

Presidenza del Consiglio dei Ministri



**DONAZIONE DEL CORPO *POST MORTEM* A FINI DI
STUDIO E DI RICERCA**

Approvato il 19 aprile 2013

Pubblicato il 20 maggio 2013

INDICE

Presentazione.....	3
1. Premessa.....	5
2. Alcuni riferimenti storici.....	6
3. La normativa in Italia.....	7
4. Osservazioni.....	9
Raccomandazioni.....	12
ALLEGATO I: Quesito On. Roccella.....	14

Presentazione

Il parere richiama l'attenzione su una particolare modalità di donazione e più precisamente sulla possibilità di destinare il proprio corpo, dopo la morte, sia ad attività di studio e di ricerca sia ad attività didattiche, quali per esempio le esercitazioni di dissezione anatomica, rivolte alla formazione medico-chirurgica di studenti e specializzandi e all'aggiornamento degli specialisti. Nel rilevare la valenza etica della donazione il CNB intende nel contempo sottolineare la non accettabilità etica di quanto previsto all'art. 32 del "Regio Decreto" 31 agosto 1933, n. 1592, ancora vigente, ovvero la destinazione alle attività didattiche e di studio di corpi morti di persone risultate essere sconosciute o prive di relazioni parentali e amicali, al punto che nessuno si preoccupa di richiederne il corpo per la sepoltura.

La donazione del corpo *post mortem* si ispira a un principio di solidarietà verso gli altri, perseguita nel caso specifico attraverso la promozione dello studio e della ricerca e indirettamente la tutela della salute. Fondamentale è poi che la donazione sia espressione di una libera e consapevole decisione del soggetto; per questo motivo il CNB ritiene che debba essere rispettato rigorosamente il principio del consenso consapevole e informato del donatore e che il meccanismo del silenzio - assenso non possa trovare qui alcuna applicazione. Inoltre, la decisione del soggetto non può essere subordinata al consenso o alla non opposizione dei familiari, anche se è auspicabile che la scelta donativa sia condivisa dalla famiglia e che questa venga opportunamente coinvolta nelle diverse fasi, a cominciare dalla maturazione della decisione del donatore. Il ruolo dei familiari può risultare importante anche per rendere esecutiva la volontà del donatore; in tal senso potrebbe anche essere opportuno prevedere la nomina di un fiduciario, chiamato a far rispettare le volontà del donatore.

Il gruppo di lavoro è stato coordinato dai Proff. Luisella Battaglia, Antonio Da Re, Giancarlo Umani Ronchi. Il parere è stato redatto dai Proff. Luisella Battaglia, Antonio Da Re, Lorenzo d'Avack e Giancarlo Umani Ronchi, che si sono serviti, tra l'altro, di significativi apporti forniti da Stefano Canestrari e Andrea Nicolussi e della discussione di gruppo alla quale hanno preso parte anche Salvatore Amato, Marianna Gensabella e Assuntina Morresi. Il testo finale, che ha tenuto conto di tutte le osservazioni emerse anche nelle discussioni plenarie, è stato predisposto dal Prof. Antonio Da Re.

Va ricordato che in data 16 aprile 2012 l'On. Eugenia Roccella, Componente della Commissione Affari Sociali alla Camera dei Deputati, richiamandosi ad alcuni progetti di legge allora in discussione, aveva fatto pervenire alla Presidenza del CNB un quesito sull'argomento, invitando il CNB stesso a esprimere una valutazione bioetica al riguardo (vd. Allegato). Anche il Prof. Massimo Tabaton, del Dipartimento di Medicina interna dell'Università di Genova, aveva sollecitato un pronunciamento del CNB su tale tema.

Il gruppo di lavoro, nell'individuare i temi di maggiore interesse da approfondire nel parere in questione, ha potuto avvalersi con profitto di un documento trasmesso dal gruppo di ricerca coordinato dal Prof. Raffaele De Caro, responsabile della sede di Anatomia Umana dell'Università di Padova, e dedicato a *Il ruolo dell'anatomia nella moderna formazione medica e la donazione del corpo: l'esperienza di Padova*. Gli estensori del parere desiderano ringraziare il Prof. De Caro e i suoi collaboratori per il loro contributo, e inoltre Giulia Rigoni Savioli, della Biblioteca Medica "Pinali" Antica

dell'Università di Padova, per l'aiuto nelle ricerche bibliografiche concernenti il parag. 2, di carattere storico, del parere.

Nella seduta plenaria del 19 aprile 2013 il parere è stato approvato all'unanimità dei presenti, i Proff. Salvatore Amato, Luisella Battaglia, Adriano Bompiani, Stefano Canestrari, Antonio Da Re, Riccardo Di Segni, Silvio Garattini, Marianna Gensabella, Laura Guidoni, Assunta Morresi, Demetrio Neri, Laura Palazzani, Vittorio Possenti, Monica Toraldo di Francia, Giancarlo Umani Ronchi. Assenti alla votazione del documento hanno in seguito dato la loro adesione i Proff. Cinzia Caporale, Bruno Dallapiccola, Lorenzo d'Avack, Andrea Nicolussi, Lucetta Scaraffia, Grazia Zuffa.

Il Presidente
Prof. Francesco Paolo Casavola

1. Premessa

L'attuale formazione dei medici può contare su metodi e strumenti innovativi, resi possibili dalla notevole e costante evoluzione della chirurgia, specie negli ultimi decenni. Grazie alla chirurgia mini invasiva e a quella robotica, è possibile condurre esercitazioni con video-trainer o con simulatori; le esercitazioni poi, una volta registrate e riprodotte, consentono di esaminare attentamente le diverse fasi delle metodiche utilizzate, gli eventuali errori compiuti, i possibili progressi riscontrati. Il training in chirurgia può oggi servirsi anche dell'e-learning e di metodiche multimediali, volte a favorire un apprendimento attivo ed eventualmente una partecipazione allo stesso processo decisionale di chi sta operando.

Nonostante queste nuove tecniche, che comunque non possono essere applicate alla totalità dei casi, la letteratura scientifica internazionale è concorde nel ritenere che l'esperienza diretta sul cadavere sia insostituibile e che la dissezione anatomica rivesta un'importanza fondamentale nella formazione degli studenti e degli specializzandi e nell'aggiornamento degli specialisti. La dissezione anatomica non è quindi solo lo strumento principale per conoscere direttamente il corpo umano; essa dà modo di apprendere le pratiche chirurgiche di base ed avanzate, di sperimentare tecniche nuove e di perfezionarne altre sempre più complesse. Non è un caso che nei curricula formativi dei medici dei paesi più avanzati sul piano della ricerca scientifica e dell'organizzazione didattica, la dissezione anatomica sia ancora prevista come insegnamento fondamentale e qualificante. Ciò vale anche per l'Italia, dove però si riscontra nei fatti una notevole difficoltà a poter compiere esercitazioni di questo genere; tale difficoltà è dovuta alla mancanza di disponibilità di cadaveri sui quali condurre le esercitazioni, mancanza che a sua volta deriva dalla scarsità dei programmi di donazione ai fini di studio e di ricerca¹.

Le dissezioni anatomiche, pertanto, benché siano contemplate dal curriculum formativo, sono di fatto diventate estremamente rare in gran parte delle università italiane. È una situazione che può apparire persino paradossale: proprio in Italia, culla degli studi anatomici nel Cinquecento, al punto da richiamare nelle proprie università studenti in medicina e professori provenienti da tutta Europa, è di fatto molto difficile partecipare a esercitazioni per la formazione medico-chirurgica su cadaveri e preparati anatomici. E, contrariamente a quanto avveniva nel Cinquecento, sono spesso i nostri chirurghi a doversi recare all'estero per frequentare corsi di formazione ed esercitazioni, con inevitabili costi economici da sostenere e comprensibili disagi personali.

La promozione anche nel nostro paese di una cultura favorevole alla donazione del corpo a fini di studio e di ricerca e l'adozione di adeguate misure per regolamentare tale donazione permetterebbero quindi di migliorare significativamente la formazione medico-chirurgica. Inoltre, verrebbe meno quella grave disparità tra la nostra comunità medico-chirurgica e le comunità di altri paesi, non solo europei, che al contrario possono contare su disponibilità

¹ Il presente Parere è dedicato, come recita il titolo, alla donazione del corpo *post mortem* a fini di formazione medico-chirurgica, studio e ricerca. Esso pertanto non prende in considerazione altri aspetti, che pure meriterebbero una valutazione di carattere bioetico, quali la plastinazione dei corpi e la loro esposizione in mostre pubbliche o i *crash test* per la sicurezza.

considerevoli di corpi morti donati per finalità scientifiche e didattiche. È questa un'esigenza unanimemente avvertita dai chirurghi delle diverse branche specialistiche, che più volte ha trovato espressione nei pronunciamenti dei congressi nazionali delle varie Società scientifiche afferenti al Collegio Italiano dei Chirurghi.

2. Alcuni riferimenti storici

Riguardo al tema della formazione medica tramite esercitazioni su corpi morti, alcuni brevi cenni storici possono essere d'aiuto nell'individuare con maggiore chiarezza le problematiche etiche implicate. Come è già stato ricordato, nel corso del Cinquecento laureandi e neolaureati in medicina di diversi paesi europei giunsero in Italia, per perfezionarsi in anatomia e nella pratica delle dissezioni, specialmente presso le Università di Padova, Bologna e Ferrara². Vi giunsero anche illustri scienziati, come il fiammingo Andrea Vesalio, che dopo aver studiato a Parigi e a Lovanio e prima di essere nominato medico personale dell'imperatore Carlo V, trascorse alcuni anni (1537-1542) a Padova insegnando chirurgia attraverso le esercitazioni di anatomia e di dissezione del corpo. Uno dei motivi che richiamavano studenti e docenti da diverse *nationes* europee era la possibilità di svolgere in forma continuativa esercitazioni su corpi morti. Le dissezioni potevano svolgersi nelle abitazioni stesse dei docenti o in locali pubblici, sia religiosi che laici, nei collegi degli studenti, nelle spezierie. L'importanza assunta dalla pratica settoria nella formazione e nel perfezionamento dei medici indusse a costruire dei teatri anatomici provvisori, allestiti nei periodi di svolgimento delle lezioni (per ovvi motivi ciò avveniva d'inverno) e smontati successivamente. Nel 1594 venne ultimata a Padova la costruzione del primo teatro anatomico stabile, secondo il modello architettonico dell'anfiteatro; esso doveva permettere agli studenti, disposti in gradinate che attorniavano, in posizione elevata, il tavolo settorio, di osservare con attenzione gli interventi e le manovre del professore. Questa medesima struttura architettonica verrà poi riproposta in altri teatri anatomici costruiti in Europa, a cominciare da quello di Leida.

Un discorso a parte merita la questione del recupero dei corpi per le dissezioni, espressamente regolato dalla Repubblica Veneta, che ogni anno doveva fornire due corpi di giustiziati, di un uomo e di una donna, che non dovevano essere né padovani, né veneziani. Non sempre però i corpi erano disponibili o erano sufficienti per soddisfare le esigenze didattiche degli anatomisti; ed ecco allora che i "massari", studenti molto esperti scelti dai propri compagni, avevano il compito di procurare altrimenti i corpi³. Le modalità lasciavano alquanto a desiderare perché potevano prevedere l'acquisto da famiglie in condizioni miserevoli del corpo di un proprio parente deceduto e in qualche caso persino azioni violente di furti di cadaveri di persone appartenenti a comunità minoritarie, come quella degli ebrei; talvolta le famiglie scelte, nonostante la loro indigenza, si rifiutavano di "vendere" il corpo del proprio parente, e azioni di forza per la sottrazione di cadaveri provocavano

² Cfr. G. Cosmacini, *Storia della medicina e della sanità in Italia*, Laterza, Roma-Bari 2010, pp. 82 ss.

³ Per le informazioni qui riportate, si vedano i saggi compresi nel volume *Il Teatro Anatomico. Storia e restauri*, a cura di C. Semenzato, con la collaborazione di V. Dal Piaz e M. Ripa Bonati, Università degli Studi di Padova, Limena - Padova 1994.

comprensibilmente nell'ambiente universitario e cittadino tensioni e contrasti molto forti. È interessante rilevare che nel tentativo di evitare abusi si stabilì ben presto di far celebrare le esequie pubbliche per coloro i cui corpi erano stati destinati ad autopsia sulla base di quanto stabilito dalle autorità e dalle regole vigenti⁴. Ancor più interessante è ricordare la testimonianza di un illustre studente, Francesco di Sales, che decise di donare il proprio corpo allo studio e alla ricerca. Studente di giurisprudenza e di teologia all'Università di Padova, nei primi giorni del 1591, all'età di 23 anni, si ammalò gravemente, a seguito di un'epidemia. Al proprio precettore, un sacerdote che era venuto a somministrargli l'estrema unzione, Francesco espresse il desiderio che, una volta spirato, il proprio corpo venisse consegnato alla scuola anatomica, così che "non potendo essere stato di alcuna utilità in questo mondo durante la vita, possa almeno servire a qualcosa dopo la morte". Il suo intento era anche di "impedire le liti e gli assassinii" tra gli studenti di medicina e i familiari dei defunti⁵.

Questi brevi riferimenti storici mostrano come nel corso del Cinquecento si affermò la consapevolezza dell'imprescindibilità delle esercitazioni di dissezione anatomica per l'avanzamento della ricerca e la formazione dei futuri medici. La reperibilità dei cadaveri poteva rispondere a principi differenti. Senza considerare l'eventualità estrema e moralmente più grave della sottrazione di cadavere, tali principi possono essere così riassunti: 1) il primato della collettività rispetto a chi è condannato con l'accusa di averne leso la sicurezza (di qui la decisione di destinare alle autopsie i corpi dei giustiziati); 2) la reificazione del corpo morto quando si ritiene che esso possa essere venduto e acquistato, fosse anche per portare un qualche giovamento economico ai familiari; 3) la donazione, frutto di una consapevole decisione, come nel caso di Francesco di Sales. Ritornando all'attualità, il Parere del CNB in oggetto intende sottolineare l'importanza di adottare il principio della donazione sia rispetto a quello del primato della collettività, di cui si trova ancora una qualche traccia nella nostra normativa, sia rispetto a quello economicistico, che rappresenta una forma di strumentalizzazione del corpo della persona morta, come pure a ben vedere dei familiari e della loro condizione di povertà. Il principio della donazione a sua volta va associato al principio del rispetto della persona, anche quando essa sia defunta.

3. La normativa in Italia

In Italia la destinazione di corpi *post mortem* a finalità di studio, di ricerca e di formazione può trovare un fondamento indiretto nel principio costituzionale di promozione dello sviluppo della cultura e della ricerca (art. 9), specialmente

⁴ Cfr. M. Ripa Bonati, *Le tradizioni relative al Teatro Anatomico dell'Università di Padova con particolare riguardo al progetto attribuito a Fra' Paolo Sarpi*, in «Acta Medicae Historiae Patavina», 35-36 (1989-1990), pp. 145-168, qui pp. 147 s.

⁵ Cfr. al riguardo *Histoire du bien-heureux François de Sales... Composé premièrement en latin, par son neveu Charles Auguste de Sales... et mise en François par le mesme Auteur. Divisée en dix livres* A Lyon, chez François La Bottiere & Jean Juillard, 1634, p. 31. Quando oramai non sembrava esserci più alcuna speranza, Francesco cominciò lentamente a riprendersi. Dopo alcune settimane poté nuovamente ritornare ai suoi studi. Morirà nel 1622 all'età di 55 anni.

quando questo sia funzionale alla tutela della salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività (art. 32).

L'autorizzazione specificatamente normata si trova nell'art. 32 del "Regio Decreto" 31 agosto 1933, n. 1592 (*Approvazione del testo unico delle leggi sull'istruzione superiore*) che stabilisce: "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". Il limite di tale disposizione normativa risiede nel fatto che essa fa valere una sorta di logica di sfruttamento da parte della collettività nei riguardi del corpo morto di persone totalmente sconosciute o le cui relazioni parentali e amicali si siano dissolte.

Un ulteriore riferimento legislativo è dato nel Regolamento di Polizia Mortuaria (DPR 285/1990): "la consegna alle sale anatomiche universitarie dei cadaveri destinati [...] all'insegnamento ed alle indagini scientifiche deve avvenire dopo trascorso il periodo di osservazione prescritto [...]" (art. 40), che è di 24 ore a partire dal decesso (art. 8). Inoltre, "il prelevamento e la conservazione di cadaveri e di pezzi anatomici, ivi compresi i prodotti fetali, devono essere di volta in volta autorizzati dall'autorità sanitaria locale" (art. 41).

Certamente non è esclusa la possibilità, allo stato attuale, che si rendano disponibili corpi di persone che in vita hanno consapevolmente indicato tale volontà in un atto sottoscritto consegnato a una struttura universitaria a ciò adibita, come dimostrato da esperienze significative⁶. Si tratta, tuttavia, di vicende episodiche, che altrove non trovano seguito, anche a causa di una normativa "a linee generali", che non affronta i molteplici problemi posti dalla donazione del cadavere alla istruzione medica: modalità del consenso in vita del donatore, vincolatività di questo, prevalenza o meno della concezione privatistica su quella pubblicistica, rilevanza della volontà dei familiari, garanzia di un'efficiente struttura organizzativa nel trattamento dei corpi e nella loro conservazione, nella predisposizione dell'attività didattica, nella ricomposizione della salma e successiva restituzione ai familiari, oneri concernenti le procedure da attuare, individuazione dei centri regionali abilitati alla ricerca, ecc. Si tratta di individuare regole e procedure complesse che da un lato consentano di realizzare un programma strutturato di indagini sugli organi da cadavere, ma dall'altro siano accompagnate da misure e accorgimenti che assicurino un profondo rispetto per il corpo morto. Sono queste le ragioni che hanno portato negli ultimi anni a diversi progetti di legge⁷ in materia di donazione del cadavere per finalità di ricerca scientifica e formazione professionale.

⁶ Quali il Programma di donazione del corpo e delle parti anatomiche, promosso da Raffaele De Caro, professore di Anatomia umana all'Università di Padova; il Centro per la donazione del corpo *post mortem* ai fini di studio e di scienza (referente è Lucia Manzoli, prof.ssa di Anatomia umana all'Università di Bologna); il Laboratorio per lo studio del cadavere, diretto da Sarah Gino, prof.ssa di Medicina legale all'Università di Torino.

⁷ Si tratta delle proposte di legge C. 746 Grassi; C. 3491 Miglioli; C. 2690 Brigandi; C. 4273 Di Virgilio; C. 4251 Testa; tutte unificate nel 2012 nel testo in discussione nell'ultima legislatura (XVI) A.C. 746 Grassi e altri.

Va altresì tenuto conto che sotto il profilo medico e di studio tutti i cadaveri possono essere destinati all'attività didattica e in moltissimi casi anche alla ricerca, indipendentemente dall'età del defunto e dalle loro passate condizioni di salute. Anche i cadaveri di persone anziane possono infatti contribuire allo studio delle patologie dell'età senile. E una fonte integrativa di materiale anatomico potrebbe provenire dagli organi o dalle parti del corpo asportate chirurgicamente e donate dai pazienti per un impiego temporaneo a fini didattici e di ricerca, prima della loro definitiva distruzione. Va ricordato infine che la donazione del proprio corpo per lo studio e la ricerca non esclude la donazione degli organi finalizzata al trapianto; questa seconda forma di donazione, pur avendo ovviamente la precedenza, non è quindi di impedimento alla prima.

4. Osservazioni

4.1. La scelta di voler donare il proprio corpo *post mortem* alla ricerca e all'insegnamento si carica di un insieme di significati simbolici, tali per cui essa risulta essere assai impegnativa sia per il soggetto che per i suoi familiari. Immaginare che il proprio corpo possa essere "oggettivato", tagliato, sezionato può sollevare una serie di resistenze psicologiche, che possono essere superate solo sottolineando la rilevanza dell'elemento della donazione e del bene arrecato agli altri promuovendo il sapere e la ricerca scientifica. Questa speciale forma di donazione potrebbe essere interpretata come uno dei possibili e originali risultati di quell'antico esercizio, esistenziale e spirituale, a cui invitava Seneca, consistente nella "*meditatio mortis*", un esercizio che in qualche modo finisce indirettamente per estendersi anche ai familiari.

Alla base della decisione di donare, che investe ragioni psicologiche, emotive, affettive e coinvolge profondamente il piano culturale e simbolico, vi è il tema davvero cruciale della *corporeità*. Che cosa significa per noi il corpo che siamo? Come possiamo immaginare il nostro corpo quando non ci saremo più, dopo la nostra morte? È un'idea difficilmente accettabile, per la persona viva, pensare al proprio corpo morto come 'cadavere'. Scontiamo qui tutta l'inadeguatezza del nostro lessico, anche giuridico, imperniato sulla distinzione persona-cosa. Per un verso il corpo morto non è persona; per un altro verso esso non è neppure cosa, perché esso comunque rinvia al corpo vivo di una persona che è stata tale. Il rispetto che noi avvertiamo nei riguardi del corpo morto è dunque rispetto per la dignità della persona, che traspare da quel corpo. Il criterio della continuità tra corpo umano vivente e corpo umano inanimato dovrebbe guidarci nelle nostre considerazioni etiche e giuridiche; tale criterio è a ben vedere rintracciabile anche nelle primitive forme di organizzazione umana e sociale e si esprime attraverso il culto dei morti, il rispetto loro dovuto, l'obbligo della loro sepoltura, che pure può assumere modalità differenti (inumazione, tumulazione, incinerazione). Al contrario, se vale il criterio della discontinuità, il corpo morto diviene ben presto cosa, *res nullius*, staccato dal legame con l'essere personale del corpo vivo.

Il donare genera legami tra chi dona e chi riceve: chi dona riconosce l'esistenza dell'altro. Ma la donazione in campo bioetico, se sfida la logica del calcolo e se rappresenta una rivincita del simbolico sul biologico, pone quesiti inediti, come ben sa chi ha analizzato gli intrecci difficili e i significati riposti del dono, al di là dell'atto di pura generosità. Si pensi come nell'etica del dono degli organi sia presente il senso e l'accettazione di un destino tragico, ineludibile, di

morte, ma insieme la volontà di superarlo, di reagire ad esso con una promessa, una speranza di vita. È quanto si afferma icasticamente nel motto che sottolinea come “dalla morte nasce la vita” (*Hic est locus ubi mors gaudet succurrere vitae* era del resto la frase che campeggiava frequentemente all’ingresso di molte sale anatomiche). Nell’etica del dono – vera e propria *etica della speranza* – do ad un altro qualcosa non di irrilevante, ma un bene prezioso, cui attribuisco *valore* (non si parlerebbe altrimenti di ‘donazione’, come ci insegnano gli antropologi a proposito del significato sociale del dono).

Nella donazione degli organi e del cadavere *mi prendo cura* di un altro, in senso solidale e altruistico. Il *principio di solidarietà* ha quindi esercitato la sua grande influenza nell’orientare il passaggio degli ordinamenti giuridici da un’idea del corpo-cadavere collegata all’affermazione del principio di autodeterminazione del singolo (e del consenso dei suoi familiari) ad una concezione c.d. pubblicitica del valore sociale della donazione di organi, che valorizza il momento della salute collettiva. Questa impostazione esprime non solo un modo di ripensare la concezione del corpo umano dopo la morte, ma soprattutto una mutata considerazione del rapporto persona/società. Esempio in tal senso è il meccanismo del *silenzio-assenso* fatto proprio da diverse legislazioni, unitamente alla nostra (per quanto non interamente applicata), che assoggetta chiunque all’eventualità di un espianto *ex mortuo*, salva la manifestazione di una volontà contraria esplicitamente espressa. Tale soluzione mostra però una preoccupante obliterazione dell’ormai radicato principio del consenso informato, della consapevolezza del gesto che si compie e del valore di ciò che si dona. Non va poi sottovalutato il fatto che le legislazioni che adottano tale sistema, e tra queste certamente la nostra, trovano considerevoli difficoltà nel prevedere e realizzare procedure di perfezionamento e di accertamento di tale *silenzio-assenso*, procedure volte da un lato ad assicurare maggiore consapevolezza del cittadino circa il significato e le conseguenze delle proprie scelte e dall’altro a rendere più comprensibile la volontà dei soggetti.

Per tali ragioni il Comitato ritiene che il principio dell’informazione e del consenso del soggetto alla donazione dei suoi organi e del suo corpo debba essere considerato come prioritario e che esso non possa essere sostituito con un modello di informazione collettiva e generalizzata, ancorato al principio del silenzio-assenso. Se si adottasse questo secondo modello, emergerebbe ancor più il forte imbarazzo del legislatore, che vorrebbe far valere una sorta di dovere di solidarietà, senza dichiararlo in modo esplicito e facendo leva sull’ambigua regola del consenso *presunto* dell’individuo. Il CNB ritiene pertanto che in questo contesto la dimensione privata e quella pubblica debbano essere considerate come complementari piuttosto che in opposizione. Insieme con la disciplina privatistica, funzionale a promuovere il principio del rispetto della persona e la sua autonomia con riguardo alla eventuale destinazione del cadavere per lo studio e la ricerca, dovrebbe concorrere una disciplina pubblicitica; la funzione di quest’ultima dovrebbe essere quella di assicurare i dovuti controlli per dare sostegno alla stessa autonomia, per prevenire possibili abusi e per assicurare le tutele necessarie a far sì che il rispetto della continuità della persona sia effettivo anche dopo la morte, specialmente quando si tratti del corpo di una persona priva di legami affettivi con persone legittimate ad agire per la sua tutela.

4.2. La regolamentazione della donazione di cadavere a fini di studio e di ricerca, a differenza di quella concernente la donazione degli organi (Legge 91/1999), non comporta pertanto procedure complesse; oltre all'ovvio accertamento della morte e all'assenza di ragioni giudiziarie che possano trattenere a disposizione la salma, essa deve contemplare l'espressa volontà del donatore mediante disposizione testamentaria ovvero mediante la sottoscrizione di apposito registro anche informatico. Tale volontà dovrebbe essere sempre considerata come revocabile e rinnovabile nell'arco del tempo. L'atto della donazione potrebbe prevedere la destinazione dello studio del corpo o ai fini della ricerca o a quelli didattici o a entrambi, nonché la definizione dei tempi della sua restituzione alla famiglia; esso potrebbe prevedere, inoltre, il consenso al prelievo di parti anatomiche, quali quelle dell'encefalo, di grande interesse per lo studio di alcune patologie (per esempio, il morbo di Parkinson e la malattia di Alzheimer) o la richiesta di limitare la ricerca e la dissezione solo ad alcune parti del corpo. In merito a quest'ultimo punto non va sottovalutato che potrebbe verificarsi una scarsa disponibilità a donare alla ricerca il proprio corpo, a causa della resistenza psicologica a immaginare che alcune parti, ad esempio il viso, avvertite come particolarmente significative per la valenza simbolica, identitaria e relazionale che queste rappresentano per il soggetto, possano diventare oggetto di dissezione e alterare considerevolmente l'aspetto del cadavere. Negare quindi la possibilità di limitare la ricerca e la dissezione ad alcune parti del corpo potrebbe apparire come poco rispettoso della volontà di alcuni potenziali donatori, oltre che incidere considerevolmente sul numero delle donazioni.

Per quanto riguarda la questione dell'anonimato, essa si presenta in modo assai differente rispetto alla donazione finalizzata al trapianto di organi, in cui è giustamente prevista l'obbligatorietà; nel caso della donazione a fini di studio e di ricerca, l'eventuale mantenimento dell'anonimato dovrebbe essere rimesso alla volontà del donatore, anche se il suo venir meno potrebbe svolgere una funzione positiva, di indicazione agli specializzandi, ai medici, ai media, qualora ne sia data conoscenza al pubblico, di un possibile gesto di solidarietà da imitare.

La volontà del donatore potrebbe anche essere inserita in eventuali dichiarazioni anticipate (o testamento biologico), qualora queste venissero riconosciute come documento giuridicamente valido dal nostro legislatore. Il coinvolgimento dei familiari è opportuno. È fondamentale infatti che il donatore sia consapevole delle ripercussioni sul piano emotivo e psicologico che la sua scelta può rivestire per i propri cari e che quindi faccia il possibile affinché essi accettino e auspicabilmente apprezzino tale scelta, fermo restando che il rispetto della sua volontà non potrà essere subordinato al consenso o alla non opposizione dei familiari. Il ruolo dei familiari può risultare importante anche per rendere esecutiva la volontà del donatore. Potrebbe poi 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. Dopo il funerale il corpo verrà trasportato in tale struttura; trascorso il periodo destinato allo studio e alle esercitazioni anatomiche, la salma, accuratamente ricomposta, verrà in tempi ragionevolmente brevi restituita ai familiari per essere sepolta. Le spese per il

trasporto dovrebbero essere a carico delle strutture sanitarie che hanno accolto il corpo; nell'eventualità che non vi siano familiari o parenti a cui restituire la salma del donatore, la sepoltura dovrà essere comunque assicurata dallo Stato.

Va da sé che le strutture preposte all'accettazione delle donazioni devono fornire adeguate garanzie in ordine alla conservazione dei corpi, alla loro destinazione didattica e di ricerca e al loro trattamento, sempre improntato al pieno rispetto della dignità della persona, ai tempi della loro restituzione e all'assenza di ogni scopo di lucro; ciò implica che l'insieme di tali attività e le complesse procedure che esse comportano potranno essere sviluppate solo in strutture universitarie e aziende ospedaliere di alta specializzazione, che sarà compito del Ministero della Salute individuare quali centri di riferimento. Fondamentale è anche dar vita ad idonee campagne di informazione e di sensibilizzazione non solo tra i cittadini, ma anche nella stessa classe medica. Tali misure, ovvero la restrizione delle attività presso centri di riferimento di alta specializzazione, con la garanzia del doveroso rispetto di determinati standard qualitativi ed etici, da un lato e un'opera di informazione dall'altro dovrebbero favorire il rafforzamento nel tempo della cultura della donazione, che nella fattispecie trova esemplificazione nei valori di solidarietà e di promozione della ricerca e della scienza. Come è stato detto in modo suggestivo, è l'“ultimo dono possibile”⁸ che una persona offre agli altri.

Raccomandazioni

1. La donazione del corpo *post mortem* per scopi didattici e scientifici è espressione dei valori di solidarietà e di promozione della cultura e della ricerca, finalizzati a loro volta alla tutela della salute (Cost., artt. 9, 32). Occorre sottolineare che la donazione del corpo *post mortem* è importante sia per incrementare la ricerca e la conoscenza sia per migliorare la formazione medico-chirurgica, obiettivi che consentono entrambi di garantire una più efficace tutela della salute del paziente.

2. Il corpo *post mortem*, per il suo legame con la persona e per il suo valore simbolico e affettivo, merita sempre e comunque rispetto; le diverse procedure organizzative e le eventuali soluzioni normative dovranno sempre ispirarsi a tale principio, favorendo la donazione ai fini dello studio e della ricerca.

3. Il principio del consenso consapevole e informato del donatore va considerato come fondamentale, ed esso non può essere sostituito dal principio del silenzio-assenso.

4. Va considerato come eticamente inaccettabile quanto previsto all'art. 32 del "Regio Decreto" 31 agosto 1933, n. 1592 ovvero la destinazione, alle attività didattiche e di studio, di corpi morti di persone che siano risultate essere totalmente sconosciute o prive di relazioni parentali e amicali, a meno che tali persone non abbiano espresso il loro consenso alla donazione.

⁸ G. Mattutino, *L'ultimo dono possibile*, in «Socrem News», n. 3, sett. 2008.

5. La donazione non può essere subordinata al consenso o alla non opposizione dei familiari al momento della morte del donatore. È auspicabile tuttavia che la scelta donativa sia condivisa dalla famiglia e che questa venga opportunamente coinvolta nelle diverse fasi, a cominciare dalla maturazione della decisione del donatore. Il ruolo dei familiari può risultare importante anche per rendere esecutiva la volontà del donatore. Potrebbe poi 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.

6. L'atto della donazione potrà prevedere di limitare la ricerca e la dissezione solamente ad alcune parti del corpo. Potrà inoltre prevedere la destinazione dello studio del corpo o ai fini della ricerca o a quelli didattici o a entrambi, nonché la definizione dei tempi della sua restituzione alla famiglia. L'istituto di ricerca che riceve il cadavere è tenuto a fornire adeguate garanzie in merito ai tempi di restituzione e all'assenza di ogni scopo di lucro

7. È importante approntare campagne di sensibilizzazione che promuovano la donazione del corpo *post mortem* a fini di ricerca e di insegnamento, sottolineandone la rilevanza per il miglioramento della formazione medico-chirurgica.

ALLEGATO I: Quesito On. Roccella

Roma 16 aprile 2012

Alla c.a. del Prof. Francesco Paolo Casavola
Presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica

Illustre Presidente,

Le sarei grata se volesse prendere in considerazione il quesito che vorrei porre al Comitato Nazionale per la Bioetica sulla problematica della donazione del corpo umano ai fini di studio e ricerca scientifica e sulle eventuali criticità e problematicità di una sua regolamentazione.

Ringraziandola sentitamente per la sua attenzione, le mando i miei più cordiali saluti

On. Eugenia Roccella

*Componente della Commissione Affari Sociali alla Camera dei Deputati,
Membri dell'Intergruppo Parlamentare per il valore della vita.*

Roma 16 aprile 2012

La possibilità di disporre di corpi umani a fini di studio e ricerca scientifica è un'opportunità preziosa per gli studiosi, esperti o studenti che siano, e di conseguenza per l'intera società, che può beneficiare dei risultati ottenuti dalle ricerche. È necessario regolamentare con molta attenzione, però, la modalità con cui ciascun cittadino può donare il proprio corpo alla ricerca scientifica, come quelle con cui i ricercatori possono utilizzare i corpi umani disponibili e i risultati ottenuti dai loro studi, al fine di evitare in primo luogo eventuali forme di commercializzazione del corpo umano o di parti di esso, e più in generale, trattamenti e procedure non rispettosi della dignità che la nostra cultura riconosce alla spoglie umane.

Attualmente in parlamento è in discussione una proposta di legge che regolamenti la materia in questione: sarebbe utile che anche il Comitato Nazionale per la Bioetica di esprimesse in merito alla problematica della donazione del corpo umano ai fini di studio e ricerca scientifica, per individuare e chiarire, dal punto di vista etico, le eventuali criticità e problematicità di una sua regolamentazione.

On. Eugenia Roccella