



DONARSI ALLA SCIENZA

Parere congiunto della Commissione per l’Etica e l’Integrità nella Ricerca del Consiglio Nazionale delle Ricerche e del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi sulla possibilità di donare il proprio corpo e tessuti post mortem per fini di studio, formazione medica e ricerca scientifica

INTRODUZIONE

Il 10 febbraio 2020 è stata approvata in via definitiva la legge 10/2020 che reca “Norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti *post mortem* a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica”¹. Grazie a questa legge anche in Italia sarà possibile scegliere di donare il proprio corpo alla scienza dopo la morte con procedure codificate e regolate in un testo unico, compiendo così un atto dall’alto valore civile e solidaristico. Analogamente a quanto già avviene per le disposizioni anticipate di trattamento (DAT), la legge 10/2020 prevede la possibilità di redigere una dichiarazione di consenso alla donazione *post mortem* del proprio corpo per fini di studio e ricerca scientifica.

La necessità di una nuova legge in materia di donazione del corpo e tessuti *post mortem* era stata più volte evidenziata nel corso delle precedenti Legislature da esperti di bioetica e biodiritto, professionisti sanitari, associazioni di categoria, nonché dalle stesse istituzioni competenti. Nel 2013, il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), in un parere dedicato al tema, aveva argomentato con forza la necessità di superare il precedente quadro normativo, giudicato eticamente inadeguato. Prima della legge 10/2020, infatti, la norma di riferimento per l’uso dei corpi *post mortem* per fini di studio e ricerca era il Regio Decreto del 31 agosto 1933 (n. 1592). Tale decreto prevedeva la possibilità di destinare ad attività didattiche e di studio i corpi delle persone decedute che risultavano essere “sconosciute”, e cioè prive di relazioni parentali e di amicizie, per le quali nessuno avrebbe fatto richiesta di sepoltura². Tale norma, dunque, consentiva la destinazione dei corpi a fini di studio anche in assenza di un esplicito consenso. Nel parere del 2013, il CNB sottolineava l’inaccettabilità di tale previsione, sostenendo come non fosse eticamente ammissibile compiere attività di studio e ricerca sui corpi di persone decedute a meno che ciò non fosse stato il frutto “di una libera e consapevole decisione del soggetto” quando ancora era in vita.

A distanza di quasi dieci anni, la legge 10/2020 riprende alcune raccomandazioni avanzate dal CNB, declinandole in coerenza con la legge 219/2017 che reca “Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento”. Sotto diversi aspetti, la legge 10/2020 rappresenta un importante passo in avanti, poiché amplia la sfera delle libertà e dei diritti di tutti i cittadini, consentendo a chi lo desidera di donare il proprio corpo alla scienza e alla formazione medica all’interno di un percorso chiaro, trasparente e univoco, nonché favorendo studi e ricerche in linea con quanto già avviene in altri Paesi, con ricadute positive per la salute pubblica e il progresso conoscitivo.

¹ Cfr. Gazzetta Ufficiale 10 febbraio 2020 n. 10.

² Cfr. Gazzetta Ufficiale 23 agosto 2021.

A fronte di questi aspetti positivi, tuttavia, è possibile che nel tempo più fattori concorrendo tra loro depotenzino l'intento originale della legge o addirittura creino resistenze, limitando così la libertà di scelta dei cittadini e, nel caso specifico, influenzino negativamente anche il progresso scientifico e la promozione della salute pubblica. Questo può accadere per diversi motivi, tra cui la mancanza di campagne di informazione o l'assenza di un dibattito pubblico sufficientemente informativo e di conseguenza una scarsa consapevolezza da parte della cittadinanza, nonché eventuali difficoltà emergenti dall'implementazione della norma da parte delle amministrazioni locali.

A parere della Commissione per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR (Commissione CNR) e del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi (Comitato FUV), esiste il rischio che la legge possa rimanere inattuata e che si determinino situazioni in cui venga meno il principio bioetico fondamentale del rispetto dell'autonomia personale su cui la stessa legge è radicata. In questo contesto, la Commissione CNR e il Comitato FUV ritengono utile dedicare un parere congiunto all'approfondimento e all'analisi delle implicazioni bioetiche della donazione del corpo *post mortem* per fini di studio e ricerca, con un duplice scopo. Il primo è quello di evidenziare a beneficio del Legislatore alcune possibili criticità nell'attuale impianto della legge 10/2020 in vista della pubblicazione dei futuri decreti attuativi e della sua attuazione a livello territoriale. Il secondo scopo è quello di promuovere un più ampio, partecipato e inclusivo dibattito sul tema, offrendo ai ricercatori la possibilità di rendersi conto delle nuove opportunità che si dischiudono e delle difficoltà che potrebbero incontrare relativamente alle disposizioni normative, nonché ai cittadini una serie di argomenti e riflessioni bioetiche utili a meglio comprendere il significato di un gesto altruistico e solidale come la scelta di donare il proprio corpo *post mortem* per fini di studio e ricerca.

ARGOMENTI BIOETICI A FAVORE DELLA DONAZIONE DEL CORPO *POST MORTEM*

La donazione del corpo e dei tessuti *post mortem* è un atto che ha profonda valenza etica e valore civile per le ricadute concrete per la salute pubblica e il progresso scientifico. In questa sezione, dopo una necessaria premessa dedicata alla centralità del consenso, saranno presi in considerazione alcuni argomenti bioetici che possono essere adottati a favore della disponibilità alla donazione.

- A. In via preliminare, occorre sottolineare che tutti gli argomenti a favore della donazione *post mortem* di seguito analizzati si basano sulla premessa che l'utilizzo di corpi e tessuti sia il frutto non di un *prelievo*, ma di una *donazione* libera e consapevole da parte della persona cui tale corpo appartiene. Emerge qui un'importante distinzione tra varie prospettive, le quali corrispondono a modi possibili di intendere il rapporto tra gli individui, il processo conoscitivo e gli interessi della collettività.

Secondo una prima prospettiva oggi superata, in alcuni casi il bene comune che può essere derivato dal progresso conoscitivo giustificerebbe una precedenza dell'interesse collettivo rispetto all'autodeterminazione del singolo sul proprio corpo. Tale prospettiva, ad esempio, emerge nell'impostazione della norma precedente in vigore, il summenzionato Regio Decreto 31 agosto 1933, n. 1592, secondo il quale il bene comune che poteva essere tratto dall'uso di corpi di persone "sconosciute" ne giustificava la disponibilità da parte della collettività³. Tuttavia, a nostro parere ciò configura una sorta di *appropriazione* indebita di parti del corpo e di *abuso* nei riguardi dell'identità dei soggetti il cui corpo *post mortem* sarà oggetto di espoliazione nonché della loro autonomia intesa come dignità e integrità (che

³ "I cadaveri [...] il cui trasporto non sia fatto a spese dei congiunti compresi nel gruppo familiare fino al sesto grado o da confraternite o sodalizi che possano avere assunto impegno per trasporti funebri degli associati e quelli provenienti dagli accertamenti medico-legali (esclusi i suicidi) che non siano richiesti da congiunti compresi nel detto gruppo familiare, sono riservati all'insegnamento ed alle indagini scientifiche".

implica la tutela dell'immagine che ciascuno ha di sé e della dignità del corpo), quasi che per questi soggetti il corpo morto divenga tragicamente *res nullius*, mero materiale biologico deprivato del rispetto insito nei riti funebri tra cui la sepoltura.

Una seconda visione, a nostro giudizio eticamente sostenibile e comunque prevista dalla norma vigente, chiarisce la preminenza dell'autonomia individuale rispetto alla disponibilità per la collettività del corpo morto. Da questo riconoscimento generale seguono due implicazioni più specifiche. La prima è che, per essere tale, una donazione deve basarsi sull'espressione di un consenso realmente libero e informato, che rappresenta uno dei cardini bioetici e biogiuridici nelle scelte che attengono al proprio corpo. Come spesso viene sottolineato, però, il consenso informato non deve essere inteso solo come adempimento amministrativo che si compie e si esaurisce nella firma di un modulo, ma come un processo relazionale alla cui base vi è un rapporto di fiducia. Ciò è vero sia in ambito clinico sia in ambito di ricerca, dove il consenso informato svolge un ruolo fondamentale a garanzia dei diritti delle persone che partecipano agli studi clinici come volontari o donatori di dati e campioni. Elemento essenziale di questo processo è la qualità dell'informazione e della comunicazione: la prima deve essere sufficientemente esauriente e comprensibile da porre le basi per l'autonomia delle scelte e la seconda adeguata al contesto e non direttiva, tale cioè da rendere effettivo l'esercizio dell'autonomia. Nell'ambito della donazione del corpo e tessuti *post mortem* questo comporta, ad esempio, che la persona che decide di depositare la propria dichiarazione di consenso abbia avuto la possibilità di informarsi in modo esteso e pertinente rispetto alle implicazioni della scelta che intende compiere, nonché l'opportunità di risolvere propri eventuali dubbi e perplessità attraverso l'interazione con delle figure competenti e imparziali.

Adottare il principio del consenso informato, come fa la norma, comporta l'assunzione di una prospettiva fondata sul rispetto pieno dell'identità della persona umana di cui sono parte integrante visioni filosofiche, fedi religiose e, in definitiva, una *Weltanschauung* che conducono a diverse concezioni del corpo e del suo significato *post mortem*. Da sempre le comunità umane attribuiscono infatti valenza profonda al culto dei morti e alle modalità rituali con cui si può o si deve disporre del corpo dei defunti. Il significato che si può attribuire alla morte, e così al proprio corpo dopo il decesso, varia inoltre considerevolmente nel tempo e tra le diverse comunità umane, segno, questo, di un pluralismo di vedute e valori che non può essere ridotto a una sola visione morale o fede religiosa. Nel rispetto di tale pluralismo, la Commissione CNR e il Comitato FUV reputano che sia opportuno dare il giusto rilievo etico alla possibilità di donare il proprio corpo *post mortem* alla scienza come scelta facoltativa legata alla libera espressione del consenso individuale, nella consapevolezza dell'importanza dei beni che la scienza produce sul piano individuale e sociale.

- B. Ulteriori argomenti a favore della donazione *post mortem* si basano su considerazioni legate innanzitutto ai benefici per la formazione medica e, come detto, per la ricerca scientifica in campo chirurgico o in quei settori dove è difficile reperire campioni biologici (si considerino ad esempio le patologie che interessano i tessuti cerebrali) e del conseguente valore solidaristico che la donazione avrebbe verso la collettività.

In Italia, prima della legge 10/2020, la formazione medica che prevedeva la dissezione anatomica era di fatto impossibile o comunque limitata a pochissime realtà sul territorio nazionale (con qualche decina di donazioni a fronte, ad esempio, delle oltre 3000 in Francia dove esiste una norma che regola compiutamente da anni queste pratiche). Nonostante gli avanzamenti tecnologici e lo sviluppo di modelli virtuali o alternativi, la pratica della dissezione anatomica è infatti ancora oggi considerata essenziale ai fini della formazione

medico-chirurgica di studenti e specializzandi e dell'aggiornamento degli specialisti. Gli studi anatomici effettuati sul corpo umano e le tecniche chirurgiche sofisticate applicate su cadavere sono ancora oggi elementi insostituibili per la professionalizzazione degli operatori sanitari, che saranno poi chiamati a utilizzare conoscenze e tecniche così acquisite in scenari e contesti reali su veri pazienti. Per questo motivo, negli anni passati, molti specialisti italiani sono stati costretti a recarsi all'estero per effettuare corsi di formazione e di specializzazione in Paesi dove già esistevano norme per la dissezione anatomica su cadavere da donatore *post mortem*, o ad acquistare parti anatomiche con costi significativi e conseguenti potenziali effetti discriminatori su base economica tra diverse strutture sanitarie e/o dipartimenti universitari.

- C. Oltre ai concreti benefici scientifici, altre considerazioni di principio possono motivare la scelta di donare il proprio corpo *post-mortem* per fini di studio e ricerca. Già il CNB sottolineava l'importanza del *principio di solidarietà* nell'intendere la donazione come atto di valore a favore della collettività. La solidarietà, elemento portante della Costituzione, implica il riconoscimento da parte di un individuo del proprio ruolo *all'interno* e *verso* una collettività più estesa, di cui ci si sente parte. Questa motivazione può diventare molto importante per alcuni gruppi di persone, ad esempio di quelle affette da patologie rare, per le quali la scarsità di campioni e di soggetti coinvolti non consente un rapido progresso della ricerca. A nostro parere la solidarietà verso la propria comunità di riferimento nonché verso l'umanità tutta è decisamente il principio cardine della donazione *post mortem*.
- D. In modo complementare, una possibile seconda motivazione morale si ispira al principio di *reciprocità* nei confronti della società, e dunque su considerazioni di *giustizia*. Ciascuna persona oggi in vita e nata nei Paesi a maggior reddito, infatti, deve almeno in parte la propria sopravvivenza e qualità di vita a quanti in precedenza hanno condotto studi e ricerche scientifiche o a quanti si sono resi disponibili a partecipare ad attività sperimentali, mettendo a disposizione i propri campioni e i propri corpi (in vita o *post mortem*) per il bene comune e l'avanzamento delle conoscenze. Ciò potrebbe (e dovrebbe) motivare le persone a *restituire* almeno parte dei benefici ricevuti alla collettività a vantaggio anche delle generazioni future. Si tratta di una visione cui non necessariamente tutti aderiscono ma che comunque risulta eticamente plausibile e per alcuni di grande significato morale.

TRE QUESTIONI BIOETICHE RELATIVE ALLA LEGGE 10/2020

1. La legge 10/2020 presenta alcune criticità a livello bioetico che, a nostro parere, potrebbero influire negativamente sulla sua piena attuazione e, più in generale, su una sua adeguata implementazione.

Un primo aspetto problematico riguarda l'obbligatorietà della nomina del "fiduciario" prevista dalla norma. Nel parere del 2013, il CNB sottolineava che potrebbe "apparire opportuna la nomina di un fiduciario, capace di interagire con la struttura medica e di divenire il referente d'obbligo per l'inizio, la prosecuzione e la cessazione dell'attività di studio del cadavere, soprattutto tenendo conto dei *desiderata* del donatore. Ancor prima, al momento del decesso del donatore, è opportuno che il fiduciario o, qualora questi non sia stato indicato, un familiare avvisi la struttura sanitaria che ne accoglierà il corpo". Similmente, anche la legge 219/2017 prevede che il disponente *possa* indicare "una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie", e che "nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto

incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente". Come chiarisce una circolare del 2 febbraio 2021, la legge 10/2020, invece, prevede che "nella dichiarazione di consenso alla donazione *post mortem* deve essere obbligatoriamente indicato un fiduciario [...] a cui spetta l'onere di comunicare al medico che accerta il decesso l'esistenza del consenso". Rendere la nomina del fiduciario *obbligatoria*, tuttavia, potrebbe comportare alcune criticità per tre ragioni principali.

- i. In primo luogo, l'obbligatorietà della nomina di un fiduciario rende l'espressione del consenso da parte del donatore un elemento *necessario* ma non più *sufficiente* per effettuare la donazione *post mortem*. Ciò risulta almeno in parziale contraddizione con il principio del rispetto per l'autonomia personale su cui la norma è fortemente radicata e con i principi fondativi della stessa legge 219/2017.
- ii. In secondo luogo, le modalità con cui è regolata l'azione del fiduciario risultano anch'esse problematiche. Nel caso delle DAT, infatti, il medico accerta l'indicazione di un fiduciario da parte del paziente accedendo alla banca dati telematica dedicata, anche in assenza di una presa di contatto da parte del fiduciario eventualmente nominato. Nel caso della donazione *post mortem*, il medico che accerta la morte del paziente dovrebbe poter accedere alla stessa banca dati per verificare l'eventuale presenza di una dichiarazione di consenso alla donazione *post mortem*, ma purtroppo non è così. In questo caso, viceversa, la comunicazione al medico della presenza di un consenso alla donazione *post mortem* è rimessa al solo fiduciario, e non se ne comprende la ragione. La conseguenza più immediata è che, nel caso in cui il fiduciario sia per qualche ragione irreperibile anche solo temporaneamente dopo la morte del donatore, le volontà del disponente non verrebbero rispettate nonostante la loro deposizione. Diversamente, se l'obbligo di verificare la presenza del consenso alla donazione *post mortem* dipendesse anche dal medico (o solo da lui), anche in assenza del fiduciario sarebbe comunque possibile procedere alla donazione nel rispetto effettivo delle volontà del disponente e in linea con gli obiettivi della legge.
- iii. Infine, la necessità di prevedere un fiduciario potrebbe introdurre degli elementi discriminatori tra i disponenti. Potrebbe, infatti, sussistere la situazione in cui una persona non abbia, per vari motivi, alcun rapporto stabile di fiducia con qualcuno che possa essere nominato come suo fiduciario. In tali casi, le persone che sono prive di rapporti fiduciari verso terzi non sarebbero in grado di depositare le proprie dichiarazioni di consenso alla donazione *post mortem*. Naturalmente, esiste la possibilità di nominare come fiduciario una figura professionale, ma in questo caso si porrebbe un'indebita penalizzazione verso le persone con insufficienti risorse economiche e comunque una persona potrebbe legittimamente sentire di non avere sufficienti garanzie nell'assegnare a tali figure il ruolo di fiduciario. In generale, come nel caso del dubbio o di altri stati cognitivi, la fiducia non è uno stato psicologico che può essere imposto o comandato attraverso la semplice volizione o tramite un atto amministrativo. Per queste ragioni, la Commissione CNR e il Comitato FUV ritengono che sarebbe stato preferibile lasciare l'indicazione di un fiduciario come facoltativa.

2. Un secondo aspetto problematico riguarda il termine di dodici mesi previsto per la restituzione del corpo. Non è affatto chiaro, infatti, perché sia stato previsto tale intervallo temporale. Fissare un termine unico rischia infatti di rendere le donazioni incompatibili con alcune attività di formazione, studio e ricerca, anche a causa dell'articolazione dell'iter autorizzativo delle diverse attività. Peraltro, il donatore potrebbe preferire termini non così ultimativi ove, ad esempio, la famiglia accettasse di svolgere le esequie dopo un lasso temporale maggiore. In alternativa ai limiti

previsti, potrebbe essere ipotizzata anche solo la concessione di alcune parti del corpo per periodi di tempo superiori a 12 mesi. Resta inoltre preclusa la possibilità di una donazione permanente del corpo *post mortem* che potrebbe essere la soluzione preferita da molti donatori, come dimostra l’esperienza internazionale. In ogni caso, oltre a possibili problemi a livello pratico, emerge qui di nuovo un’ulteriore limitazione posta dal legislatore alla volontà del disponente e, dunque, alla sua capacità di autodeterminazione, senza che vi siano ragioni incontrovertibili. La Commissione CNR e il Comitato FUV ritengono che sarebbe preferibile rivedere tali termini temporali perentori sia in favore di un più ampio margine di autonomia da parte del donatore, sia nell’interesse della ricerca. È infatti spesso necessario conservare i campioni di tessuti per periodi superiori a dodici mesi in modo da consentire lo svolgimento di ricerche significative nonché di adempiere alle previsioni dei protocolli sperimentali standard secondo le migliori pratiche nella ricerca scientifica.

3. Un terzo aspetto essenziale, poi, riguarda la specificità della dichiarazione del consenso alla donazione *post mortem*. La legge 10/2020 al momento non contiene al suo interno alcuna indicazione specifica che indichi quale forma debba concretamente assumere la dichiarazione di espressione del consenso. Come nel caso delle DAT, però, è possibile che nel tempo emergano sia da parte delle istituzioni preposte come le ASL, sia a livello centrale presso il Ministero della salute o da parte di comitati di bioetica, delle indicazioni più circostanziate e dei modelli pre-compilati al fine di facilitare la deposizione del consenso alla donazione *post mortem*. Se da un lato la disponibilità di questi supporti decisionali può facilitare l’esercizio dei diritti previsti dalla legge 10/2020, dall’altro lato esiste, però, anche il rischio che in tali strumenti alcuni aspetti di grande rilevanza bioetica rimangano sottovalutati in modo diverso sul territorio nazionale o comunque che si crei un eccesso di diversificazione.

Un aspetto cruciale riguarda il fatto che il corpo sarà restituito alla famiglia e che, dunque, sarebbe opportuno prevedere per chi lo desidera la possibilità di escludere l’uso di alcune parti del proprio corpo che possono assumere per alcune persone un forte valore simbolico, emotivo ed affettivo – come, ad esempio, il volto. Inoltre, la donazione di alcune specifiche parti del proprio corpo (come l’encefalo o le gonadi) potrebbe risultare incompatibile con le proprie credenze religiose. Altri aspetti riguardano le finalità delle ricerche da svolgersi con parti del proprio corpo (priorità ed esclusioni), i destinatari elettivi del corpo *post mortem* (centri specializzati per specifiche malattie, luoghi geografici preferiti, tipi di strutture, etc.), la comunicazione di eventuali *Incidental Findings* ai familiari in vita, i nominativi dei familiari a cui restituire il corpo, le modalità delle esequie (luogo di tumulazione, riti religiosi, cremazione), le misure di tutela della riservatezza compresa la volontà di restare anonimi, etc.

CONCLUSIONI E RACCOMANDAZIONI

La donazione del proprio corpo e dei propri tessuti *post mortem* per fini di studio, formazione e ricerca rappresenta un gesto dall’alto valore simbolico ed etico, espressione di valori civili fondamentali come quello di solidarietà che può produrre benefici concreti per la salute pubblica e il progresso delle conoscenze.

La legge 10/2020 “Norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti *post mortem* a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica” costituisce un importante e necessario passo in avanti a favore della salute pubblica e del progresso scientifico, nonché del riconoscimento della libertà dei cittadini di poter decidere come e secondo quali modalità disporre del proprio corpo, anche dopo il proprio decesso. La legge, tuttavia, contiene al suo interno alcune criticità che dovrebbero essere affrontate e risolte.

Al riguardo, dando atto al Ministero della salute e alle Regioni delle importanti iniziative intraprese, la Commissione per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR e il Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi:

- a. sottolineano l'importanza di superare l'obbligatorietà da parte del disponente a nominare un proprio fiduciario in assenza del quale non appare possibile, ai sensi della legge, dare attuazione alle disposizioni sull'utilizzo del corpo *post mortem* a fini di ricerca del donatore;
- b. evidenziano che andrebbe superato il limite temporale di 12 mesi entro i quali i centri territoriali sono obbligati a restituire il corpo alla famiglia, ciò al fine di favorire le ricerche e la formazione che potrebbero giovare della disponibilità del corpo *post mortem*, o eventualmente di parti di esso, per un periodo più esteso e finanche in modo permanente, nonché di favorire l'espressione dell'autonomia del donatore;
- c. richiamano l'importanza di prevedere un modello di riferimento del consenso informato specifico per la donazione *post mortem* in modo da includervi elementi essenziali quali la volontà di donare il corpo per la ricerca e/o per la formazione degli operatori sanitari, esclusione dalle attività per cui si è espresso il consenso di alcune parti specifiche del proprio corpo, le finalità delle ricerche da svolgersi con parti del proprio corpo (priorità ed eventuali esclusioni), i destinatari elettivi del corpo *post mortem* (centri specializzati per specifiche malattie, luoghi geografici preferiti, tipi di strutture, etc.), l'eventuale comunicazione di possibili *Incidental Findings*, le misure di tutela della riservatezza compresa la volontà di restare anonimi e altre previsioni di carattere sociale riguardanti le fasi post restituzione del cadavere ai familiari;
- d. altresì, richiamano l'attenzione affinché la compilazione del consenso risulti semplice e le modalità di registrazione delle volontà facilmente accessibili, anche al fine di eventuali modifiche nel tempo o revoca, e sulla necessità di garantire l'interoperabilità delle banche dati a ogni livello. Inoltre, in prospettiva, invitano le Autorità preposte a valutare l'ipotesi di poter inserire le disposizioni sulla donazione del corpo *post mortem* direttamente nelle DAT, ove le persone siano interessate a farlo;
- e. auspicano che le dichiarazioni di consenso alla donazione *post mortem* vengano presto integrate nella banca dati nazionale nella quale sono già conservate le DAT in modo da non ritardare il concreto esercizio della facoltà di donare e i benefici che ne deriveranno per la scienza, nonché di vigilare perché la norma sia applicata in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale;
- f. invitano le istituzioni competenti a predisporre e promuovere efficaci e tempestive campagne di informazione rivolte alla cittadinanza e alla stessa comunità scientifica perché le opportunità date dalla norma vengano colte concretamente e rapidamente, così da colmare il ritardo in cui versa il Paese in questo ambito. Tali campagne e iniziative sono essenziali anche per correggere alcune false credenze molto diffuse, come ad esempio quello della supposta incompatibilità tra la donazione del corpo *post mortem* per ragioni di studio, formazione e ricerca e la donazione degli organi per scopi di trapianto, oppure la non utilità della donazione da parte di persone che sono in età avanzata o che soffrono di alcune patologie;

- g. si rivolgono ai comitati etici per la sperimentazione clinica, ai comitati etici per la pratica clinica, alle commissioni di etica della ricerca, e *in primis* ai centri territoriali competenti individuati dal Ministero della salute e alle direzioni sanitarie affinché vigilino sul rispetto delle disposizioni previste dalla legge 10/2020 e al contempo se ne rendano promotori, anche in collaborazione con le associazioni dei pazienti.

NOTA AL TESTO ED ESTENSORI

Il presente documento è stato elaborato in maniera congiunta dalla Commissione per l’Etica e l’Integrità nella Ricerca del CNR⁴ e dal Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi⁵, i cui Componenti hanno tutti contribuito alla sua stesura, e approvato in via definitiva il 7 giugno 2022. Il documento viene ora posto alla riflessione critica della comunità scientifica, degli esponenti delle istituzioni pubbliche, degli esperti e di tutti coloro che vorranno partecipare a una discussione ampia e competente sulla materia. Una revisione periodica dei contenuti verrà curata dagli estensori delle successive versioni (Cinzia Caporale, Coordinatore della Commissione del CNR, e Marco Annoni, Coordinatore del Comitato della FUV) in ragione degli avanzamenti scientifici e dell’evolversi della discussione etico-giuridica e delle normative. Commenti, osservazioni e integrazioni possono essere inviati agli indirizzi di posta elettronica cnr.ethics@cnr.it e ethics.journal@fondazioneveronesi.it

Il documento è pubblicato anche sul sito istituzionale della Fondazione Umberto Veronesi e nella rivista scientifica open access “The Future of Science and Ethics”, vol. 7, 2022, pp. 105-110

(<https://scienceandethics.fondazioneveronesi.it/wp-content/uploads/2023/02/FSE-7-2022-Donarsi-alla-scienza-FUV-CNR.pdf>)

⁴ **Componenti (2022):** Maria Chiara Carrozza (Presidente del Cnr e della Commissione), Cinzia Caporale (Coordinatore della Commissione - Centro Interdipartimentale per l’Etica e l’Integrità nella Ricerca), Gian Vittorio Caprara (Sapienza Università di Roma), Elisabetta Cerbai (Università degli Studi di Firenze), Carmela Decaro (Libera Università Internazionale degli Studi Sociali LUISS Guido Carli, Roma), Giacinto della Cananea (Università Commerciale Luigi Bocconi, Milano), Laura Deitinger (Assoknowledge, Confindustria Servizi Innovativi e Tecnologici, Roma), Juan Carlos De Martin (Politecnico di Torino), Giuseppe De Rita (Centro Studi Investimenti Sociali - CENSIS, Roma), Ombretta Di Giovine (Università degli Studi di Foggia), Vincenzo Di Nuoscio (Università degli Studi del Molise), Daniele Fanelli (London School of Economics and Political Science, UK), Giovanni Maria Flick (Presidente emerito della Corte costituzionale, Roma), Silvio Garattini (IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano), Louis Godart (Accademia Nazionale dei Lincei, Roma), Giuseppe Ippolito (Ministero della Salute, Roma), Vittorio Marchis (Politecnico di Torino), Armando Massarenti (Il Sole 24 Ore, Milano), Federica Migliardo (Università degli Studi di Messina e Université Paris-Sud), Demetrio Neri (Università degli Studi di Messina), Francesco Maria Pizzetti (Università degli Studi di Torino), Enrico Porceddu (Accademia Nazionale dei Lincei, Roma), Angela Santoni (Sapienza Università di Roma), Carlo Secchi, (Università Commerciale Luigi Bocconi, Milano), Giuseppe Testa (Human Technopole, Milano), Lorenza Violini (Università degli Studi di Milano).

⁵ **Componenti (2022):** Carlo Alberto Redi (Presidente del Comitato, Università degli Studi di Pavia), Giuseppe Testa (Vicepresidente del Comitato, Human Technopole, Milano), Marco Annoni (Coordinatore del Comitato, CID Ethics-CNR), Guido Bosticco (Giornalista, Università degli Studi di Pavia), Roberto Defez (IBBR-CNR, Napoli), Domenico De Masi (Sapienza Università di Roma), Giorgio Macellari (Università degli Studi di Parma), Telmo Pievani (Università degli Studi di Padova), Luigi Ripamonti (Corriere della Sera, Milano), Giuseppe Remuzzi (Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano), Alfonso Maria Rossi Brigante (Presidente Onorario della Corte dei Conti). Presidenti onorari del Comitato: Giuliano Amato (Presidente Emerito della Corte costituzionale), Cinzia Caporale (CID Ethics-CNR).