

# SENATO DELLA REPUBBLICA

XVIII LEGISLATURA

Doc. CCXLIV

n. 3

## RELAZIONE

### SULLE ATTIVITÀ SVOLTE DAL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

(Anno 2020)

*(Articolo 6 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 28 marzo 1990)*

**Presentata dal Presidente del Consiglio dei ministri**

(CONTE)

\_\_\_\_\_  
**Comunicata alla Presidenza il 3 febbraio 2021**  
\_\_\_\_\_



Governo Italiano  
Presidenza del Consiglio dei Ministri



Comitato Nazionale per la Bioetica - Italian Committee for Bioethics

# ATTIVITÀ DEL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

2020

*Presidente Prof. Lorenzo d'Avack*

## Relazione al Presidente del Consiglio dei Ministri

*Comitato Nazionale per la Bioetica*  
Relazione anno 2020

## Sommario

1. Il Comitato Nazionale per la Bioetica.....	2
2. La composizione.....	2
3. La produzione nel 2020 .....	7
3.1 I documenti del CNB .....	7
3.1.1 Pareri Mozioni.....	7
3.1.2 Documenti approvati e relativi coordinatori.....	15
3.2 Gruppi di lavoro.....	17
3.3 Audizioni.....	17
4. Le attività del CNB a livello nazionale.....	18
4.1 Audizioni di membri del CNB presso Organi Parlamentari e sedi ist.li.....	18
4.2 Il Presidente d'Avack membro del Centro di Coord.to Naz.le Com. Etici.....	18
4.3 Conferenza per le scuole .....	19
4.4 Il CNB e la cittadinanza .....	19
4.5 Partecipazione del CNB ad altre iniziative.....	19
5. Le attività del CNB a livello internazionale .....	19
5.1 Rapporti con il Consiglio d'Europa (Comitato di bioetica DH-BIO) .....	19
5.2 Rapporti con la Commissione Europea (Nec Forum, EGE) .....	20
5.3 Rapporti con il Parlamento Europeo.....	21
5.4 Rapporti con l'Unesco (IBC).....	21
5.5 Partecipazione di membri del CNB ad altri organismi internazionali .....	22
6. Impatto dei documenti del CNB .....	22
6.1 Il Ministro della Salute e il CNB.....	22
6.2 Divulgazione dei pareri del CNB in inglese presso siti istituzionali e incontri internazionali .....	23
6.3 Riferimenti a documenti del CNB.....	24
7. Attività di monitoraggio dei lavori parlamentari.....	25
8. Rapporti con la stampa e i mass media .....	25
9. Traduzione dei pareri in inglese .....	25
10. Il sito internet.....	25
11. Pubblicazioni.....	26
12. Plenarie e gruppi di lavoro.....	26
12.1 Presenze dei componenti del CNB e membri di diritto alle Plenarie.....	27



## **1. Il Comitato Nazionale per la Bioetica**

Il Comitato Nazionale per la Bioetica è stato istituito con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 28 marzo 1990, che recepisce le indicazioni fornite dalle Raccomandazioni dell'Assemblea Parlamentare del Consiglio d'Europa e in particolare dalla Raccomandazione n. 1100 del 2 febbraio 1989 e dalla Risoluzione del Parlamento Europeo del 13 febbraio 1989.

Duplici le funzioni del Comitato: la funzione di consulenza etica presso il Governo, il Parlamento e le altre istituzioni in vista dell'elaborazione normativa e la funzione di informazione nei confronti dell'opinione pubblica sui problemi nell'ambito delle scienze della vita e della cura della salute.

In base all'art. 24 della Legge 11 gennaio 2018, n. 3 "Delega al Governo in materia di sperimentazione clinica di medicinali nonché disposizioni per il riordino delle professioni sanitarie e per la dirigenza sanitaria del Ministero della salute", il Presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica è componente di diritto del Centro di coordinamento nazionale dei comitati etici territoriali per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici.

## **2. La composizione**

L'attuale Comitato Nazionale per la Bioetica, nominato con DPCM 23 marzo 2018 è così composto:

## **PRESIDENTE**

**d'AVACK** Prof. Lorenzo

Professore Emerito di Filosofia del Diritto e docente di Biodiritto e Tecnologie innovative - L.U.I.S.S.

## **VICE PRESIDENTE VICARIO**

**PALAZZANI** Prof.ssa Laura  
(nominata vicario con Dpcm 5 febbraio 2020)

Ordinario di Filosofia del Diritto  
Università Lumsa di Roma

## **VICE PRESIDENTI**

**DI SEGNI** Dott. Riccardo

Rabbino Capo della Comunità Ebraica di Roma

**GARAVAGLIA** Prof.ssa Mariapia

Già Ministro della Salute

## **MEMBRI**

**AMATO** Prof. Salvatore

Ordinario di Filosofia del Diritto -  
Università di Catania

**BATTAGLIA** Prof.ssa Luisella

Già Ordinario di Filosofia Morale e Bioetica Università degli Studi di Genova  
- Presidente dell'Istituto Italiano di Bioetica

**CALTAGIRONE** Prof. Carlo

Già Ordinario di Neurologia - Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" -  
Direttore scientifico Fondazione "Santa Lucia" - Roma

*Comitato Nazionale per la Bioetica*  
*Relazione anno 2020*

<b>CANESTRARI</b> Prof. Stefano	Ordinario di Diritto Penale Università "Alma Mater" di Bologna
<b>CAPORALE</b> Prof.ssa Cinzia	Dirigente Tecnologo dell'Istituto di Tecnologie Biomediche e Coordinatore della Commissione per l'Etica e l'Integrità della Ricerca del Consiglio Nazionale delle Ricerche
<b>CASONATO</b> Prof. Carlo	Ordinario di Diritto Costituzionale Comparato - Università di Trento
<b>D'AGOSTINO</b> Prof. Francesco	Professore Emerito di Filosofia del Diritto - Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"
<b>DALLA PICCOLA</b> Prof. Bruno	Già Ordinario di Genetica Medica Università di Roma "La Sapienza" - Direttore scientifico Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù" di Roma IRCCS
<b>DA RE</b> Prof. Antonio	Ordinario di Filosofia Morale Università di Padova
<b>DE CURTIS</b> Prof. Mario	Ordinario di Pediatria Università degli Studi di Roma "La Sapienza"
<b>DONZELLI</b> Prof. Gian Paolo	Già Ordinario di Pediatria Università degli Studi di Firenze - Presidente Fondazione Meyer
<b>GARATTINI</b> Prof. Silvio	Presidente dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri"
<b>GENSABELLA</b> Prof.ssa Marianna	Ordinario di Filosofia Morale Università di Messina
<b>MORI</b> Prof. Maurizio	Ordinario di Filosofia Morale e Bioetica Università degli Studi di Torino - Presidente Consulta di Bioetica Onlus
<b>MORRESI</b> Prof.ssa Assunta	Associato di Chimica-Fisica Presidente del Corso di laurea magistrale in biotecnologie molecolari e industriali - Università degli Studi di Perugia

<b>PITCH</b> Prof.ssa Tamar	Già Ordinario di Filosofia e Sociologia del Diritto - Università degli Studi di Perugia
<b>ROMANO</b> Prof. Lucio	Docente di bioetica, ginecologia e ostetricia
<b>SARGIACOMO</b> Prof. Massimo	Ordinario di Economia Aziendale - Università "G. D'Annunzio" di Chieti - Pescara
<b>SAVARINO</b> Prof. Luca	Docente di Bioetica - Università del Piemonte Orientale - Coordinatore Commissione Bioetica - Chiese Battiste, Metodiste e Valdesi in Italia
<b>SCARAFFIA</b> Prof.ssa Lucetta	Già Professore di Storia Contemporanea Università "La Sapienza di Roma"
<b>TORALDO DI FRANCIA</b> Prof.ssa Monica	Filosofa politica, già Professore aggregato di Bioetica presso il corso di laurea in filosofia dell'Università di Firenze e già docente di Bioethics presso la Stanford University
<b>ZUFFA</b> Prof. Grazia	Psicologa e Psicoterapeuta

Sono, altresì, membri del Comitato con carattere consultivo e senza diritto di voto: il Presidente del Consiglio Nazionale delle Ricerche, il Presidente del Consiglio Superiore di Sanità, il Presidente della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici, dei Chirurghi e degli Odontoiatri, il Presidente della Federazione Nazionale degli Ordini dei Veterinari Italiani, il Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità, i quali hanno delegato i loro rappresentanti nelle persone di:

<b>Dott. Amedeo CESTA</b>	<b>CNR</b>
<b>Prof.ssa Paola DI GIULIO</b>	<b>CSS</b>
<b>Dott. Maurizio BENATO</b>	<b>FNOMCeO</b>
<b>Dott.ssa Carla BERNASCONI</b>	<b>FNOVI</b>
<b>Dott. Carlo PETRINI</b>	<b>ISS</b>

Nel corso dell'anno il supporto alle attività del Comitato viene garantito da una Segreteria tecnico-scientifica:

**Coordinatrice dell'ufficio di segreteria:**

*Comitato Nazionale per la Bioetica*  
Relazione anno 2020

Dott.ssa Agnese Camilli  
**Vice coordinatrice della Segreteria amministrativa:**  
Sig.ra Lorella Autizi

**Segreteria amministrativa:**

Dott.ssa Patrizia Carnevale  
Dott.ssa Raffaella Maria Falco  
Dott. Andrea Giovannelli  
Sig. Angelo Rocchi  
Dott. Carlo Santoro

**Stage**

Anna Fausta Primiano  
Mariacarmen Ranieri

### **3. La produzione nel 2020**

#### **3.1 I documenti del CNB**

##### **3.1.1 Pareri, Mozioni**

#### **Parere - Covid-19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del "triage in emergenza pandemica" - 8 aprile 2020**

##### *Abstract*

Nell'ambito della pandemia Covid-19 il sistema sanitario è stato sottoposto ad una pressione enorme. In questo parere il Comitato prende in esame il problema dell'accesso dei pazienti alle cure in condizioni di risorse sanitarie limitate.

Sulla base dei principi fondamentali della Costituzione (diritto alla tutela della salute, principio di uguaglianza, dovere di solidarietà) e del criterio universalistico ed egualitario su cui si basa il Servizio Sanitario Nazionale, il Comitato ritiene che nell'allocazione delle risorse si debbano rispettare i principi di giustizia, equità e solidarietà. In questo contesto, il CNB riconosce il criterio clinico come il più adeguato punto di riferimento, ritenendo ogni altro criterio di selezione, quale ad esempio l'età, il sesso, la condizione e il ruolo sociale, l'appartenenza etnica, la disabilità, la responsabilità rispetto a comportamenti che hanno indotto la patologia, i costi, eticamente inaccettabile.

Il Comitato ritiene che il *triage in emergenza pandemica*, si debba basare su una premessa, la *preparedness* (predisposizione di strategie di azione nell'ambito della sanità pubblica, in vista di condizioni eccezionali, con una filiera trasparente nelle responsabilità), la *appropriatezza clinica* (valutazione medica dell'efficacia del trattamento rispetto al bisogno clinico di ogni singolo paziente, con riferimento alla urgenza e gravità del manifestarsi della patologia e alla possibilità prognostica di guarigione, considerando la proporzionalità del trattamento), l'*attualità* che inserisce la valutazione individuale del



paziente fisicamente presente nel pronto soccorso nella prospettiva più ampia della "comunità dei pazienti", con una revisione periodica delle liste di attesa.

Il Comitato sottolinea che inoltre la allocazione delle risorse sanitarie in condizioni di scarsità delle stesse necessitano della massima trasparenza nei confronti dell'opinione pubblica, perché le scelte di ciascuno siano veramente libere e informate. Il CNB segnala con preoccupazione la proliferazione di contenziosi giudiziari nei confronti dei professionisti della salute nel contesto dell'attuale emergenza pandemica e ritiene che vada presa in considerazione l'idea di limitare eventuali profili di responsabilità professionale degli operatori sanitari in relazione alle attività svolte per fronteggiare l'emergenza Covid-19.

Una attenzione specifica è dedicata alle *persone più vulnerabili*, che possono sentirsi a rischio di abbandono, in particolare le persone anziane, ricoverate nelle strutture dedicate, per le quali il Comitato auspica che siano assicurate cure appropriate, protezione e attenzione al fine di evitare contagi da parte del virus Sars-CoV-2.

(<http://bioetica.governo.it/italiano/documenti/pareri-e-risposte/covid-19-la-decisione-clinica-in-condizioni-di-carezza-di-risorse-e-il-criterio-del-triage-in-emergenza-pandemica/>).

## **Parere - Covid-19: salute pubblica, libertà individuale, solidarietà sociale - 28 maggio 2020**

### *Abstract*

Con il presente parere, il CNB intende offrire una cornice di riferimento bioetico alle molte questioni che sia la pandemia da COVID-19 che le misure di contrasto sollevano. Il CNB prende atto della eccezionalità della minaccia alla salute dell'individuo e della collettività rappresentata dal COVID-19, che richiama a una rinnovata riflessione: a) sulla salute, nelle sue molteplici dimensioni (fisica, psichica, sociale); b) sul rapporto fra salute individuale e salute pubblica; c) sul rapporto fra il principio di libertà e autonomia dell'individuo nella gestione della propria salute e il principio di solidarietà.

Nel considerare la dialettica fra questi principi, il CNB ritiene fondamentale distinguere fra interventi "straordinari" (lockdown e limitazione di libertà dei cittadini), adottati nella fase più acuta della pandemia e giustificati dalla gravità della minaccia alla salute pubblica e interventi "ordinari", in linea con le politiche correnti di sanità (che di regola non contrastano con l'autonomia individuale, poiché fanno leva sulla consapevolezza dei cittadini/e). La riflessione del CNB è particolarmente utile oggi, quando gli sforzi sono rivolti alla ripresa della "normalità" di vita del paese, senza però escludere un nuovo ricorso a misure eccezionali in corrispondenza di un possibile riacutizzarsi della curva pandemica. Occorre notare come tutta la riflessione si svolga in un clima di generale incertezza, per le ancora scarse conoscenze scientifiche sul virus e le ancora limitate esperienze di interventi di contrasto a una pandemia di tale gravità. Per governare l'incertezza, abbiamo bisogno di un dialogo fra i diversi saperi e l'esperienza sociale, così come di una collaborazione a livello.

Il parere tiene presente l'esperienza accumulata nei primi mesi della pandemia, nella duplice direzione di: 1) un bilancio degli insegnamenti appresi (con riferimento alla preparazione e agli squilibri del SSN); 2) di una ricognizione delle sfide che ancora ci

stanno di fronte (valutazione dell'impatto delle misure pubbliche di contenimento sui diritti fondamentali, sulle disuguaglianze fra cittadini/e, per verificare che non si accentuino quelle già esistenti, o non se ne creino di nuove, oppure che le differenze non si traducano in disuguaglianze). In questo ambito, un'attenzione particolare è riservata ai gruppi particolarmente vulnerabili (dai bambini, alle persone con disabilità, agli anziani, ai detenuti e altri). Le strategie pubbliche di contenimento del contagio spaziano da azioni che rientrano nell'ambito delle ordinarie politiche di sanità pubblica fino alla limitazione di alcune libertà fondamentali (in ragione della loro eccezionalità, secondo i criteri di proporzionalità, di efficacia, di limitazione temporale).

Il CNB auspica: a) che vi sia un ripensamento complessivo del nostro sistema di welfare, ed un suo potenziamento dopo anni di tagli; b) che si tenga conto del fatto, risalente, che l'alterazione degli ecosistemi ha favorito e favorisce il diffondersi di patogeni prima sconosciuti; c) che, nel pianificare le misure di prevenzione per le fasi successive al lockdown, ritornino in primo piano le politiche "ordinarie" di salute pubblica, le quali si basano sulla consapevolezza dei cittadini e delle cittadine come elemento fondamentale per la tutela della salute

(<http://bioetica.governo.it/italiano/documenti/pareri-e-risposte/covid-19-salute-pubblica-liberta-individuale-solidarieta-sociale/>).

## **Parere - La sperimentazione biomedica per la ricerca di nuovi trattamenti terapeutici nell'ambito della pandemia covid-19: aspetti etici – 22 ottobre 2020.**

### *Abstract*

Numerose sperimentazioni in ambito terapeutico sono in corso, ma il contesto pandemico e la conseguente emergenza sanitaria possono costituire una sfida al rispetto dei consolidati requisiti scientifici, etici e giuridici della sperimentazione biomedica ai fini terapeutici, condivisi dalla comunità internazionale, a causa della urgenza di ottenere risultati.

Il Comitato nel parere ribadisce che, anche nel contesto dell'emergenza pandemica, siano rispettati questi principi con particolare attenzione al criterio di giustizia nella allocazione delle risorse a diversi livelli (prevenzione, diagnosi e cura dei pazienti Covid-19, senza trascurare le ricerche su altre patologie) e agli standard di qualità e validità. Il Comitato identifica la possibilità di accelerazione della ricerca mediante il potenziamento della ricerca traslazionale dal laboratorio al letto del malato, con adeguata informazione al malato sui potenziali rischi.

In particolare il CNB si sofferma sull'uso *off-label* di farmaci e sulle cure compassionevoli, sottolineando l'esigenza di una chiara comunicazione sui rischi ai pazienti e l'importanza che vada fatto ogni sforzo per procedere secondo i disegni sperimentali ordinari. Inoltre il Comitato ritiene che la sperimentazione finalizzata ai trattamenti terapeutici per Covid-19 debba includere tutti i soggetti, senza alcuna esclusione (pur mantenendo come requisito preliminare un adeguato rapporto rischi/benefici), ritenendo che l'esclusione di persone particolarmente vulnerabili dalla sperimentazione sia contraria al principio di giustizia, in quanto li priva della stessa possibilità di cura oggi, non essendo al momento

disponibile alcun trattamento sicuro ed efficace, ma anche in futuro per una possibile esposizione a rischi. È anche sottolineata la rilevanza e il ruolo della revisione etica da parte dei comitati etici, con particolare riferimento all'esperienza italiana che vedono coinvolti l'AIFA, in particolare con la Commissione Tecnico-Scientifica, e il Comitato etico unico nazionale per le sperimentazioni su Covid-19.

Il Comitato analizza anche le trasformazioni del consenso informato per la partecipazione ad una sperimentazione nel contesto emergenziale della pandemia, soffermandosi sulla ricerca sui campioni biologici, sui test genomici e sull'uso dei dati. L'auspicio del Comitato è che, su diversi piani, sia essenziale garantire, nell'ambito della pandemia, la ricerca interdisciplinare, la collaborazione, il coordinamento internazionale e la condivisione dei risultati e dei dati per la salute come "bene globale comune".

**(<http://bioetica.governo.it/italiano/documenti/pareri-e-risposte/la-sperimentazione-biomedica-per-la-ricerca-di-nuovi-trattamenti-terapeutici-nell-ambito-della-pandemia-covid-19-aspetti-etici/>).**

## **Parere - Covid-19 e bambini: dalla nascita all'età scolare – 23 ottobre 2020**

### *Abstract*

Il CNB sottolinea le ripercussioni specifiche indotte dalla pandemia sulla salute globale dei bambini e sui principali aspetti bioetici sottesi, con specifica attenzione già dalle primissime correlazioni esistenti nell'unità materno-fetale-neonatale, fino alle prime fasi dello sviluppo quali l'infanzia e la fanciullezza.

Nell'ambito della gravidanza, parto e vita neonatale, precauzione e responsabilità sono indicati come i principi bioetici irrinunciabili per la "relazione di cura" in persone che necessitano di una tutela specifica. L'analisi sulla condizione dei bambini nell'età prescolare e scolare è approfondita sul piano degli aspetti sanitari, con particolare attenzione alle fragilità di bambini con malattie croniche, disabilità, patologie rare e alla discontinuità delle cure. Sono prese in considerazione le conseguenze psicologiche e sociali del *lockdown*, con specifica attenzione al disagio sociale e alle disuguaglianze economico-sociali-culturali. Il parere affronta le conseguenze della chiusura delle scuole, le problematiche connesse alla riapertura delle scuole e alla didattica a distanza, evidenziandone le opportunità e le criticità (in particolare l'aggravio della vita quotidiana per le famiglie e il divario digitale, ossia il divario esistente tra chi ha accesso effettivo alle tecnologie dell'informazione e chi ne è escluso in modo parziale o totale).

Il Comitato, nel contesto dell'intreccio indissolubile in questo ambito delle problematiche politiche, economiche, sociali, cliniche e sanitarie, richiama l'esigenza di un inquadramento dei problemi nella prospettiva bioetica della precauzione, prudenza e responsabilità nell'impegno di tutelare soprattutto chi è in situazioni di specifica e temporanea vulnerabilità. Il Comitato riconosce l'interesse del minore quale criterio etico-giuridico fondamentale per la valutazione del rapporto benefici-rischi delle misure di contenimento della pandemia e individua la centralità della scuola nell'ambito della crescita personale e sociale dei bambini. Rileva inoltre l'esigenza di promuovere una ricerca multidisciplinare sui determinanti bio-psico-sociali della salute del bambino nell'ambito della pandemia Covid-19, che possa costituire la base di linee guida

interdisciplinari per una riduzione degli effetti negativi e per un superamento delle problematiche emerse sul piano sanitario, psicologico e sociale.

Il Comitato raccomanda particolare cura e supporto psicologico per i piccoli minori più vulnerabili con disabilità o provenienti da situazioni familiari critiche, che hanno sofferto maggiormente degli effetti della pandemia e della chiusura dei servizi educativi; la promozione di un'educazione alla responsabilità nei confronti della salute individuale e della salute pubblica, sia all'interno dell'iter curricolare scolastico sia con iniziative formative extracurricolari con il coinvolgimento anche dei familiari e degli operatori scolastici.

(<http://bioetica.governo.it/italiano/documenti/pareri-e-risposte/covid-19-e-bambini-dalla-nascita-all-eta-scolare/>).

### **Parere - Vaccini e Covid-19: aspetti etici per la ricerca, il costo e la distribuzione - 27 novembre 2020.**

#### *Abstract*

Il Comitato intende proporre una riflessione etica generale sul tema dei vaccini con particolare riferimento alla ricerca, alla produzione e alla distribuzione nell'ambito della pandemia Covid-19, partendo dalla consapevolezza delle condizioni di incertezza sul piano scientifico ed epidemiologico sul virus. Prendendo atto delle numerose sperimentazioni in corso, il CNB sottolinea sul piano etico come l'emergenza pandemica non debba portare a ridurre i tempi della sperimentazione, indispensabili sul piano scientifico, bioetico e biogiuridico, per garantire la qualità e la protezione dei partecipanti. Il Comitato ritiene che il vaccino debba essere considerato un 'bene comune', la cui produzione e distribuzione a favore di tutti i Paesi del mondo non sia regolata unicamente dalle leggi di mercato. Questa raccomandazione non deve rimanere un mero auspicio, ma piuttosto un obbligo a cui deve far fronte la politica internazionale degli Stati. Altresì il CNB ritiene indispensabile che le aziende farmaceutiche riconoscano la propria responsabilità sociale in questa grave condizione pandemica. Il Comitato richiama l'imprescindibilità della riflessione etica nell'ambito delle scelte di distribuzione. A fronte delle incertezze sui vaccini, il Comitato ritiene che i criteri anche etici per individuare le priorità di categorie non possano in questo momento che essere tendenzialmente generali, da ulteriormente precisare in funzione delle nuove conoscenze scientifiche sul vaccino e della quantità di dosi inizialmente disponibili, sapendo che non sarà possibile curare tutti allo stesso momento. Il Comitato, tuttavia, fin da ora sottolinea l'importanza che ogni scelta di distribuzione si richiami al principio morale, deontologico e giuridico generale della uguale dignità di ogni essere umano e di assenza di ogni discriminazione, oltre che al principio integrativo della equità, ossia della particolare considerazione di vulnerabilità per specifici bisogni. Il Comitato ritiene che debbano essere fatti tutti gli sforzi per raggiungere e mantenere una copertura vaccinale ottimale, non escludendo l'obbligatorietà in casi di emergenza, soprattutto per gruppi professionali maggiormente esposti all'infezione e alla trasmissione della stessa. Il Comitato auspica che tale obbligo sia revocato qualora non sussista più un pericolo importante per la società e sia privilegiata e incoraggiata l'adesione spontanea da parte della popolazione. Premessa indispensabile affinché alla pianificazione della distribuzione consegua una accettazione

della vaccinazione da parte dei cittadini, è una informazione e comunicazione trasparente, chiara, comprensibile, consistente e coerente, basata su dati scientifici sempre aggiornati. Una specifica attenzione dovrebbe essere rivolta alla identificazione delle fonti di disinformazione e falsa informazione. Per una equa distribuzione del vaccino il Comitato raccomanda una discussione multidisciplinare, che includa la riflessione etica, adeguata rispetto alla situazione concreta.

<http://bioetica.governo.it/italiano/documenti/pareri-e-risposte/i-vaccini-e-covid-19-aspetti-etici-per-la-ricerca-il-coste-e-la-distribuzione/>).

## **Parere (Gruppo Misto) - Intelligenza artificiale e medicina: aspetti etici- 29 maggio 2020**

### *Abstract*

Il parere del CNB e del CNBBSV, a partire da una definizione di IA, ne analizza le origini e gli sviluppi più recenti, con specifico riferimento alla enorme disponibilità di dati e alla potenza di calcolo. Il documento sottolinea le opportunità e i rischi della IA e le principali applicazioni in medicina, anche nell'ambito della pandemia Covid-19.

Il parere, nel contesto della rapida evoluzione di queste tecnologie, richiama alcuni elementi di riflessione critica per una comprensione e valutazione della IA. Nell'ambito della relazione paziente-medico, sottolinea, da un lato, le opportunità che possono consentire agli operatori sanitari di ridurre il tempo per attività burocratiche, di routine o pericolose, permettendo loro di avere più disponibilità nella relazione di cura per il paziente, dall'altro lato, descrive i rischi che una "assistenza cognitiva automatizzata" possa ridurre le abilità del medico e dell'operatore sanitario. Il documento sottolinea la rilevanza di strumenti che garantiscano l'affidabilità della IA, mediante validazione, e riducano, nei limiti del possibile, la opacità, gli errori e le possibili discriminazioni dovute a cause tecnologiche e/o umane. Dato l'enorme uso di dati, è indispensabile inoltre una adeguata tutela della privacy, anche considerando la possibilità della condivisione dei dati come "bene sociale".

Il consenso informato, seppur con alcune difficoltà, date da una informativa del medico e da una comprensione del paziente non sempre semplici e abituali, rimane un elemento essenziale della relazione paziente-medico. Particolare attenzione è pertanto dedicata anche ad una nuova formazione in ambito medico, tecnologico e sociale. In tal senso, i Comitati ritengono indispensabile ripensare la formazione dei professionisti della salute in modo dinamico, con una revisione flessibile dei programmi di studio da parte di commissioni interdisciplinari, per combinare in modo trasversale ed interdisciplinare le diverse competenze di IA e, al tempo stesso, introdurre la rilevanza dell'etica nei corsi di formazione degli ingegneri, informatici, sviluppatori, con particolare riferimento all'etica nella progettazione e applicazione delle tecnologie. Obiettivo importante dovrebbe essere anche la promozione di una coscienza pubblica della società su opportunità e rischi delle nuove tecnologie, oltre che un aggiornamento normativo sui profili concernenti la responsabilità nell'applicazione delle nuove tecnologie e la promozione della ricerca su IA in ambito sia privato, sia pubblico.

L'identificazione della responsabilità, sul piano giuridico, esige una verifica delle categorie esistenti, dato il pluralismo delle competenze tra il progettista, il venditore del software, il proprietario, l'utilizzatore (il medico) o terze parti.

(<http://bioetica.governo.it/italiano/documenti/pareri-gruppo-misto-cnbcnbbsv/intelligenza-artificiale-e-medicina-aspetti-etici/>).

## **Parere (Gruppo misto) - Riflessioni bioetiche sulla medicina di precisione e sviluppi diagnostico-terapeutici - 19 novembre 2020**

### *Abstract*

Il parere è stato elaborato nell'ambito di un gruppo di lavoro misto, tra Comitato Nazionale per la Bioetica e Comitato Nazionale per la Biosicurezza, le Biotecnologie e le Scienze della Vita.

Il documento descrive inizialmente gli aspetti salienti, sotto il profilo tecnologico ed epistemologico, della "rivoluzione genetica" degli ultimi due decenni, che ha consentito lo sviluppo della medicina di precisione (MP): sotto il primo profilo, il riferimento è alle tecnologie di sequenziamento genomico di seconda generazione (NGS) e alle tecniche di "gene editing", sotto il secondo, alla trasformazione dei paradigmi della genetica umana che segna il passaggio a una concezione "post-genomica" e "olistica" del corpo umano.

Dopo aver distinto la medicina di precisione, centrata sulla stratificazione dei pazienti in base al profilo molecolare, dalla "medicina personalizzata", ritagliata sulle specifiche caratteristiche dell'individuo, il parere illustra con alcuni esempi lo stato dell'arte della MP (farmacogenomica e avanzamenti diagnostico-terapeutici). Si sofferma poi, oltre che sulle difficoltà che incontra l'implementazione di questo promettente indirizzo della medicina postgenomica, sulle problematiche bioetiche e biogiuridiche che solleva. Si riportano sia le questioni inerenti al diverso modo di intendere la patogenesi delle malattie e, di conseguenza, la loro tradizionale classificazione, sia quelle di carattere organizzativo-formativo e si evidenziano le sfide relative al bilanciamento fra le risorse da investire nella ricerca più innovativa, su cui convergono le speranze di molti malati, e quelle necessarie a continuare le ricerche nei settori più tradizionali, dalle cui ricadute è atteso un miglioramento delle condizioni di salute della popolazione in generale. Sotto il profilo bioetico e biogiuridico specifiche domande si pongono circa la protezione della privacy dei soggetti presi in cura, partecipanti alle sperimentazioni cliniche e/o donanti i propri campioni biologici.

Il parere raccomanda che l'introduzione della MP rispetti il principio bioetico della equità delle cure, che si evitino abusi nella prescrizione e effettuazione di test genetici, che si investa maggiormente nella ricerca innovativa (la farmacogenomica già oggi permetterebbe un ritorno economico in grado di bilanciarne i costi evitando gli sprechi di spesa per farmaci inefficaci e/o dannosi) e che si adottino strumenti giuridici a tutela dell'identità personale dei malati, senza pregiudicare la condivisione dei dati e la collaborazione, a livello nazionale e internazionale, fra i centri di ricerca.

Si sollecita, inoltre, una riorganizzazione del sistema sanitario necessaria per sostenere l'espansione della MP e si raccomanda che sia attuata la pianificazione diretta all'innovazione dell'erogazione dei servizi (incremento dei centri dotati delle competenze richieste dalla MP, controllo degli standard di qualità dei laboratori, promozione

dell'interazione disciplinare, adeguamento del consenso informato) e che siano programmate strategie di informazione e sensibilizzazione della popolazione sull'importanza delle nuove acquisizioni della genetica umana, facendo riferimento alle "buone pratiche" che già hanno dato notevoli risultati in questa direzione.

Il documento è corredato di un glossario.

**(<http://bioetica.governo.it/italiano/documenti/pareri-gruppo-misto-cnbcnbbsv/ri flessioni-bioetiche-su-medicina-di-precisione-e-sviluppi-diagnostico-terapeutici/>)**

### **Mozione - Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita - 30 gennaio 2020**

#### *Abstract*

La mozione affronta il tema dell'accanimento clinico, partendo da una definizione analizzando gli aspetti scientifici, etici e giuridici del problema. In modo particolare la mozione affronta il tema con riferimento ai bambini piccoli che non possono esprimersi in modo autonomo né sono in grado di comunicare compiutamente la percezione soggettiva del dolore e della sofferenza. Queste situazioni diventano ancora più problematiche quando si tratta di piccoli pazienti con diagnosi e/o prognosi sicuramente infausta con aspettativa di vita limitata e che richiedono altresì trattamenti gravosi. Sono proprio questi ultimi casi, la cui valutazione complessa e a volte tragica del "beneficio complessivo" delle cure che spetterà al medico e ai genitori (4), ad essere l'oggetto di riflessione della presente mozione.

Il Comitato, pur consapevole sia del prevedibile incremento di tali situazioni nell'ambito pediatrico a seguito dei rapidi sviluppi della scienza e della tecnologia, sia della necessità di una valutazione caso per caso, ritiene, tuttavia, importante fornire delle raccomandazioni su questo tema che, sebbene appaia già consolidato in bioetica, è in verità ancora molto incerto (consapevolmente o inconsapevolmente) nella prassi. Raccomandazioni che tengono conto delle condizioni e degli orientamenti in merito all'*individuazione* dell'accanimento clinico; dei ruoli svolti dal medico e dai genitori nelle decisioni da prendere nell'interesse del bambino; della doverosità di cure palliative in ambito pediatrico; del ruolo dei comitati per l'etica clinica.

**(<http://bioetica.governo.it/italiano/documenti/mozioni/accanimento-clinico-o-ostinazione-irragionevole-dei-trattamenti-sui-bambini-piccoli-con-limitate-aspettative-di-vita/>).**

### **Mozione - Sperimentazione animale con riferimento ai divieti posti dal d.l. 26/2014 in merito agli xenotrapianti e alle sostanze di abuso - 27 marzo 2020**

#### *Abstract*

Il Comitato Nazionale per la Bioetica, pur riconoscendo il rispetto dovuto all'animale e al suo benessere, più volte sottolineato in pareri precedenti, esprime preoccupazione per i divieti che la ricerca scientifica può incontrare nell'effettuare la sperimentazione con l'impiego di animali, base ancora oggi insostituibile per il progresso delle conoscenze e delle terapie in medicina.

Il decreto legislativo 26/2014, in difformità con l'articolo della Direttiva europea 2010/63 in materia di protezione di animali a fini scientifici, recepita anche dall'Italia, introduce norme restrittive, non permettendo all'art. 5, "Finalità delle procedure", comma 2, lettera d), le ricerche sugli xenotrapianti e lettera e) le ricerche sulle sostanze d'abuso. La mozione si sofferma ad analizzare due questioni: gli xenotrapianti e la sperimentazione di sostanze passibili di abuso.

Il CNB ritiene che sia necessario consentire alla ricerca biomedica italiana, con tutti i necessari controlli, una maggiore possibilità d'azione in questi importanti ambiti della ricerca scientifica, evitando penalizzazioni e tempi di attesa fra un esperimento e l'altro non comparabili rispetto a quelli di altri Paesi europei. Il perdurare dei divieti, di contro, non permetterebbe di realizzare o mantenere collaborazioni con gruppi di ricercatori europei ed extraeuropei e tantomeno di accedere ai finanziamenti dell'Unione, isolando l'Italia dal resto dell'Europa in un settore di fondamentale importanza.

Pertanto, come già auspicato dal Comitato Nazionale per la Biosicurezza, le Biotecnologie e le Scienze della Vita (CNBBSV) (7), il Comitato invita il Governo a procedere rapidamente ad adeguare il decreto legislativo alla Direttiva europea 2010/63 in materia di protezione di animali a fini scientifici, al fine di rimuovere le cause di una possibile marginalizzazione del sistema di ricerca italiano, già fragile, e in modo da non tradire l'obiettivo di armonizzazione perseguito dalle nuove norme UE.

Tale invito risulta ancor più urgente in questo periodo così drammatico per l'intero paese a causa della diffusione del contagio da Sars-CoV-2: non è possibile prescindere dalla sperimentazione animale per studiare la patogenesi dell'infezione da Coronavirus nell'uomo, per testare dei trattamenti antivirali efficaci valutandone anche i possibili effetti collaterali, per sviluppare il vaccino.

La mozione si conclude con una posizione di Minoranza dei membri del CNB: Salvatore Amato, Luisella Battaglia, Marianna Gensabella, Maurizio Mori, Tamar Pitch, Grazia Zuffa. (<http://bioetica.governo.it/italiano/documenti/mozioni/sperimentazione-animale-con-riferimento-ai-divieti-posti-dal-dl-262014-in-merito-agli-xenotrapianti-e-alle-sostanze-di-abuso/>).

### 3.1.2 Documenti approvati e relativi coordinatori

PARERI MOZIONI RISPOSTE	COORDINATORI
<p>➤ <b>Parere - Covid-19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del "trriage in emergenza pandemica"</b></p>	<p>Canestrari - Casonato - Da Re-d'Avack - Morresi - Palazzani - Savarino</p>



<p>➤ <b>Parere - Covid-19: salute pubblica, libertà individuale, solidarietà sociale</b></p>	<p>Pitch – Toraldo di Francia – Zuffa</p>
<p>➤ <b>Parere - La sperimentazione biomedica per la ricerca di nuovi trattamenti terapeutici nell'ambito della pandemia Covid-19: aspetti etici</b></p>	<p>Caltagirone – Caporale – Dallapiccola – d'Avack – Garattini – Palazzani</p>
<p>➤ <b>Parere - Covid-19 e bambini: dalla nascita all'età scolare</b></p>	<p>Donzelli - De Curtis – Romano – Zuffa - d'Avack</p>
<p>➤ <b>Parere - Vaccini e Covid-19: aspetti etici per la ricerca, il costo e la distribuzione</b></p>	<p>d'Avack- Palazzani</p>
<p>➤ <b>Parere (Gruppo misto) - Intelligenza artificiale e medicina: aspetti etici</b></p>	<p>Amato – Casonato – Cesta – Cingolani (CNBBSV) – d'Avack Garattini – Palazzani</p>
<p>➤ <b>Parere (Gruppo misto) Riflessioni bioetiche sulla medicina di precisione e sviluppi diagnostico-terapeutici</b></p>	<p>Dallapiccola - Toraldo di Francia (CNB); Grammatico - Novelli (CNBBSV)</p>
<p>➤ <b>Mozione - Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita</b></p>	<p>d'Avack -Palazzani</p>
<p>➤ <b>Mozione - Sperimentazione animale con riferimento ai divieti posti dal d.l. 26/2014 in merito agli xenotrapianti e alle sostanze di abuso</b></p>	<p>d'Avack - Garattini</p>

### 3.2 Gruppi di lavoro

Nel corso del 2020 sono stati attivi i seguenti gruppi di lavoro, con i rispettivi coordinatori:

GRUPPI DI LAVORO	COORDINATORI
➤ <i>Cura e vulnerabilità</i>	Amato - Battaglia
➤ <i>Protocolli linee guida e giudizio clinico: considerazioni bioetiche</i>	Romano - Scaraffia
➤* <i>Definizione della figura del bioeticista</i>	Gensabella - Romano
➤ <i>Accompagnamento per tutti - II problema del morente</i>	Morresi
➤* <i>Informativa sanitaria ingannevole</i>	Mori

### 3.3 Audizioni

Audizioni in Plenaria	Parere	Data
➤ <b>Prof. Giuseppe Novelli</b> (CNBBSV)	Gruppo misto CNB-CNBBSV - Medicina di precisione	<b>30/01/2020</b>
➤ <b>Prof. Roberto Cingolani</b> (CNBBSV)	Gruppo misto CNB-CNBBSV - Intelligenza artificiale e medicina	<b>31/01/2020</b>
➤* <b>Dott. Alberto Tozzi</b> - Responsabile Unità innovativa in medicina - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma	Gruppo di lavoro - Intelligenza artificiale e medicina	<b>29/05/2020</b>

<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ <b>Prof. Giovanni Rezza</b> – Direttore Generale Prevenzione Sanitaria – Ministero della Salute</li> </ul>	Covid-19 e ricerca	<b>26/06/2020</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ <b>Prof. Alberto Villani</b> – Presidente Società Italiana di Pediatria e componente CTS</li> </ul>	Covid-19 e minori: dalla nascita all'età scolare	<b>25/09/2020</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ <b>Prof. Mario Picozzi</b> – Docente di <b>medicina legale</b> Università degli Studi dell'Insubria – Varese.</li> </ul>	Definizione della figura del bioeticista	<b>10/12/2020</b>

#### 4. Le attività del CNB a livello nazionale

##### 4.1 Audizioni di membri del CNB presso Organi Parlamentari e sedi istituzionali

Evento	Tema	Data
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Audizione del <b>Presidente, Prof. Lorenzo d'Avack</b> presso le Commissioni riunite II (Giustizia) e XII (Affari sociali) della <b>Camera dei Deputati</b> in merito alla sentenza della Corte Costituzionale del 22 novembre 2019 nell'ambito dell'esame delle proposte di legge n. 2 e abbinata, in materia di <b>rifiuto di trattamenti sanitari e liceità dell'eutanasia</b>.</li> </ul>	<b><i>Suicidio medicalmente assistito</i></b>	<b>08/10/2020</b>

**4.2 Il Presidente d'Avack è membro del "Centro di coordinamento nazionale dei comitati etici territoriali per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici", ai sensi dell'articolo 2, comma 1, della legge 11 gennaio 2018, n. 3, in qualità di membro di diritto, in quanto Presidente del CNB.**

Partecipa regolarmente alle riunioni programmate.

#### 4.3 Conferenza per le scuole

A causa Covid 19 la consueta conferenza per le scuole che era programmata a Torino non ha potuto svolgersi.

#### 4.4 Il CNB e la cittadinanza

Incontro	Data
Si è svolta a <b>Santa Margherita Ligure</b> la quarta edizione del <b>Festival di Bioetica</b> , organizzato dall' <b>Istituto Italiano di Bioetica</b> , con il sostegno del Comune di Santa Margherita Ligure. La manifestazione quest'anno ha avuto per titolo " <b>La cura, uomo, ambiente, animali</b> ", una riflessione sull'importanza del prendersi cura di sé e degli altri, in un momento così drammaticamente segnato dalla pandemia del Corona virus. Sono intervenuti per il <b>Comitato Nazionale di Bioetica</b> , oltre all'ideatrice del Festival, <b>Prof.ssa Luisella Battaglia</b> , i <b>Proff. Salvatore Amato, Stefano Canestrari Assunta Morresi, Luca Savarino</b> .	<b>29-30/08/2019</b>

#### 4.5. Partecipazione del CNB ad altre iniziative

Molti componenti del CNB hanno partecipato a numerosi convegni a livello nazionale ed internazionale, e webinar su Covid-19 e problemi etici, consentendo la diffusione dei contenuti dei pareri prodotti. La dott.ssa Camilli ha partecipato a numerose conferenze presentando le attività del CNB.

### 5. Attività del CNB a livello internazionale

#### 5.1 Rapporti con il Consiglio d'Europa (DH-BIO)

Incontro	Data
➤ La <b>Prof.ssa Laura Palazzani</b> è stata relatrice, in quanto delegata italiana presso il Comitato di Bioetica del Consiglio	<b>27/01/2020</b>

<ul style="list-style-type: none"> <li>* d'Europa (DH-BIO), all'incontro dal titolo "<b>Ruolo e funzioni del Comitato di Bioetica al Consiglio d'Europa</b>", nell'ambito del <b>Programma HELP del Consiglio d'Europa</b> per la formazione dei professionisti del diritto in materia di diritti umani. Il meeting si è svolto a Roma nella sede del Consiglio Nazionale Forense.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ La <b>Prof.ssa Assuntina Morresi</b> ha partecipato come discussant al webinar del <b>DH-BIO "Promoting health literacy in the context of a pandemic - relevance and challenges"</b>.</li> </ul>	<b>30/06/2020</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤* La <b>Prof.ssa Assuntina Morresi</b>, delegata italiana presso il Comitato di Bioetica del Consiglio d'Europa (<b>DH-BIO</b>), è stata eletta nel <b>Bureau</b> del medesimo Comitato e rappresentante del <b>DH-BIO al CD-P-TO</b> (comitato del Consiglio d'Europa su trapianti di organi, cellule e tessuti).</li> </ul>	<b>3-6/11/2020</b>

## 5.2 Rapporti con la Commissione Europea (Nec Forum, EGE)

<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ La <b>Prof.ssa Laura Palazzani</b> è membro dell'<b>European Group on Ethics in Science and New Technologies</b> presso la <b>Commissione europea</b>. Membro, per il secondo mandato, dal 2016, partecipa regolarmente agli incontri in presenza e online. Fa parte del gruppo di lavoro su "<b>Genome-Editing</b>" ed è stata membro del gruppo per la stesura dello Statement su Covid-19 e considerazioni etiche.</li> </ul>	<b>2020</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ La <b>Prof.ssa Laura Palazzani</b> ha preso parte al <b>25° Forum of the National Ethics Councils (NEC)</b>, incontro dei rappresentanti di tutti i Comitati nazionali di bioetica in Europa e al meeting dell'<b>European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE)</b>.</li> </ul>	<b>18/06/2020</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ La <b>Prof.ssa Laura Palazzani</b> è intervenuta al <b>26° Forum of the National Ethics Councils (NEC)</b>, incontro dei rappresentanti di tutti i Comitati nazionali di bioetica in Europa, organizzato dalla Commissione europea e dal Comitato Nazionale di Bioetica della Germania e al meeting</li> </ul>	<b>18-19/11/2020</b>

<p><b>dell'European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE). La Professoressa ha tenuto una relazione dal titolo "Justice at Stake in Covid-19".</b></p>	
--	--

### 5.3 Rapporti con il Parlamento Europeo

Incontro	Data
<p>➤ La <b>Prof.ssa Laura Palazzani</b>, è stata audita il <b>2 dicembre 2020</b> presso la <b>Special Committee of the European Parliament on Artificial Intelligence in a Digital Age (AIDA)</b> del <b>Parlamento Europeo</b> su <b>"AI and health: Ethical aspects of regulation"</b>.</p>	<p><b>02/12/2020</b></p>

### 5.4 Rapporti con l'Unesco (IBC)

Il CNB interagisce in maniera sistematica con i Comitati di Bioetica dell'UNESCO: il Comitato Internazionale per la Bioetica (IBC), il Comitato Intergovernativo per la Bioetica (IGBC) e il World Commission of Ethics of Scientific Knowledge and Technology (COMEST). La Prof.ssa Laura Palazzani dal 2016 è membro del Comitato Internazionale di Bioetica dell'Unesco.

Incontro	Data
<p>➤ La <b>Vice Presidente Vicario del CNB, Prof.ssa Laura Palazzani</b> ha partecipato regolarmente agli incontri, in presenza e online, promossi dall'<b>International Bioethics Committee dell'UNESCO (IBC)</b>.</p>	<p><b>2020</b></p>
<p>➤ La <b>Prof.ssa Laura Palazzani</b> è stata Rapporteur dello <b>"Statement on COVID-19: Ethical Considerations from a Global Perspective" - IBC&amp;COMEST</b></p>	<p><b>31/03/2020</b></p>
<p>➤ La <b>Prof.ssa Laura Palazzani</b> è Rapporteur del parere <b>"Neurotechnologies and neuroscience"</b> e membro del gruppo di lavoro su <b>"Future generations"</b>.</p>	<p><b>2020</b></p>

## 5.5 Rapporti con l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)

Incontro	Data
➤ La <b>Prof.ssa Laura Palazzani</b> ha preso parte, tramite webinar, al <b>13° Global Summit</b> dei Comitati Nazionali di Bioetica, organizzato dal Dipartimento di etica dell' <b>Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)</b> .	<b>9-11/09/2020</b>

## 6. Impatto dei documenti del CNB

Molti documenti del CNB sono citati in documenti internazionali e nazionali e ciò ne favorisce la diffusione. Inoltre, viene spesso richiesto di poterne pubblicare integralmente il contenuto. In particolare si segnala:

### 6.1 Il Ministro della Salute e il CNB

➤ Il <b>Ministro della Salute Roberto Speranza</b> nel riferire il <b>2 dicembre in aula al Senato</b> sulle ulteriori misure per fronteggiare l'emergenza da Covid-19 in Italia, con particolare riguardo alla prossima campagna vaccinale contro il virus, ha avuto parole di ringraziamento nei confronti del CNB, facendo esplicito riferimento al parere del Comitato approvato il 27 novembre 2020. Il Ministro ha dichiarato: <b>"Voglio essere chiaro: la produzione e la distribuzione del vaccino non può essere regolata unicamente dalle leggi del mercato. Su questo ho trovato molto efficace il parere inviatomi dal Professor Lorenzo D'Avack, Presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica, che voglio ringraziare per la disponibilità e per il prezioso contributo dato. Si legge in quel parere: «L'emergenza non deve portare a ridurre i tempi o addirittura ad omettere le fasi della sperimentazione, definite dalla comunità scientifica internazionale, requisiti</b>	<b><i>Parere - Vaccini e Covid-19: aspetti etici per la ricerca, il costo e la distribuzione</i></b>
--	--

indispensabili sul piano scientifico, bioetico e biogiuridico per garantire la qualità, la sicurezza e l'efficacia di un farmaco»”

## 6.2 Divulgazione dei pareri del CNB a livello internazionale

Sito istituzionale/Incontro	Parere
<p>➤ Sul sito del Comitato di Bioetica del Consiglio d'Europa (DH-BIO) sono stati pubblicati i pareri del CNB sul Covid-19. (<a href="https://www.coe.int/en/web/bioethics/dh-bio">https://www.coe.int/en/web/bioethics/dh-bio</a>)</p>	<p><i>Covid 19: clinical decision-making in conditions of resource shortage and the “pandemic emergency triage” criterion</i></p> <p><i>Covid-19: public health, individual freedom, social solidarity</i> e <i>La sperimentazione biomedica per la ricerca di nuovi trattamenti terapeutici nell'ambito della pandemia Covid-19: aspetti etici</i></p> <p><i>Covid-19 e bambini: dalla nascita all'età scolare</i></p> <p><i>Vaccini e Covid-19: aspetti etici per la ricerca, il costo e la distribuzione</i></p> <p><i>(verranno trasmesse appena possibile le traduzioni in inglese)</i></p>
<p>➤ Sul sito dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) sono stati pubblicati i pareri del CNB in materia di Covid-19 (<a href="https://www.who.int/health-topics/ethics-and-health#tab=tab_1">https://www.who.int/health-topics/ethics-and-health#tab=tab_1</a>).</p>	<p><i>Covid 19: clinical decision-making in conditions of resource shortage and the “pandemic emergency triage” criterion</i></p>



	<i>Covid-19: public health, individual freedom, social solidarity</i>
<p>➤ Il 26° Nec Forum, il Forum dei Comitati Nazionali europei (150 partecipanti e una sessione pubblica con oltre 300 partecipanti), è stato organizzato su web dalla <b>Commissione europea e dal Comitato di Bioetica tedesco il 18 e 19 novembre 2020</b>. L'evento ha consentito al CNB di rendere visibili durante il convegno - grazie alla partecipazione come relatrice della Prof. Laura Palazzani - e sul sito del Nec Forum (<a href="https://www.ethikrat.org/eu/bioethics-forum">https://www.ethikrat.org/eu/bioethics-forum</a>) i documenti del Comitato tradotti in inglese relativi ai temi trattati durante l'incontro e che sono oggetto di ampio e recente dibattito a livello europeo.</p>	<p><i>Ethical issues in gene-editing using Crispr/Cas9</i></p> <p><i>Artificial intelligence and medicine: some ethical aspects</i></p> <p><i>Covid 19: clinical decision-making in conditions of resource shortage and the "pandemic emergency triage" criterion</i></p>

### 6.3 Riferimenti a documenti del CNB

Citazione	Parere
<p>➤ Il documento congiunto <b>FNOMCeO-SIAARTI (Scelte terapeutiche in condizioni straordinarie)</b> del 30 ottobre 2020 si esprime in merito ai trattamenti intensivi e sub-intensivi adeguati, così da garantire a chiunque ne abbia bisogno il diritto alle cure e alla salute in linea con i principi della nostra carta costituzionale e con diverse leggi dell'ordinamento. Il CNB è intervenuto con un comunicato stampa riprendendo quanto già scritto e raccomandato <b>nel parere dell'8 aprile 2020 "COVID-19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del 'triage' in emergenza pandemica"</b></p>	<p><i>Covid-19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del "triage in emergenza pandemica"</i></p>

## **7. Attività di monitoraggio dei lavori parlamentari**

La segreteria svolge un lavoro di monitoraggio presso la Camera dei deputati e il Senato delle proposte di legge e disegni di legge, al fine di migliorare la interazione con il Parlamento in vista di possibili audizioni del CNB.

## **8. Rapporti con la stampa e mass media**

La segreteria diffonde i comunicati stampa relativi ai pareri e mozioni. La presidenza e i componenti del CNB si rendono sempre disponibili per interviste.

La segreteria del Comitato Nazionale di Bioetica realizza quotidianamente una rassegna stampa sui temi di maggior interesse in campo bioetico.

Prosegue la pubblicazione della Newsletter in lingua italiana ed in inglese che si compone di varie sezioni: News, Pareri recenti, Mozioni recenti, Temi in discussione, Pubblicazioni recenti, Eventi internazionali, Brochure. Viene inviata alle istituzioni nazionali, agli esperti di bioetica, alle biblioteche ed istituzioni nazionali ed agli esperti internazionali di bioetica, a tutti i comitati di bioetica in Europa e nel mondo ed a tutte le organizzazioni interessate.

Viene sempre aggiornata la brochure, in italiano e in inglese, che illustra le attività svolte dal CNB.

## **9. Traduzione dei pareri in inglese**

Già da tempo, il CNB ha effettuato, a cura della Prof.ssa Laura Palazzani, una importante attività di internazionalizzazione, che ha favorito la visibilità all'estero, la diffusione dei documenti e l'instaurazione di contatti e rapporti internazionali.

La internazionalizzazione del CNB è stata possibile mediante:

- la partecipazione ad incontri internazionali;
- la cura del sito in inglese, con la messa in rete della presentazione e compiti del CNB, dell'elenco dei Pareri, Mozioni e Risposte in lingua inglese e di un abstract in inglese per ogni Parere;
- la traduzione di tutti i Pareri approvati; la diffusione di brochure in lingua inglese.
- Le traduzioni sono state effettuate da traduttori opportunamente selezionati con specifica competenza in bioetica (Prof.ssa Marina Fella).

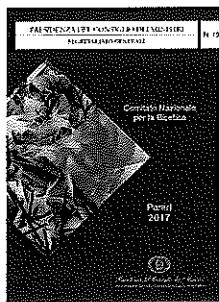
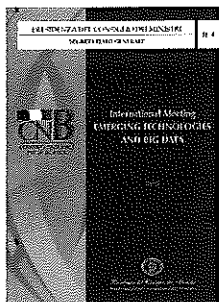
## **10. Il sito internet**

E' on line dal 24 settembre 2018 il nuovo sito Internet del CNB, aggiornato dalla segreteria del Comitato e consultabile anche da tablet e cellulare, consentendo agli utenti interessati di interfacciarsi e interagire.

Sul sito è stata predisposta a cura del Dott. Carlo Santoro una sezione che raccoglie i principali documenti internazionali sul tema Covid-19 e bioetica.

## 11. Pubblicazioni

Sono stati pubblicati nel 2020 e inseriti sul sito, i volumi: **"Pareri 2017"** (<http://bioetica.governo.it/media/4044/pareri-cnb-2017.pdf>) **"Emerging technologies and big data"** (<http://bioetica.governo.it/media/4011/emerging-technologies-and-big-data.pdf>) e una raccolta con **"I pareri sul Covid-19"** (<http://bioetica.governo.it/media/4079/pareri-cnb-su-covid-19-ita.pdf>).  
E' iniziata la progettazione di pubblicazioni singole a cura della segreteria.



## 12. Plenarie e Gruppi di lavoro

RIUNIONI	
<b>PLENARIE</b>	30-31/01/2020 27/03/2020 08/04/2020 24/04/2020 08/05/2020 28-29/05/2020 26/06/2020 16-17/07/2020 24-25/09/2020 22-23/10/2020 19-20/11/2020 27/11/2020 10/12/2020
GRUPPI DI LAVORO	
<b>Cura e vulnerabilità:</b>	30/01/2020 16/07/2020 23/10/2020 19/11/2020 11/12/2020

*Comitato Nazionale per la Bioetica*  
Relazione anno 2020

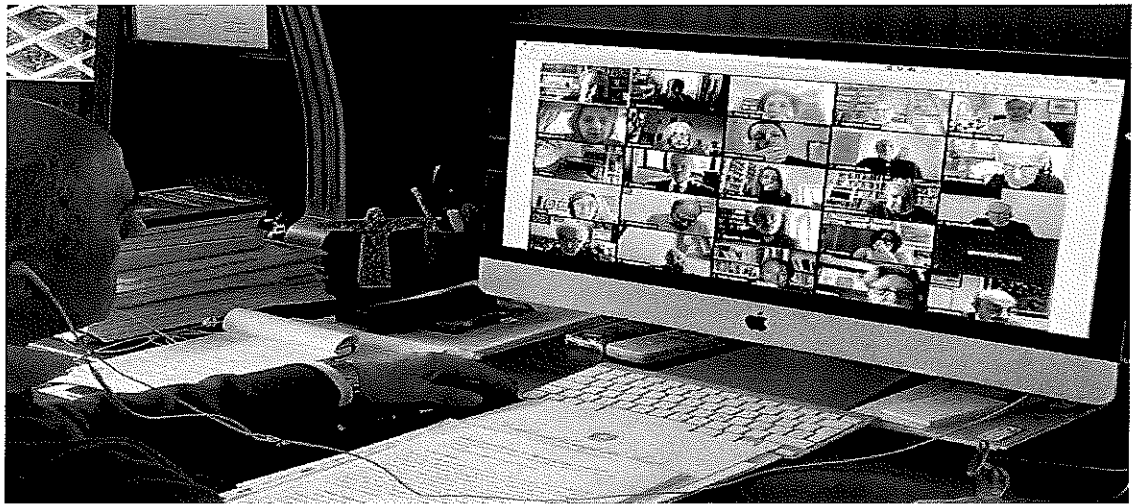
<i>Definizione della figura del bioeticista</i>	17/07/2020 22/10/2020
<i>Medicina di Precisione (Gruppo misto)</i>	24/09/2020
<i>Protocolli linee guida e giudizio clinico</i>	24/09/2020

### 12.1 Presenze dei componenti del CNB e dei Membri di diritto alle plenarie (totale sedute: n. 20)

Le riunioni plenarie a partire da marzo 2020 si sono svolte regolarmente online. Solo la seduta di ottobre + avvenuta in modalità mista (in presenza e online).

<b>MEMBRI</b>	<b>PRESENZE</b>
Prof. Lorenzo d'AVACK	19
Prof.ssa Laura PALAZZANI	19
Prof.ssa Mariapia GARAVAGLIA	18
Dott. Riccardo DI SEGNI	17
Prof. Salvatore AMATO	19
Prof.ssa Luisella BATTAGLIA	17
Prof. Carlo CALTAGIRONE	14
Prof. Stefano CANESTRARI	18
Prof.ssa Cinzia CAPORALE	17
Prof. Carlo CASONATO	19
Prof. Francesco D'AGOSTINO	13
Prof. Bruno DALLAPICCOLA	17
Prof. Antonio DA RE	18
Prof. Mario DE CURTIS	17
Prof. Gian Paolo DONZELLI	19
Prof. Silvio GARATTINI	18
Prof.ssa Marianna GENSABELLA	17
Prof. Maurizio MORI	14
Prof.ssa Assunta MORRESI	18
Prof.ssa Tamar PITCH	17
Prof. Lucio ROMANO	19
Prof. Massimo SARGIACOMO	10

Prof. Luca SAVARINO	17
Prof.ssa Lucetta SCARAFFIA	13
Prof.ssa Monica TORALDO	17
Prof.ssa Grazia ZUFFA	17
Membri di diritto:	
Dott. Maurizio BENATO	18
Prof.ssa Paola DI GIULIO	16
Dott.ssa Carla BERNASCONI	12
Dott. Amedeo GESTA	13
Dott. Carlo Petrini	17



*(A cura della Dott.ssa Raffaella Maria Falco)*