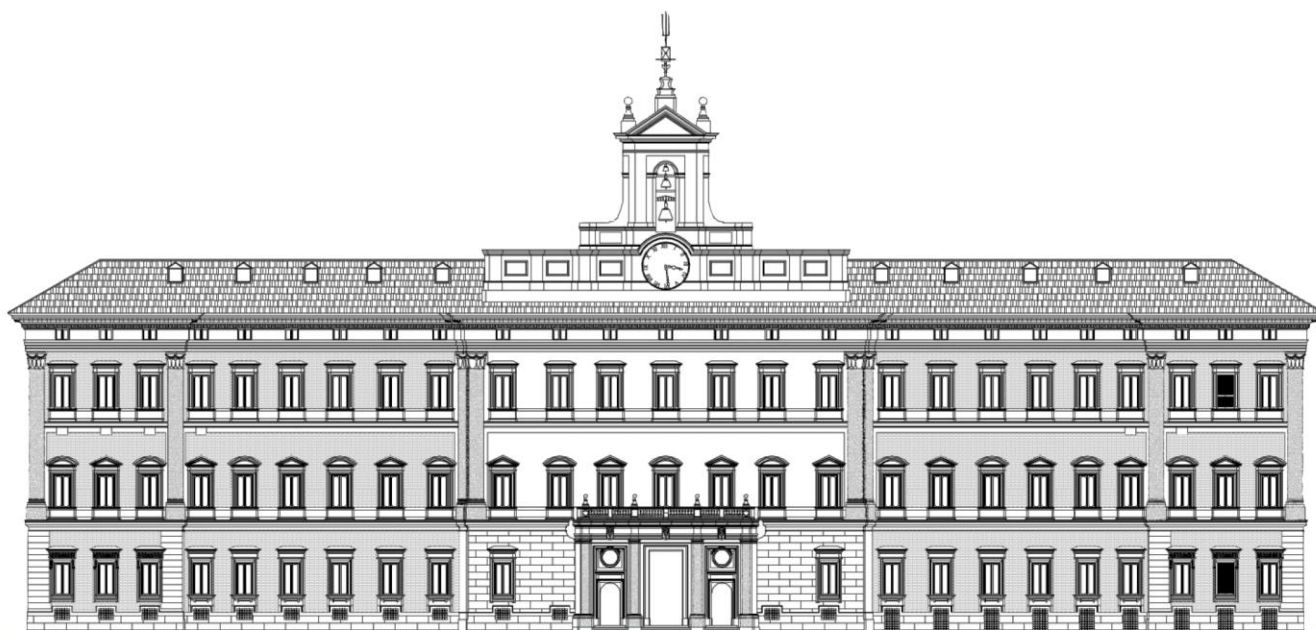




Camera dei deputati

XVIII LEGISLATURA



Analisi degli effetti finanziari

A.C. 1806

Norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti *post mortem* a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica

(Approvato dal Senato – A.S. 733)

N. 30 – 23 luglio 2019



Camera dei deputati

XVIII LEGISLATURA

Analisi degli effetti finanziari

A.C. 1806

Norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti *post mortem* a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica

(Approvato dal Senato – A.S. 733)

N. 30 – 23 luglio 2019

La verifica delle relazioni tecniche che corredano i provvedimenti all'esame della Camera e degli effetti finanziari dei provvedimenti privi di relazione tecnica è curata dal Servizio Bilancio dello Stato.

La verifica delle disposizioni di copertura è curata dalla Segreteria della V Commissione (Bilancio, tesoro e programmazione).

L'analisi è svolta a fini istruttori, a supporto delle valutazioni proprie degli organi parlamentari, ed ha lo scopo di segnalare ai deputati, ove ne ricorrano i presupposti, la necessità di acquisire chiarimenti ovvero ulteriori dati e informazioni in merito a specifici aspetti dei testi.

SERVIZIO BILANCIO DELLO STATO – Servizio Responsabile

☎ 066760-2174 / 066760-9455 – ✉ bs_segreteria@camera.it

SERVIZIO COMMISSIONI – Segreteria della V Commissione

☎ 066760-3545 / 066760-3685 – ✉ com_bilancio@camera.it

INDICE

PREMESSA	- 3 -
ANALISI DEGLI EFFETTI FINANZIARI	- 4 -
ARTICOLI DA 1 A 10	- 4 -
DISPOSIZIONE DEL PROPRIO CORPO <i>POST MORTEM</i>	- 4 -

Informazioni sul provvedimento

A.C.	1806 e abb.
Titolo:	Norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti <i>post mortem</i> a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica
Iniziativa:	parlamentare approvato dal Senato con modificazioni
Relazione tecnica (RT):	assente
Relatrice per la	Menga
Commissione di merito:	
Gruppo:	M5S
Commissioni competenti:	XII (Affari sociali)

PREMESSA

Il progetto di legge, di iniziativa parlamentare, già approvato dal Senato, reca norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti *post mortem* a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica.

Nel corso dell'esame presso il Senato, è stata presentata una relazione tecnica riferita al testo base (AS 733), poi modificato dalla Commissione 12[^] (Affari sociali). La relazione è stata verificata negativamente dalla Ragioneria generale dello Stato¹: nella presente Nota si dà conto del contenuto di tale documentazione per le parti tuttora utilizzabili.

La 5[^] Commissione (Bilancio), nella seduta del 28 marzo 2019 ha espresso parere non ostativo condizionato, ai sensi dell'articolo 81 della Costituzione, ad alcune modifiche². Le modifiche sono state tutte recepite nel testo.

Il progetto di legge è assistito da una clausola generale di non onerosità, riportata all'art. 9, in base alla quale dall'attuazione del testo non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica e le amministrazioni pubbliche interessate provvedono con le sole risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente.

Si esaminano di seguito le disposizioni che presentano profili di carattere finanziario.

¹ Nota della Ragioneria generale dello Stato del 12 febbraio 2019, protocollo n. 21178/2019.

² Si veda il resoconto della seduta n. 139.

ANALISI DEGLI EFFETTI FINANZIARI

ARTICOLI da 1 a 10

Disposizione del proprio corpo *post mortem*

Le norme disciplinano la materia della disposizione del proprio corpo e dei tessuti *post mortem* a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica, da parte di soggetti che hanno espresso in vita il loro consenso, secondo le modalità di seguito definite (articolo 1).

Si prevede che il Ministro della salute promuova iniziative di informazione dirette a diffondere tra i cittadini la conoscenza delle disposizioni della presente legge, utilizzando le risorse disponibili a legislazione vigente per la realizzazione di progetti di comunicazione istituzionale. Analogamente le regioni e le aziende sanitarie locali adottano iniziative volte a diffondere tra i medici e i cittadini la conoscenza delle disposizioni della presente legge (articolo 2).

È stabilito che l'atto di disposizione del proprio corpo o dei tessuti *post mortem* avvenga mediante una dichiarazione di consenso³. La dichiarazione è consegnata all'azienda sanitaria di appartenenza che la conserva e trasmette telematicamente i contenuti informativi alla banca dati di cui al comma 418 dell'articolo 1 della legge n. 205/2017.

Si tratta della banca dati destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) istituita presso il Ministero della salute. La banca dati contiene le volontà dei maggiorenni in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Per il finanziamento delle spese di manutenzione e gestione del sistema informativo preposto alla gestione di detta banca dati l'articolo 1, comma 573, della legge n. 145/2018 ha autorizzato la spesa di euro 400.000 annui a decorrere dall'anno 2019.

Nella dichiarazione è indicato anche il nome di un fiduciario e di un suo eventuale sostituto incaricati di comunicare l'esistenza del consenso sopra citato al medico che accerta il decesso. Il consenso, l'incarico del fiduciario, nonché del suo sostituto, possono essere revocati dal disponente. Per i minori il consenso all'utilizzo del corpo o dei tessuti *post mortem* è fornito da entrambi i genitori (articolo 3).

Si prevede che il Ministro della salute⁴ individui le strutture⁵ da utilizzare quali centri di riferimento per la conservazione e l'utilizzazione dei corpi dei defunti ai fini previsti dal testo in esame. Le attività di tali strutture che richiedono il ricorso al corpo di cadavere o ai suoi organi o tessuti devono essere conformi ai progetti di ricerca scientifica per i quali il

³ Redatta nelle forme previste dall'articolo 4, comma 6, della legge 22 dicembre 2017, n. 219.

⁴ Di concerto con il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca e previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano.

⁵ Universitarie, aziende ospedaliere di alta specialità e gli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico.

comitato etico indipendente territorialmente competente⁶ abbia rilasciato parere favorevole. L'attività chirurgica di formazione, laddove in linea con i percorsi didattici dei centri di riferimento autorizzati, non richiede il parere del comitato etico, ma la sola autorizzazione da parte della direzione sanitaria della struttura di appartenenza (articolo 4). È istituito presso il Ministero della salute l'Elenco nazionale dei centri di riferimento individuati ai sensi dell'articolo 4 per la conservazione e l'utilizzazione dei corpi dei defunti. L'Elenco, consultabile sul sito internet del Ministero della salute, è aggiornato tempestivamente in modo da consentire al medico che accerta il decesso l'individuazione del centro di riferimento competente per territorio, al quale dà notizia della morte del disponente. Il centro di riferimento provvede al prelievo del corpo del defunto. Le disposizioni concernenti l'elenco sono attuate avvalendosi delle risorse umane, strumentali e finanziarie previste a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica (articolo 5).

I centri di riferimento individuati che hanno ricevuto in consegna il corpo di un soggetto sono tenuti a restituire il corpo stesso alla famiglia in condizioni dignitose entro dodici mesi dalla data della consegna. Gli oneri per il trasporto del corpo dal momento del decesso fino alla sua restituzione, le spese relative alla tumulazione, nonché le spese per l'eventuale cremazione sono a carico dei centri di riferimento che provvedono nell'ambito delle risorse destinate ai progetti di ricerca (articolo 6).

Si stabilisce che l'utilizzo del corpo umano o dei tessuti *post mortem* non possa avere fini di lucro. Eventuali donazioni di denaro effettuate da privati a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica mediante uso dei corpi dei defunti o derivanti dalla finalizzazione di progetti di ricerca sono destinate alla gestione dei centri di riferimento (articolo 7).

Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della legge, con regolamento di attuazione⁷, su proposta del Ministro della salute⁸ si provvede a:

- stabilire le modalità e i tempi per la conservazione, per la richiesta, per il trasporto, per l'utilizzo e per la restituzione del corpo del defunto, prevedendo che si possa procedere alla sepoltura dei corpi dei defunti per cui la famiglia di appartenenza non richiede la restituzione, nonché le modalità per le comunicazioni tra l'ufficiale dello stato civile e i centri di riferimento [articolo 8, comma 1, lettera *a*]);
- indicare le cause di esclusione dell'utilizzo dei corpi dei defunti [articolo 8, comma 1, lettera *b*]);

⁶ Il comitato etico è individuato ai sensi del decreto legislativo 24 giugno 2003, n. 211, dell'articolo 12, commi 10 e 11, del decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158 e dell'articolo 2 della legge 11 gennaio 2018, n. 3. Si tratta di comitati già costituiti per la valutazione di sperimentazioni sui medicinali.

⁷ Da adottare ai sensi dell'articolo 17, comma 1, lettera *b*), della legge 23 agosto 1988, n. 400.

⁸ Di concerto con il Ministro dell'interno e con il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano.

- dettare la disciplina delle iniziative previste dall'articolo 2 [articolo 8, comma 1, lettera d)].

Si stabilisce che dall'attuazione della presente legge non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica e che le amministrazioni pubbliche interessate alla relativa attuazione vi provvedono con le sole risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente (articolo 9).

La relazione tecnica riferita al testo base presentato al Senato (AS 733) era vistata negativamente dalla Ragioneria generale dello Stato in considerazione delle disposizioni recate dall'articolo 3 (corrispondente all'articolo 3 del testo in esame) e dell'articolo 5 (corrispondente all'articolo 6 del testo in esame).

L'articolo 3 del testo base prevedeva che il consenso alla donazione del corpo dovesse essere registrato in una banca dati, ma faceva riferimento al sistema informativo della donazione degli organi (SIT ossia Sistema informativo trapianti) di cui all'articolo 7, comma 2, della legge 1° aprile 1999, n. 91 invece che alla banca dati destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento. In merito alla precedente formulazione del testo il Ministero della salute ha ritenuto che non potesse essere assicurata una reale adeguatezza dell'utilizzo del Sistema informativo della donazione di organi a fronteggiare i nuovi adempimenti connessi al recepimento delle dichiarazioni di consenso per l'utilizzo del corpo. Tale avviso è stato espresso in considerazione della necessità di tenere ben distinte la messa a disposizione del proprio corpo *post mortem* dalla donazione di organi e tessuti a fini di trapianto in quanto trattasi di disciplina specifica diversa. Il Ministero ha anche evidenziato che la registrazione in un'unica banca dati di due consensi diversi avrebbe potuto generare confusione, sovrapposizione e persino competizione tra le due diverse finalità. Per tali considerazioni il sistema di registrazione (e il relativo flusso delle dichiarazioni di consenso a mettere a disposizione il proprio corpo dopo la morte) avrebbe dovuto essere previsto in modo specifico e soprattutto diverso e distinto da quello ove vengono registrate le dichiarazioni di volontà a donare gli organi (SIT), in quanto diversa è la disciplina, le finalità, il sistema, le modalità e gli interlocutori rispetto al citato Sistema informativo. Il Ministero ha concluso affermando l'impossibilità di avvalersi del SIT nonché di ogni altro circuito informativo gestito dalla Direzione generale del Sistema informativo se non attraverso l'impiego di apposite risorse economiche, tuttavia non facilmente quantificabili.

In ragione di tali chiarimenti la 5^a Commissione ha subordinato il parere⁹ non ostativo sul provvedimento ad una riformulazione dell'articolo 3, integralmente recepita dalla Commissione di merito. Successivamente, nel parere reso all'Assemblea, la 5^a

⁹ Reso nella seduta 139 del 28 marzo 2019.

Commissione ha ribadito il proprio parere non ostativo nel presupposto che le risorse stanziata a legislazione vigente dall'articolo 1, comma 573, della legge n. 145/2018 per la gestione e il funzionamento della banca dati per le disposizioni anticipate di trattamento - istituita dall'articolo 1, comma 418, della legge n. 205 del 2017 - pari a 400 mila euro annui a decorrere dal 2019, siano sufficienti per lo svolgimento a regime delle attività recate dall'articolo 3.

La relazione tecnica redatta dal Ministero affermava, altresì, che l'articolo 5 del testo originario del provvedimento (articolo 6 del testo attuale) non recava oneri ulteriori, rispetto a quelli previsti dalla originaria norma di copertura, dal momento che gli oneri per il trasporto delle salme da restituire, le spese relative alla tumulazione e all'eventuale cremazione erano poste a carico dell'autorizzazione di spesa prevista dall'articolo 8 (articolo 9 del testo attuale) pari a 2 milioni di euro a decorrere dal 2019. La somma di 2 milioni di euro era ritenuta congrua dal Ministero che assumeva che fosse ipotizzabile che il numero dei cadaveri da gestire potesse rientrare nell'ambito di poche centinaia. La Ragioneria generale dello Stato non condivideva l'impostazione del Ministero dal momento che la norma di copertura doveva servire anche a coprire l'onere recato dal comma 3, di importo indefinito e, dunque, non era possibile stabilire quali somme residuassero per gli oneri recati dall'articolo 5 del testo originario. In altre parole la Ragioneria richiedeva che fosse specificatamente delimitato l'onere recato al fine di limitare il numero delle salme effettivamente gestibili dagli enti interessati. Stanti tali considerazioni, la 5^a Commissione ha condizionato il proprio parere non ostativo alla modifica degli articoli 5 e 8 del testo originario indicando la formulazione che è stata recepita negli attuali articoli 6 e 9. Le modifiche hanno comportato l'eliminazione dell'autorizzazione di spesa prevista dal testo originario del provvedimento e la previsione che gli oneri per il trasporto del corpo dal momento del decesso fino alla sua restituzione, le spese relative alla tumulazione e le spese per l'eventuale cremazione sono a carico dei centri di riferimento. I centri di riferimento provvedono nell'ambito delle risorse destinate ai progetti di ricerca.

In merito ai profili di quantificazione, appare necessario che il Governo chiarisca se l'adeguamento della banca dati destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento - previsto dall'articolo 3 del testo, al fine di consentire la memorizzazione dei consensi all'utilizzo dei corpi *post mortem* - possa essere disposto nell'ambito degli

stanziamenti previsti a legislazione vigente per la gestione della banca dati stessa ai sensi dell'articolo 1, comma 573, della legge n. 145/2018¹⁰.

Per quanto concerne le disposizioni recate dall'articolo 6, che tratta della restituzione del corpo del defunto e delle spese connesse, si rileva che la norma pone obblighi a carico dei centri di riferimento, da cui scaturiscono oneri che, in base al comma 2, sono a carico degli stessi centri "che provvedono nell'ambito delle risorse destinate ai progetti di ricerca". Ai fini del rispetto di tale limite di spesa, andrebbe peraltro chiarito se i centri di riferimento, la cui competenza è individuata per territorio ai sensi dell'art. 5, comma 2, possano effettivamente subordinare il prelievo del corpo del defunto alla effettiva disponibilità di risorse da destinare alle attività di competenza, ivi comprese quelle connesse alla restituzione del corpo medesimo, indicate dall'art. 6.

Per quanto concerne l'articolo 5, che tratta dell'istituzione dell'elenco nazionale dei centri di riferimento presso il Ministero, nonché delle attività affidate agli stessi centri di riferimento, appare necessaria una conferma da parte del Governo circa l'effettiva possibilità per i soggetti interessati di svolgere i compiti affidati a valere sulle risorse disponibili a legislazione vigente, in ottemperanza a quanto previsto dal comma 4 del medesimo articolo nonché dalla clausola generale di non onerosità inserita all'articolo 9, riferita alla complessiva attuazione del progetto di legge in esame¹¹.

Nulla da osservare con riferimento alle norme recate dall'articolo 2 che trattano della promozione dell'informazione delle disposizioni recate dal testo in esame dal momento che tali disposizioni appaiono avere carattere programmatico e attesa la presenza delle clausole di non onerosità recate dall'articolo stesso e dall'articolo 9.

¹⁰ A tal proposito si rammenta che tale condizione costituisce presupposto al parere non ostativo all'ulteriore corso del provvedimento reso dalla 5^a Commissione del Senato all'Assemblea (Si veda il resoconto della seduta n. 148 della 5^a Commissione del 29 aprile 2019)

¹¹ Si segnala che il rappresentante del Governo, nel corso dell'esame presso la 5^a Commissione del Senato, aveva fatto presente "le perplessità espresse, presumibilmente in via prudenziale, dalla Ragioneria generale dello Stato, sulla sostenibilità della clausola di invarianza finanziaria" in merito all'emendamento 4.0.1 (testo 3), che ha introdotto nel testo l'articolo 5 in questione. Si veda resoconto della seduta n. 139 del 28 marzo 2019.