



Governo Italiano
Presidenza del Consiglio dei Ministri



Comitato Nazionale per la Bioetica - Italian Committee for Bioethics

ATTIVITÀ DEL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

2019

Presidente Prof. Lorenzo d'Avack

**Relazione al Presidente
del Consiglio dei Ministri**

*Comitato Nazionale per la Bioetica
Relazione anno 2019*

Sommario

1. Il Comitato Nazionale per la Bioetica	3
2. Composizione.....	4
3. La produzione nel 2019	7
3.1 I documenti del CNB	7
3.1.1 Pareri Mozioni e Risposte.....	7
3.2 Gruppi di lavoro.....	11
3.3 Audizioni	12
3.3.1 Audizioni in Plenaria.....	12
3.3.2 Audizioni nei gruppi di lavoro.....	14
4. Le attività del CNB a livello nazionale.....	14
4.1 Audizioni di membri del CNB presso Organi Parlamentari e sedi ist.li.....	14
4.2 Incontri istituzionali	15
4.3 Il Presidente d'Avack membro del Centro di Coord.to Naz.le Com. Etici.....	15
4.4 Conferenza per le scuole	16
4.5 Il CNB e la cittadinanza.....	16
4.6 Partecipazione del CNB ad altre iniziative.....	17
4.7 Forum della Pubblica Amministrazione.....	17
5. Le attività del CNB a livello internazionale	17
5.1 Rapporti con il Consiglio d'Europa (Comitato di bioetica DH-BIO)	17
5.2 Rapporti con la Commissione Europea (Nec Forum, EGE)	18
5.3 Rapporti con l'Unesco (IBC)	18
5.4 Partecipazione di membri del CNB ad altri organismi internazionali	19
6. Impatto dei documenti del CNB.....	19
6.1 Espliciti riferimenti ai documenti del CNB in sedi istituzionali.....	19
6.2 Riferimenti a documenti del CNB	20
6.3 Richieste di pubblicazione di pareri del CNB.....	20
7. Attività di monitoraggio dei lavori parlamentari	20
8. Rapporti con la stampa e i mass media	21
9. Traduzione dei pareri in inglese.....	21
10. Il sito internet.....	21
11. Presenze dei componenti del CNB e membri di diritto alle Plenarie.....	22



1. Il Comitato Nazionale per la Bioetica

L'Italia è stato uno dei primi Paesi in Europa a prevedere un Comitato Nazionale nell'ambito della 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.

Duplica la funzione 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. 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 Bioetica e Biodiritto
- Università Roma TRE, Docente di Metodologia della Scienza giuridica
- L.U.I.S.S.

VICE PRESIDENTI

DI SEGNI Dott. Riccardo
Rabbino Capo della Comunità Ebraica di Roma

GARAVAGLIA Prof.ssa Mariapia
Già Ministro della Salute

PALAZZANI Prof.ssa Laura
Ordinario di Filosofia del Diritto
Università Lumsa di Roma

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

CANESTRARI Prof. Stefano
Ordinario di Diritto Penale Università
"Alma Mater" di Bologna

Comitato Nazionale per la Bioetica
Relazione anno 2019

CAPORALE 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
CASONATO Prof. Carlo	Ordinario di Diritto Costituzionale Comparato - Università di Trento
D'AGOSTINO Prof. Francesco	Professore Emerito di Filosofia del Diritto - Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"
DALLA PICCOLA Prof. Bruno	Già Ordinario di Genetica Medica Università di Roma "La Sapienza" - Direttore scientifico Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù" di Roma IRCCS
DA RE Prof. Antonio	Ordinario di Filosofia Morale Università di Padova
DE CURTIS Prof. Mario	Ordinario di Pediatria Università degli Studi di Roma "La Sapienza"
DONZELLI Prof. Gian Paolo	Già Ordinario di Pediatria Università degli Studi di Firenze - Presidente Fondazione Meyer
GARATTINI Prof. Silvio	Presidente dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri"
GENSABELLA Prof.ssa Marianna	Ordinario di Filosofia Morale Università di Messina
MORI Prof. Maurizio	Ordinario di Filosofia Morale e Bioetica Università degli Studi di Torino - Presidente Consulta di Bioetica Onlus
MORRESI Prof.ssa Assunta	Associato di Chimica-Fisica Presidente del Corso di laurea magistrale in biotecnologie molecolari e industriali - Università degli Studi di Perugia
PITCH Prof.ssa Tamar	Già Ordinario di Filosofia e Sociologia del Diritto - Università degli Studi

di Perugia

ROMANO Prof. Lucio

Docente di bioetica, ginecologia e ostetricia

SARGIACOMO Prof. Massimo

Ordinario di Economia Aziendale - Università "G. D'Annunzio" di Chieti - Pescara

SAVARINO Prof. Luca

Docente di Bioetica - Università del Piemonte Orientale - Coordinatore Commissione Bioetica - Chiese Battiste, Metodiste e Valdesi in Italia

SCARAFFIA Prof.ssa Lucetta

Già Professore di Storia Contemporanea Università "La Sapienza di Roma"

TORALDO DI FRANZIA 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

ZUFFA 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:

Dott. Amedeo CESTA	CNR
Prof.ssa Paola DI GIULIO	CSS (dal 4/03/2019)
Dott. Maurizio BENATO	FNOMCeO
Dott.ssa Carla BERNASCONI	FNOVI
Dott. Carlo PETRINI	ISS (dal 14/01/2019)

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

Coordinatrice ufficio di segreteria:

Dott.ssa Agnese Camilli

Vice coordinatrice della Segreteria amministrativa:

Comitato Nazionale per la Bioetica
Relazione anno 2019

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

Daniela Arduini
Flaminia Tota
Chiara Ranaldo

3. La produzione nel 2019

3.1 I documenti del CNB

3.1.1 Pareri, Mozioni, Risposte

Salute mentale e assistenza psichiatrica in carcere – 22 marzo 2019

Coordinatori: Proff. Grazia Zuffa, Monica Toraldo

Abstract

La salute mentale in carcere rappresenta un'area particolarmente critica nell'ambito della tutela della salute generale delle persone condannate al carcere. Ciò, nonostante la protezione della salute sia un diritto umano e costituzionale, perciò egualmente valido "fuori" e "dentro" le mura, in condizioni di parità di trattamento fra liberi e detenuti. Se il carcere per sua natura comprime i diritti individuali, la salute mentale in particolare è insidiata dalla sofferenza legata allo stato di costrizione e di dipendenza totale del detenuto per qualsiasi necessità della vita quotidiana. Dall'incompatibilità fra il carcere e la salute mentale discende l'indicazione che la presa in carico delle persone con disturbo psichiatrico debba avvenire di regola al di fuori del carcere, nel territorio. La cura psichiatrica in carcere dovrebbe essere limitata alle persone con disturbi minori, oppure al ristretto numero di coloro per cui non sia possibile applicare un'alternativa alla carcerazione a fine terapeutico. Va inoltre ricordato che la salvaguardia della salute mentale non coincide con l'assistenza psichiatrica, per quanto importante essa sia: l'invito è a predisporre un ambiente sufficientemente adeguato a mantenere l'equilibrio psichico delle persone detenute e a non aggravare lo stato di chi già soffre di disturbi, assicurando in primo luogo condizioni dignitose di detenzione e il rispetto dei diritti umani fondamentali. Il nodo salute mentale-carcere è complicato da altre questioni, fra cui, a monte, il diverso trattamento penale (il cosiddetto "doppio binario") cui possono essere sottoposti gli autori di reato con problematiche psichiatriche. Alcuni (i cosiddetti "folli rei"), giudicati non-imputabili per vizio di mente (totale o parziale) e perciò

prosciolti per essere però sottoposti a misura di sicurezza in Ospedale Psichiatrico Giudiziario – OPG; ciò avveniva prima della legge 81/2014 che ha chiuso gli OPG: oggi invece i prosciolti sono avviati al nuovo articolato sistema di presa in carico territoriale, di cui fanno parte le Residenze per la Esecuzione della Misura di Sicurezza-REMS. Altri, i cosiddetti “rei folli”, giudicati imputabili e condannati al carcere, quando sviluppavano un disturbo psichiatrico grave o andavano incontro a un aggravamento di una precedente patologia, erano trasferiti in OPG. Oggi, dopo la sua abolizione, i “rei folli” non godono della tutela cui avrebbero diritto, poiché manca una normativa chiara per stabilire la loro incompatibilità col carcere e indirizzarle a misure alternative a fine terapeutico. L’eredità dell’OPG è ancora viva sia sul piano concreto, per la sorte tuttora incerta delle varie tipologie di malati psichiatrici che affollavano questi istituti; sia soprattutto sul piano culturale, nel persistere della vecchia visione del malato psichiatrico quale soggetto di per sé pericoloso, e dunque da contenere più che da curare. Tale concezione è alimentata anche dall’eccessivo ricorso al “binario” di non imputabilità e di proscioglimento per “vizio di mente”, con corrispondente ampio utilizzo delle misure di sicurezza. Da qui la resistenza all’utilizzo di strumenti normativi che possano favorire la cura non in stato di detenzione, sia dei “rei folli”, sia “dei folli rei”, nonché i ritardi ad adeguamenti normativi in tale direzione. Muovendo da queste considerazioni, il CNB raccomanda di: - assicurare, quale forma basilare di tutela della salute mentale in carcere, modalità umane di detenzione, rispettose della dignità delle persone, offrendo un trattamento con opportunità di formazione e di lavoro nella prospettiva risocializzante; - provvedere a che la cura delle persone affette da grave disturbo mentale e che abbiano compiuto reati avvenga di regola sul territorio, in strutture terapeutiche e non in istituzioni detentive, in ottemperanza al principio della pari tutela della salute di chi è libero e di chi è stato condannato al carcere. - Rafforzare i servizi di salute mentale in carcere, superando la storica “separatezza” ereditata dalla sanità penitenziaria: in modo che funzionino come parte integrante di forti Dipartimenti di Salute Mentale, capaci di individuare le risorse di rete territoriale per la cura delle patologie gravi al di fuori dal carcere e di collaborare a tal fine con la magistratura di cognizione e di sorveglianza. - Il CNB sollecita anche alcuni innovazioni normative per tutelare sia le persone giudicate imputabili e condannate a pene carcerarie, sia le persone dichiarate non imputabili e prosciolte. Nello specifico: - il rinvio della pena quando le condizioni di salute psichica risultino incompatibili con lo stato di detenzione in analogia con quanto previsto dagli art. 146 e 147 per la compromissione della salute fisica; la previsione di specifiche misure alternative per i soggetti che manifestano un’infermità psichica in carcere; l’introduzione di Sezioni Cliniche in carcere a esclusiva gestione sanitaria. - una più incisiva riforma delle misure di sicurezza, per limitare il ricorso alla misura di sicurezza detentiva. Inoltre, in coerenza con la finalità terapeutica delle REMS, occorre limitare il ricovero nelle REMS ai soggetti nei cui confronti viene applicata una misura di sicurezza detentiva definitiva. Il CNB invita infine a riconsiderare il concetto particolarmente problematico di “pericolosità sociale”, alla base delle misure di sicurezza, e la legislazione speciale di “doppio binario” di imputabilità/non imputabilità per le persone affette da disturbo mentale.

Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito - 18 luglio 2019

Coordinatori: Proff. Lorenzo d'Avack, Laura Palazzani, Stefano Canestrari, Antonio

Da Re

Abstract

Il CNB, dando seguito al proprio mandato di incentivare la discussione pubblica su tematiche etiche e di offrire una consulenza alle decisioni politiche, ritiene necessario con questo parere svolgere una riflessione sull'aiuto al suicidio a seguito dell'ordinanza n. 207/2018 della Corte costituzionale, la quale è intervenuta sulla questione, sollevata dalla Corte di Assise di Milano (ordinanza 14 febbraio 2018), in merito al caso di Marco Cappato e alla sospetta illegittimità costituzionale dell'art. 580 del codice penale. Il Comitato ha inteso affrontare il tema dell'aiuto al suicidio con la consapevolezza di rilevare orientamenti difformi sia all'interno dello stesso Comitato, sia nella società. Le linee guida del CNB (26/02/2015) all'art. 13, in merito alla stesura dei pareri predispone che questi "siano costituiti anzitutto da una parte descrittiva dello status quaestionis. Nella parte valutativa, quando emergono orientamenti divergenti, dovrà essere dato conto, in forma aperta e compatibile con l'economia del documento, della pluralità degli argomenti e delle posizioni emerse". La diversità di opinioni ha la possibilità, d'altronde, di fornire elementi di riflessione a servizio delle scelte di una società che intenda affrontare una questione, come quella dell'aiuto al suicidio, che presenta una serie di problemi e di interrogativi a cui non è possibile dare una risposta univoca. Una tematica che va annoverata fra le più controverse del dibattito bioetico attuale nel nostro Paese. Va considerato anche che l'elemento personale e le specifiche situazioni giocano un ruolo rilevante nel momento in cui ci si interroga in cosa consista il diritto alla vita, se esista il diritto alla morte e quali siano i valori etici a cui ispirarsi e in quale dimensione si collochi l'intervento del terzo, in particolare del medico, chiamato a dare risposta alla richiesta del paziente. Il dibattito pubblico concernente il suicidio assistito illustra la grande difficoltà di riuscire a conciliare i due principi, così rilevanti bioeticamente, della salvaguardia della vita da un lato e dell'autodeterminazione del soggetto dall'altro. Il parere ha voluto richiamare l'attenzione della società e del mondo politico, che dovrà discutere questo tema a seguito dell'invito della Corte costituzionale, su quelli che ha ritenuto essere le chiarificazioni concettuali e i temi etici più rilevanti e delicati che emergono a fronte di tali richieste: la differenza tra assistenza medica al suicidio ed eutanasia; l'espressione di volontà della persona; i valori professionali del medico e degli operatori sanitari; l'argomento del pendio scivoloso; le cure palliative. All'interno del presente Comitato si riscontrano differenti opinioni. Alcuni membri del CNB sono contrari alla legittimazione, sia etica che giuridica, del suicidio medicalmente assistito, e convergono nel ritenere che la difesa della vita umana debba essere affermata come un principio essenziale in bioetica, quale che sia la fondazione filosofica e/o religiosa di tale valore, che il compito inderogabile del medico sia l'assoluto rispetto della vita dei pazienti e che l'"agevolare la morte" segni una trasformazione inaccettabile del paradigma del "curare e prendersi cura". Altri membri del CNB sono favorevoli sul piano morale e giuridico alla legalizzazione del suicidio medicalmente assistito sul presupposto che il valore della

Comitato Nazionale per la Bioetica
Relazione anno 2019

tutela della vita vada bilanciato con altri beni costituzionalmente rilevanti, quali l'autodeterminazione del paziente e la dignità della persona. Un bilanciamento che deve tenere in particolare conto di condizioni e procedure che siano di reale garanzia per la persona malata e per il medico. 3 Altri ancora sottolineano come non si dia una immediata traducibilità dall'ambito morale a quello giuridico. Inoltre, evidenziano i concreti rischi di un pendio scivoloso a cui condurrebbe, nell'attuale realtà sanitaria italiana, una scelta di depenalizzazione o di legalizzazione del c.d. suicidio medicalmente assistito modellata sulla falsariga di quelle effettuate da alcuni Paesi europei. Malgrado queste divergenti posizioni, il Comitato è pervenuto alla formulazione di alcune raccomandazioni condivise, auspicando innanzi tutto che in qualunque sede avvenga - ivi compresa quella parlamentare - il dibattito sull'aiuto medicalizzato al suicidio si sviluppi nel pieno rispetto di tutte le opinioni al riguardo, ma anche con la dovuta attenzione alle problematiche morali, deontologiche e giuridiche costituzionali che esso solleva e col dovuto approfondimento che esige una tematica così lacerante per la coscienza umana. Il Comitato raccomanda, inoltre, l'impegno di fornire cure adeguate ai malati inguaribili in condizione di sofferenza; chiede che sia documentata all'interno del rapporto di cura un'adeguata informazione data al paziente in merito alle possibilità di cure e palliazione; ritiene indispensabile che sia fatto ogni sforzo per implementare l'informazione ai cittadini e ai professionisti della sanità delle disposizioni normative riguardanti l'accesso alle cure palliative; auspica che venga promossa un'ampia partecipazione dei cittadini alla discussione etica e giuridica sul tema e che vengano promosse la ricerca scientifica biomedica e psicosociale e la formazione bioetica degli operatori sanitari in questo campo. Sono state redatte tre postille, pubblicate contestualmente al parere. La prima del Prof. Francesco D'Agostino a conferma del voto negativo dato al parere; le altre due della Prof. Assunta Morresi e del Prof. Maurizio Mori, che pur avendo approvato il documento, hanno voluto precisare le proprie ragioni di dissenso su alcuni temi trattati.

Mozione. Contro il tabagismo - 27 settembre 2019

Coordinatori: Proff. Silvio Garattini, Lorenzo d'Avack

Abstract

Con questa mozione il Comitato intende ricordare al Governo e al Parlamento la necessità di portare avanti alcune azioni con la finalità di disincentivare l'uso del tabacco: 1. Promuovere una informazione corretta sui pericoli dell'uso del tabacco per sé e per gli altri (fumo passivo) e, pertanto, rendere efficace la campagna antitabagismo nelle scuole di ogni ordine e nei luoghi di lavoro, fornendo linee guida, percorsi didattici, con l'ausilio di personale specializzato, di medici, psicologi, sociologi e mass media, ed aumentare il numero di centri antitabagismo, oggi poco numerosi in Italia. 2. Promuovere ricerche per la valutazione ed applicazione di misure restrittive. 3. Al fine di evitare i gravi danni cagionati dal fumo passivo alla popolazione, estendere i divieti di fumo a luoghi esterni, dove si ritrovano anche bambini e donne in gravidanza. 4. Informare adeguatamente gli utenti che il preteso beneficio di svezzamento che

Comitato Nazionale per la Bioetica
Relazione anno 2019

deriva dall'uso delle sigarette elettroniche non trova alcuna prova scientifica e non è scevro di rischi per il fumatore e per chi gli sta accanto. Pertanto, il CNB raccomanda di estendere le limitazioni imposte nel nostro Paese anche alle sigarette a tabacco riscaldato e alle sigarette elettroniche. 5. Sollecitare l'attenzione e sensibilizzare sul fatto che i mozziconi delle sigarette usualmente abbandonati su strade, spiagge, parchi pubblici, mancando anche appositi raccoglitori, sono realizzati in acetato di cellulosa, sostanza difficilmente biodegradabile, quindi causa di un persistente e continuo inquinamento ambientale. 6. Inibire ogni forma di pubblicità anche occulta dei prodotti e dei marchi riferibili al tabacco o alle sigarette elettroniche, inclusa l'accettazione di sponsorizzazioni da parte dei produttori di tabacco anche a fondazioni politiche o istituti di ricerca. 7. Incrementare progetti di ricerca, sostenuti da fondi pubblici, trasparenti e svincolati da condizionamenti di parte, coinvolgendo medici, psicologi, antropologi, pubblicitari, al fine di una migliore conoscenza dei lati oscuri o poco conosciuti del tabagismo (es. meccanismi della dipendenza), così da aumentare gli strumenti di prevenzione primaria. 8. Considerato l'utile che lo Stato ricava dalla vendita di sigarette e affini, prevedere la possibilità che il Servizio Sanitario Nazionale rimborsi i farmaci per il trattamento del tabagismo e disponga di maggiori risorse per la cura della dipendenza.

Il CNB ritiene che questi interventi debbano essere attivati con urgenza visto il grande rilievo che possono assumere per la salute pubblica. Per ognuno di essi sarà essenziale, in ogni caso, fare la massima attenzione ad evitare il rischio di stigmatizzazione delle persone che fumano, anche al fine di rendere più efficaci le stesse campagne di prevenzione. Va, inoltre, tenuto nella massima considerazione il principio secondo cui a prevalere deve essere sempre la prevenzione sociale, che si basa sul complesso dei rischi ambientali, rispetto alla prevenzione che gravi solo sui singoli.

3.2 Gruppi di lavoro

Nel corso del 2019 sono stati attivi i seguenti gruppi di lavoro, con i rispettivi coordinatori:

GRUPPI DI LAVORO IN CORSO	COORDINATORI
➤ <i>Accanimento clinico o prolungamento irragionevole dei trattamenti in bambini piccoli</i>	d'Avack - Palazzani
➤ <i>Grandi prematuri</i>	De Curtis - Donzelli
➤ <i>Utilizzo animali per scopi ludici</i>	Battaglia - Caporale
➤ <i>Cura e vulnerabilità</i>	Amato - Battaglia

➤ Protocolli linee guida e giudizio clinico: considerazioni bioetiche	Scaraffia - Romano
➤ Definizione della figura del bioeticista	Gensabella - Romano
➤ Medicina di precisione (Gruppo misto)	d'Avack - Casonato - Dallapiccola - Palazzani - Toraldo (CNB); Lenzi - Grammatico - Naldini - Novelli (CNBBSV)
➤ Hate speech	Di Segni - d'Avack - Palazzani
➤ Intelligenza artificiale e salute (Gruppo misto)	Cesta - Cingolani - d'Avack - Lenzi Casonato - Palazzani

3.3 Audizioni

3.3.1 Audizioni in Plenaria

Audizioni in Plenaria	Parere	Data
➤ Prof. Bruno Dallapiccola (CNB)	Gruppo misto CNB-CNBBSV - Medicina di precisione	24/01/2019
➤ Prof.ssa Paola Grammatico - Direttore UOC del Laboratorio di genetica medica dell'Università degli studi "La Sapienza" di Roma - Vice Presidente Vicario CNBBSV	Gruppo misto CNB-CNBBSV - Medicina di precisione	24/01/2019
➤ Prof. Antonio G. Spagnolo - Ordinario di Bioetica e Direttore dell'Istituto di Bioetica e Medical Humanities della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'"Università Cattolica S. Cuore" di Roma	Definizione della figura del bioeticista	24/01/2019
➤ Prof. Bruno Dallapiccola (CNB)		21/11/2019

	Gruppo misto CNB-CNBSV - Medicina di precisione	
➤ Dott. Andrea Messeri - Direttore cure palliative e terapia del dolore - Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer	Accanimento clinico o prolungamento irragionevole delle cure nelle prime epoche della vita	22/11/2019
➤ Dott. Sergio Picardo - Dirigente Servizio Anestesia e Rianimazione - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù	Accanimento clinico o prolungamento irragionevole delle cure nelle prime epoche della vita	22/11/2019
➤ Dott. Amedeo Cesta (CNB)	Intelligenza artificiale, benessere e salute	13/12/2019
➤ Prof. Carlos Maria Romeo Casabona - docente diritto penale Università dei Paesi Baschi (Bilbao), membro Comitato Nazionale Bioetica Spagna, membro EGE (Bruxelles), rappresentante della Spagna presso il DH-BIO Consiglio d'Europa, visiting Professor Università di Roma Tor Vergata	Intelligenza artificiale, salute e diritto	13/12/2019

3.3.2 Audizioni nei gruppi di lavoro

Audizioni nei Gruppi di lavoro	Parere	Data
➤ Prof.ssa Barbara Prainsack - Dip.to Scienze Politiche Università di Vienna - Dip.to Scienze Sociali, Salute e Medicina King's College di Londra - Membro EGE	Gruppo misto CNB-CNBBSV - Medicina di precisione	11/04/2019

4. Le attività del CNB a livello nazionale

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

Evento	Tema	Data
➤ Il Presidente, Prof. Lorenzo d'Avack e il Prof. Stefano Canestrari sono stati auditi presso la XII Commissione Affari sociali della Camera dei Deputati in merito alla proposta di legge n. 2, d'iniziativa popolare recante " Rifiuto di trattamenti sanitari e liceità dell'eutanasia "	Eutanasia e rifiuto trattamenti sanitari	27/02/2019
➤ Il Prof. Silvio Garattini è stato audito dalla XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati nell'ambito dell'esame dello schema di decreto legislativo recante modifiche al decreto legislativo 6 novembre 2007, n. 200, di attuazione della direttiva 2005/28/CE, adottato in attuazione della delega per il riassetto e la riforma della normativa in materia di	Sperimentazione clinica medicinali ad uso umano	26/03/2019

sperimentazione clinica dei medicinali ad uso umano		
➤ Il Prof. Lucio Romano è stato ascoltato dalla Commissione XII Igiene e Sanità del Senato riguardo all'Atto n. 207 "Uso del medicinale Triptorelina"	Uso del medicinale Triptorelina	10/04/2019

4.2 Incontri Istituzionali

Incontro	Data
➤ Il Presidente del Consiglio dei Ministri, Prof. Giuseppe Conte , ha incontrato a Palazzo Chigi il Comitato Nazionale per la Bioetica alla presenza del Segretario Generale della PCM, Presidente Roberto Chieppa .	26/09/2019
➤ Il Cons. Sabrina Bono, Capo dell'Ufficio del Segretario Generale ha incontrato il CNB.	13/12/2019

4.3 Il Presidente d'Avack membro del "Centro di coordinamento nazionale dei comitati etici territoriali per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici"

Il **Presidente, Prof. Lorenzo d'Avack**, ha partecipato alle riunioni 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.

4.4 Conferenza per le scuole

Incontro	Data
<p>Il Comitato Nazionale per la Bioetica ha organizzato, in collaborazione con l'Istituto Italiano di Bioetica, la XIV edizione della Conferenza Nazionale per la Bioetica per le Scuole, ad Ariano Irpino.</p> <p>La Conferenza si propone di incontrare, ogni anno in una città differente, gli alunni delle scuole medie superiori allo scopo di informare e formare le giovani generazioni alle tematiche bioetiche e di fornire una corretta informazione dell'opinione pubblica sulle questioni bioetiche. Per il 2019 è stata dedicata al tema del rapporto tra "Bioetica e ricerca scientifica". Sono intervenuti all'evento, in qualità di relatori, i Proff. Luisella Battaglia, Direttrice dell'Istituto Italiano di Bioetica, Salvatore Amato, Marianna Gensabella, Monica Toraldo di Francia e la coordinatrice della segreteria del CNB, Dott.ssa Agnese Camilli.</p>	12- 13 aprile 2019

4.5 Il CNB e la cittadinanza

Incontro	Data
<p>In occasione della manifestazione conclusiva del Progetto curricolare ed extracurricolare "Uomo, animali, ambiente. Itinerari di Bioetica" dell'Istituto 58 Kennedy di Scampia a Napoli, la Vice Presidente Prof.ssa Laura Palazzani ha inviato un videomessaggio di saluto del Comitato Nazionale di Bioetica.</p>	07/06/2019
<p>Si è svolta a Santa Margherita Ligure la terza edizione del Festival di Bioetica, organizzato dall'Istituto Italiano di Bioetica, con il sostegno del Comune di Santa Margherita Ligure. La manifestazione quest'anno ha avuto per titolo "Il futuro: uomo, ambiente, animali", una riflessione sul mondo che verrà, con i cambiamenti climatici, la crescita della popolazione mondiale e i nuovi scenari aperti dalla robotica. Sono intervenuti per il Comitato Nazionale di Bioetica, oltre all'ideatrice del Festival, Prof.ssa Luisella Battaglia, i Proff. Salvatore Amato, Stefano Canestrari, Marianna Gensabella,</p>	29-30/08/2019

Assuntina Morresi, Lucio Romano e la coordinatrice della segreteria del CNB, Dott.ssa Agnese Camilli.	
---	--

4.6. Partecipazione del CNB ad altre iniziative

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

4.7 Forum della Pubblica Amministrazione

Incontro	Data
➤ La Prof.ssa Laura Palazzani, Vice Presidente del CNB , ha partecipato a Roma al Forum PA 2019 tenendo un seminario dal titolo “Tecnologie dell'informazione e della comunicazione e Big Data: profili bioetici”	14/05/2019

5. Attività del CNB a livello internazionale

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

Incontro	Data
➤ Il Presidente del CNB, Prof. Lorenzo d'Avack e la Vice Presidente, Prof.ssa Laura Palazzani hanno partecipato con propri commenti al "Draft guidelines on public debate in bioethics" del Comitato di bioetica del Consiglio d'Europa (DH-BIO) .	05/2019
➤ La Prof.ssa Assunta Morresi ha preso parte a Strasburgo alla 15a riunione del Comitato di Bioetica (DH-BIO) del Consiglio d'Europa .	05-07/06/2019

➤ La Prof.ssa Assunta Morresi è intervenuta a Strasburgo alla 16a riunione del Comitato di Bioetica (DH-BIO) del Consiglio d'Europa .	19-21/11/2019
---	----------------------

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

➤ La Prof.ssa Laura Palazzani è membro dell' European Group on Ethics in Science and new Technologies presso la Commissione europea. Membro, per il secondo mandato, dal 2016, partecipa regolarmente alle riunioni mensili a Bruxelles. Fa parte del gruppo di lavoro su Gene-Editing .	2019
➤ La Prof.ssa Laura Palazzani ha partecipato come relatore all' " International dialogue on bioethics and ethics of science and technologies ". L'incontro, organizzato dalla Commissione europea e dall' EGE (sessione: <i>The ethics of gene editing, conclusions of the discussion</i>), si è svolto a Bruxelles.	17/10/2019

5.3 Rapporti con l'Unesco (IBC)

Il CNB interagisce in maniera sistematica con i Comitati di Bioetica dell'UNESCO: il Comitato Internazionale per la Bioetica (CIB), il Comitato Intergovernativo per la Bioetica (CIGB) 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
➤ La Vice Presidente del CNB, Prof.ssa Laura Palazzani ha preso parte all'incontro dell' International Bioethics Committee dell'UNESCO (IBC) svoltosi a Bangkok. Nel corso della convention è stato approvato il documento <i>Report of the IBC on the principle of individual responsibility as related to health</i> .	02-07/07/2019

➤ E' in corso di pubblicazione il documento dell'IBC <i>Parenthood and Assisted Reproductive Technologies</i>	
--	--

5.4 Partecipazione di membri del CNB ad altri organismi internazionali

➤ Il Prof. Silvio Garattini è stato designato dal Comitato Nazionale per la Bioetica a partecipare ai lavori del Council Working Group on Human Embryonic Research - EMBL	2019
➤ L'OECD ha adottato le Raccomandazioni su "Responsible innovation in Neurotechnology" , cui ha collaborato il Prof. Carlo Caltagirone in rappresentanza del CNB e del CNBBSV	11/12/2019

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 che:

6.1 Espliciti riferimenti a documenti del CNB in sedi istituzionali

Citazione	Parere
➤ La Sentenza della Corte Costituzionale n.99/2019 cita il parere in tema di applicazione della detenzione domiciliare "in deroga" anche nell'ipotesi di grave infermità sopravvenuta.	Salute mentale e assistenza psichiatrica in carcere
➤ Nella Sentenza della Corte Costituzionale n. 242/2019 è richiamato esplicitamente il parere del CNB: "Peraltro, nel parere del 18 luglio 2019 («Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito»), il Comitato nazionale per la bioetica, pur nella varietà delle posizioni espresse sulla legalizzazione del suicidio medicalmente assistito, ha	Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito

<p>sottolineato, all'unanimità, che la necessaria offerta effettiva di cure palliative e di terapia del dolore – che oggi sconta «molti ostacoli e difficoltà, specie nella disomogeneità territoriale dell'offerta del SSN, e nella mancanza di una formazione specifica nell'ambito delle professioni sanitarie» – dovrebbe rappresentare, invece, «una priorità assoluta per le politiche della sanità»”.</p>	
--	--

6.2 Riferimenti a documenti del CNB

Citazione	Parere
<p>➤ La Determina AIFA del 25 febbraio 2019 ha tenuto conto del parere espresso dal Comitato nazionale per la bioetica in data 13 luglio 2018 in merito alla eticità sull'uso del medicinale Triptorelina per il trattamento di adolescenti con disforia di genere” nell’inserire la Triptorelina tra i medicinali erogabili a totale carico del SSN.</p>	<p>In merito alla richiesta di AIFA sulla eticità dell’uso del farmaco triptorelina per il trattamento di adolescenti con disforia di genere (DG)</p>

6.3 Richieste di pubblicazione di pareri del CNB

Richiesta di pubblicazione	Parere
<p>➤ Il Garante dei diritti dei detenuti della Regione Toscana ha chiesto di poter pubblicare il parere.</p>	<p>Salute mentale e assistenza psichiatrica in carcere</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.

Nel corso del 2019:

1. è stata implementata la parte grafica, a partire da quella dell'home page, con l'inserimento di immagini ad altra definizione;
2. sono state inserite le attività istituzionali del Presidente e degli altri membri del Comitato (audizioni parlamentari, partecipazione ad altri organismi istituzionali);
3. è stata inserita una nuova sezione dal titolo "Protocolli e accordi"



Comitato Nazionale per la Bioetica
Relazione anno 2019