

ATTI PARLAMENTARI

XIX LEGISLATURA

CAMERA DEI DEPUTATI

Doc. CXXXIV
n. 1

RELAZIONE

SULLE ATTIVITÀ SVOLTE DAL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

(Anno 2023)

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

Presentata dal Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei ministri

(MANTOVANO)

Trasmessa alla Presidenza il 13 giugno 2024

PAGINA BIANCA



ATTIVITÀ DEL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

2023

Presidente Prof. Angelo Luigi Vescovi

**Relazione al Presidente
del Consiglio dei Ministri**

*Comitato Nazionale per la Bioetica
Relazione anno 2023*

Sommario

1. Il Comitato Nazionale per la Bioetica.....	3
2. La composizione.....	4
3. La produzione nel 2023	9
3.1 I documenti del CNB	9
3.1.1 Pareri, Mozioni.....	9
3.2 Gruppi di lavoro	16
3.3 Audizioni.....	17
3.3.1 Audizioni in Plenaria.....	17
3.3.2 Audizioni nei gruppi di lavoro.....	19
4. Le attività del CNB a livello nazionale.....	19
4.1 Audizioni di membri del CNB presso Organi Parlamentari e sedi ist.li.....	19
4.2 Attività istituzionali.....	19
4.3 Il Presidente del CNB membro Centro di Coord.to Naz.le Com. etici.....	20
4.4 Conferenza per le scuole	20
4.5 Il CNB e la cittadinanza	21
4.6 Partecipazione del CNB ad altre iniziative.....	22
5. Le attività del CNB a livello internazionale.....	22
5.1 Rapporti con il Consiglio d'Europa (Comitato di bioetica CD-BIO).....	22
5.2 Rapporti con la Commissione Europea (Nec Forum, EGE).....	23
6. Impatto dei documenti del CNB	23
7. Rapporti con la stampa e i mass media	24
8. Traduzione dei pareri in inglese	24
9. Il sito internet.....	23
10. Pubblicazioni.....	25
10.1 Rapporti con i cittadini.....	25
11. Plenarie e gruppi di lavoro.....	25
11.1 Presenze dei componenti del CNB e membri di diritto alle Plenarie.....	27



1. Il Comitato Nazionale per la Bioetica

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

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.

Comitato Nazionale per la Bioetica
Relazione anno 2023

2. La composizione

L'attuale Comitato Nazionale per la Bioetica, nominato con DPCM 6 dicembre 2022, è così composto:

PRESIDENTE

Prof. Angelo Luigi **VESCOVI**

Professore di biologia cellulare all'Università di Milano Bicocca.
Direttore Scientifico dell'IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo e dell'Istituto di Genetica Umana G. Mendel di Roma

VICE PRESIDENTI

Prof.ssa Maria Luisa **DI PIETRO**

Professore Associato, direttore del Centro di Ricerca e Studi sulla Salute Procreativa e coordinatore del Centro studi e ricerche per la regolazione naturale della fertilità all'Università Cattolica Sacro Cuore di Roma

Dott. Riccardo **DI SEGNI**

Rabbino Capo della Comunità Ebraica di Roma, medico radiologo

Prof. Mauro **RONCO**

Professore Emerito di Diritto Penale all'Università di Padova
Professore Onorario di Diritto Penale all'Università di Innsbruck
Avvocato, già presidente dell'Ordine degli Avvocati di Torino
Codirettore del Doctorado en Ciencias Juridicas della Facoltà di Diritto de1l'Università Cattolica Argentina (UCA)
Professore incaricato di Bioetica all'Universidad Catolica de Avila (Spagna)

MEMBRI

Prof. Carlo Antonio BARONE	Professore Emerito di Oncologia Medica, già Direttore dell'Istituto di Medicina Interna e dell'Area Assistenziale di Oncologia presso Policlinico A. Gemelli
Prof.ssa Luisella BATTAGLIA	Già Ordinario di Filosofia Morale e Bioetica - Università degli Studi di Genova - Presidente dell'Istituto Italiano di Bioetica
Prof. Raffaele CALABRÒ	Cardiologo - già Rettore dell'Università Campus Bio-Medico di Roma
Prof. Stefano CANESTRARI	Professore Ordinario di Diritto Penale presso Università "Alma Mater" di Bologna
Prof. Tonino CANTELMÌ	Direttore Sanitario e Clinico Scientifico dell'Opera Don Guanella - Dirigente Psichiatra SSN
Prof.ssa Cinzia CAPORALE	Coordinatrice del Centro interdipartimentale per l'Etica e l'integrità nella ricerca - Dirigente tecnologo presso CNR
Prof. Giuseppe CASALE	Fondatore e direttore sanitario di Antea
Prof. Lorenzo d'AVACK	Professore emerito di filosofia del diritto e docente di biodiritto e nuove tecnologie, Università di Roma LUISS
Prof. Antonio DA RE	Professore Ordinario di Filosofia Morale Università degli Studi di Padova
Prof.ssa Maria Grazia DE MARINIS	Presidente corso di laurea in scienze infermieristiche all'università Campus biomedico di Roma
Cons. Luisa DE RENZIS	Sostituto procuratore generale della Corte di Cassazione.

Prof. Alberto GAMBINO	Professore ordinario di diritto privato e pro rettore vicario all'Università degli Studi europea di Roma
Prof. Silvio GARATTINI	Presidente dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri"
Prof.ssa Mariapia GARAVAGLIA	Già Ministro della salute nel Governo Ciampi
Dott.ssa Matilde LEONARDI	Direttore Struttura Complessa UOC Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità - Istituto neurologico Carlo Besta di Milano
Dott. Andrea Domenico Maria MANAZZA	Dirigente Medico SS Cure Palliative ASL T04 Chivasso
Avv. Domenico MENORELLO	Avvocato Cassazionista
Prof. Maurizio MORI	Già Professore Ordinario di Filosofia Morale e Bioetica - Università di Torino
Prof.ssa Assunta MORRESI	Professore Associato di Chimica-Fisica Presidente del Corso di laurea magistrale in biotecnologie molecolari e industriali - Università degli Studi di Perugia
Prof. Alessandro NANNI COSTA	Già Direttore del Centro nazionale trapianti
Prof.ssa Claudia NAVARINI	Professore Ordinario di Filosofia Morale e Preside della Scuola di Scienze e Tecniche Psicologiche all'Università Europea di Roma
Dott. Carlo Maria PETRINI	Dirigente di Ricerca, Direttore dell'Unità di Bioetica, Presidente del "Centro di coordinamento nazionale dei comitati etici all'istituto Superiore di Sanità" (ISS)
Prof.ssa Giovanna RAZZANO	Professore ordinario di Diritto pubblico della Università di Roma "La Sapienza"

Dott. Marcello RICCIUTI	Direttore di Struttura complessa di cure palliative e Hospice all'Azienda ospedaliera San Carlo di Potenza
Dott.ssa Giuliana RUGGIERI	Dirigente medico al Dipartimento di emergenza urgenza e trapianti presso Azienda ospedaliera universitaria senese
Prof. Luca SAVARINO	Docente di Bioetica - Università del Piemonte Orientale - Membro della Commissione Nazionale di Bioetica delle Chiese Battiste Metodiste e Valdesi in Italia.
Prof.ssa Lucetta SCARAFFIA	Già Professore di Storia Contemporanea Università degli Studi "La Sapienza" di Roma
Prof. Stefano SEMPLICI	Professore ordinario di Filosofia morale all'Università Tor Vergata di Roma
Prof.ssa Grazia ZUFFA	Psicologa

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. MAGA Giovanni	CNR
-----	CSS
Dott. GIUSTETTO Guido	FNOMCeO
Dott.ssa BERNASCONI Carla	FNOVI
Dott. BIFFONI Mauro	ISS

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

Coordinatrice dell'ufficio di segreteria:

Dott.ssa Agnese Camilli

Vice Coordinatrice dell'ufficio di segreteria:

Dott.ssa Monica Bramucci

Comitato Nazionale per la Bioetica
Relazione anno 2023

Segreteria:

Ing. Graziano Biscardi

Dott.ssa Patrizia Carnevale

Dott.ssa Raffaella Maria Falco

Dott.ssa Lorena Paris

Dott. Angelo Rocchi

Sig.ra Simona Salis

Dott.ssa Clelia Veneto

3. La produzione nel 2023

3.1 I documenti del CNB

3.1.1 Pareri, Mozioni, Risposte

Risposta al quesito del Ministero della salute 2 gennaio 2023 - 24 febbraio 2023

In risposta alla richiesta di parere da parte del Ministero della Salute in merito all'individuazione dei comitati etici competenti a rendere il parere in materia di suicidio assistito, il Comitato Nazionale per la Bioetica, a prescindere da qualsiasi posizione sul tema stesso del suicidio assistito, ritiene che:

- la competenza possa essere attribuita ai CET (Comitati Etici Territoriali) di cui al Decreto del 26 gennaio 2023 (*"Individuazione di quaranta comitati etici territoriali"*), presenti in modo uniforme nel Paese;
- il Comitato Etico così identificato debba istituire al suo interno, in un approccio "caso per caso", una commissione integrata con esperti esterni. Tenendo presente i bisogni fisici, psicologici e spirituali della persona coinvolta e il rispetto della L. 38/2010, appaiono essenziali le seguenti figure: il medico palliativista con competenze ed esperienze assistenziali, il medico anestesista rianimatore, lo psicologo, lo psichiatra, il bioeticista, un infermiere con competenze ed esperienze specifiche in cure palliative, il medico di medicina generale e l'esperto in diritto. Va, inoltre, sentito il familiare o il fiduciario indicato dal paziente o in loro assenza l'amministratore di sostegno. A seconda della problematica clinica dovrebbero essere poi coinvolti i medici specialisti che hanno in cura e/o sono competenti sul caso del paziente;
- debba essere fatto ogni sforzo per evitare che vi siano approcci troppo differenziati o addirittura contrastanti nella valutazione delle condizioni indicate dalla Corte costituzionale, in particolare per quanto riguarda – in assenza di una definizione normativa applicabile in modo uniforme a livello nazionale – le possibili interpretazioni della nozione di "trattamenti di sostegno vitale";
un adeguato percorso di cure palliative possa essere la principale risorsa utile per contenere la richiesta di suicidio medicalmente assistito. Si sottolinea, pertanto, l'importanza di una effettiva applicazione in tutto il territorio nazionale della Legge 38/2010 e dell'art. 1, comma 83 della Legge 197/2022



Ministero della Salute
Ufficio di Gabinetto

Ministero della Salute

GAB

0000021-P-02/01/2023

I.4.c.c.5/2021/1



558992082

All'Ecc.mo Comitato Nazionale
per la Bioetica

comitatonazbioetica@pec.governo.it

OGGETTO: Richiesta di parere in merito all'individuazione dei comitati etici competenti a rendere il parere in materia di suicidio assistito

1.- Notoriamente i comitati etici (CE) hanno ottenuto un primo riconoscimento in Italia con il d.m. 18 marzo 1998 (Linee guida di riferimento per l'istituzione e il funzionamento dei comitati etici), che nell'all. 1 definisce il comitato etico «*un organismo indipendente, costituito nell'ambito di una struttura sanitaria o di ricerca scientifica e composto secondo criteri di interdisciplinarietà*» (all. 1).

Negli anni successivi sono stati istituiti, in ogni regione, numerosi CE presso aziende ospedaliere, policlinici universitari, enti e istituti di ricerca biomedica, tenuti presenti anche dalla legge c.d. Balduzzi n. 189/2012, di conversione del d.l. n. 158/2012, e dai decreti che l'hanno attuata (all. 2 e 3).

Tali comitati, quali organismi di consultazione e di riferimento per i problemi di natura etica che possano presentarsi nella pratica sanitaria, sono investiti di funzioni consultive intese a garantire la tutela dei diritti e dei valori della persona in confronto alle sperimentazioni cliniche di medicinali, al loro uso e a quello dei dispositivi medici (art. 12, comma 10, lettera c, d.l. n. 158/2012; art. 1 d.m. della salute 8 febbraio 2013, recante "Criteri per la composizione e il funzionamento dei comitati etici"), funzioni che — come è stato recentemente affermato da Corte cost. n. 242/2019 — «*involgono specificamente la salvaguardia di soggetti vulnerabili e che si estendono anche al cosiddetto uso compassionevole di medicinali nei confronti di pazienti affetti da patologie per le quali non siano disponibili valide alternative terapeutiche (artt. 1 e 4 del decreto del Ministro della salute 7 settembre 2017, recante "Disciplina dell'uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica"*»; all. 4).

2.- L'art. 2, comma 1, l. 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*) istituisce presso AIFA il Centro di coordinamento nazionale dei comitati etici territoriali per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano demandate ai comitati etici territoriali (CET), come individuati ai sensi del successivo comma 7 (all. 5).

Quest'ultima disposizione stabilisce che i CET, nel numero massimo di quaranta, sono individuati con decreto del Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano.

Il compito che i CET sono chiamati a svolgere è dunque, in prima battuta, quello di rendere il loro parere sulle sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano, propedeutico alla loro commercializzazione.

3.- Il comma 9 dell'art. 2, l. n. 3/2018, prevede anche l'individuazione di tre comitati etici a valenza nazionale, avvenuta con decreto del Ministro della salute 1° febb. 2022 (per le sperimentazioni cliniche in ambito pediatrico e per le sperimentazioni cliniche relative a terapie avanzate, presso AIFA nonché per le sperimentazioni cliniche degli EPR e degli altri enti pubblici a carattere nazionale, presso l'ISS; all. 6).

4.- Non sono stati invece ancora individuati i CET, ma è urgente provvedere alla loro istituzione. Il 31 gennaio 2023 avrà infatti piena applicazione anche in Italia il regolamento UE 2014/536 sulla sperimentazione clinica di medicinali per uso umano (all. 7), che impone di trattare tutte le domande di sperimentazione che saranno proposte successivamente a tale data con il sistema c.d. CTIS (Clinical trials information system), un portale gestito dall'Agenzia europea del farmaco (Ema), che smisterà al CET di riferimento ogni domanda.

Parimenti non è stato ancora adottato il decreto di "armonizzazione" previsto dal comma 11 dell'art. 2 l. n. 3/2018.

5.- 5.1.) Nel corso delle interlocuzioni tra il Ministero della salute e la Commissione salute della Conferenza Stato-Regioni, finalizzate alla predisposizione del decreto istitutivo dei CET (art. 2, comma 7, l. n. 3/2018) e di quello d'armonizzazione previsto dall'art. 2 comma 11 stessa legge, è intervenuta la sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019, in tema di c.d. suicidio assistito che, per quel che qui soprattutto interessa, rimette ad «una struttura pubblica del S.S.N., previo parere del comitato etico territorialmente competente» la verifica delle condizioni e delle modalità di esecuzione che rendono legittimo l'aiuto al suicidio, nei limitati casi individuati dalla Consulta. La predetta sentenza, con riguardo ai Comitati etici, fa espresso riferimento alla Balduzzi (d.l. 158/2012) ed il d.m. 8 febb. 2013, richiamati al superiore § 1. Tace, invece, sulla l. n. 3/2018, peraltro in vigore al momento della sua pubblicazione.

5.2.) E' stata dunque inserita, nell'ultimo schema del decreto ministeriale predisposto nella precedente legislatura, attuativo dell'art. 2, comma 7, l. n. 3/2018, una norma che attribuisce ai CET, all'uopo integrati nella loro composizione, la competenza ad esprimersi in materia di suicidio assistito ed al Centro di coordinamento nazionale dei CET per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici, previsto dall'art. 2, comma 1, stessa legge, l'ulteriore funzione di indirizzo e coordinamento sulle questioni afferenti alla tematica del suicidio medicalmente assistito, «ferma restando l'autonomia operativa e decisionale degli organismi chiamati a rendere il sopracitato parere» (all. 8).

La nuova funzione dei CET, seppure non espressamente richiamata, è presupposta pure nell'ultimo schema del decreto d'armonizzazione, parimenti predisposto nel corso della precedente legislatura (all. 9).

5.3.) Le Regioni hanno peraltro richiesto di modificare la norma che attribuisce ai CET la competenza in materia di suicidio assistito, stabilendo che siffatta competenza sia attribuita solo in via residuale, «laddove queste funzioni non siano già attribuite ai Comitati per l'etica nella clinica come censiti nelle regioni anche in relazione alle specifiche competenze territoriali, comunicati al Ministero della salute e rispondenti ai requisiti previsti dall'art. 2 comma» (all. 10).

6.- La richiesta delle regioni di limitare la competenza dei CET in materia di suicidio assistito impone una seria riflessione. In effetti:

a.) già operano sul territorio comitati etici incardinati presso le strutture sanitarie, deputati a rendere il parere sui casi (alquanto rari) di suicidio assistito. Si tratta dei CE, contemplati dalla legge Balduzzi e dal d.m. 8 feb. 2013, nonché di comitati per l'etica clinica, cui le regioni intendono riservare, in prima battuta, la competenza in materia di

Risposta a quesiti del Ministero della Giustizia 6 febbraio 2023 – 6 marzo 2023.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica ha risposto, in data 6 marzo 2023, ai quesiti posti dal Ministero della Giustizia.

Il CNB si è in primo luogo interrogato sulla possibilità di rispondere a quesiti per i quali è evidente il collegamento a una vicenda personale chiaramente riconoscibile, per quanto non esplicitamente menzionata. Il Regolamento del CNB esclude che si possano dare risposte a “quesiti riferiti a casi personali”, ma prevede che ciò possa avvenire “in ipotesi eccezionali in cui ricorrano motivi di interesse generale e comunque nel rispetto della funzione giurisdizionale spettante alla Magistratura”.

Il CNB non ha dunque alcuna legittimità giuridica, politica, morale ed etica per formulare un parere “ad personam”. Di conseguenza, la risposta del CNB ha un carattere generale.

Il confronto all'interno del CNB ha fatto emergere diverse riflessioni condivise, che sono state enucleate in 10 punti approvati all'unanimità e che sono la premessa di posizioni che si differenziano in alcune conclusioni. Fra essi spicca la condivisione del rifiuto di adottare misure coercitive contro la volontà attuale della persona. Tutti, inoltre, ritengono che non vi siano motivi giuridicamente e bioeticamente fondati che consentano la non applicazione della L.219/2017 nei confronti della persona detenuta, che, in via generale, può rifiutare i trattamenti sanitari anche mediante le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT).

La maggioranza dei componenti del CNB (19), ha ritenuto che, nel caso di imminente pericolo di vita, quando non si è in grado di accertare la volontà attuale del detenuto, il medico non è esonerato dal porre in essere tutti quegli interventi atti a salvargli la vita. La stessa Corte Europea dei Diritti Umani (CEDU) ha sostenuto di recente che: “né le autorità penitenziarie, né i medici potranno limitarsi a contemplare passivamente la morte del detenuto che digiuna”. Le DAT sono incongrue, e dunque inapplicabili, ove siano subordinate all'ottenimento di beni o alla realizzazione di comportamenti altrui, in quanto utilizzate al di fuori della ratio della L.219/2017.

Altri componenti del CNB (9) ritengono che non vi siano motivi giuridicamente e bioeticamente fondati che consentano la non applicazione della L.219/2017 nei confronti della persona detenuta in sciopero della fame, anche in pericolo di vita. Anche in questo caso la nutrizione e l'idratazione artificiali possono essere rifiutate, anche mediante le DAT e la pianificazione condivisa delle cure. Il diritto inviolabile di vivere tutte le fasi della propria esistenza senza subire trattamenti sanitari contro la propria volontà – derivazione logica del diritto alla intangibilità della sfera corporea di ogni essere umano – costituisce un principio costituzionale fondamentale del nostro ordinamento.

Altri ancora (2), pur privilegiando questa seconda posizione per quanto riguarda l'interpretazione dell'ordinamento vigente e l'applicabilità delle DAT, ritengono che un diverso bilanciamento dei principi in gioco non sia da escludere, anche guardando all'esperienza di altri Paesi. Considerano tuttavia che un intervento del legislatore sia la via obbligata, comunque stretta per vincoli e giurisprudenza costituzionali. Sottolineano inoltre la necessità di offrire un esplicito e chiaro riferimento normativo a chi si troverà a prendere queste decisioni, a partire dai medici.



Ministero della Giustizia

GABINETTO DEL MINISTRO

Prot. GAB. 4635.U del 6/2/2023

*Al Presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica
Prof. Angelo Luigi VESCOVI*

Si trasmette la nota allegata con cortese richiesta di voler formulare un parere in ordine ai quesiti specificati.

Nel ringraziare per la preziosa collaborazione, si porgono cordiali saluti.

*Il Capo di Gabinetto
Alberto Rizzo*

*Comitato Nazionale per la Bioetica
Relazione anno 2023*



Giustiziero Rosanna Veneri

L'adesione, il rifiuto (inteso come richiesta di non inizio) e la rinuncia (ovvero richiesta di sospensione) consapevole ai trattamenti sanitari, anche salvavita, sono finalizzati all'autodeterminazione del paziente, ed il consenso informato è lo strumento per attuare tale finalità, cioè esprimere la propria volontà di ricevere o meno i trattamenti sanitari offerti. Per essere valido il consenso personale deve essere consapevole e libero, cioè non deve essere soggetto a condizionamenti esterni.

In Italia queste fattispecie sono regolate dalla L. 219/2017 e sono state oggetto di numerosi pareri del Comitato Nazionale per la Bioetica.

Si ponga il caso di un consenso al rifiuto o rinuncia di trattamenti sanitari, specie se salvavita, che sia però subordinato al conseguimento di finalità estranee alla situazione clinica personale, come ad esempio l'ottenimento di un bene in discussione, sia esso materiale o immateriale (ex: rifiuto di alimentazione artificiale al fine dell'ottenimento della proprietà di una casa contesa, rifiuto di alimentazione artificiale al fine dell'ottenimento di un regime di libertà dalla detenzione carceraria): in questo caso il rifiuto/rinuncia sarebbe finalizzato non già all'autodeterminazione mediante l'esercizio della libertà di cura (v. art. 32 della Costituzione), ma, piuttosto, all'ottenimento di un bene, materiale o immateriale, ovvero finalizzato a una modifica di condizione personale in relazione a un contesto estraneo a quello sanitario.

1. E' possibile considerare questa espressione di volontà come un libero consenso informato in ambito sanitario? Ovvero: il paziente che rifiuta i (o rinuncia ai) trattamenti sanitari in subordine all'ottenimento di beni diversi (materiali o immateriali) dalla libertà di cura, al fine di modificare una situazione personale, avrebbe espresso la medesima rinuncia in presenza del bene desiderato?

Rifiuto e rinuncia a trattamenti sanitari possono essere considerati una scelta sanitaria libera, se il fine non è la libertà di cura?

E quindi: in questa situazione, sono da considerarsi valide le Disposizioni Anticipate di Trattamento, qualora dispongano il rifiuto o la rinuncia a trattamenti sanitari?

Roma - 101. Palazzo di Giustizia - P.V.

Al Presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica
Prof. Angelo Luigi VESCOVI

Comitato Nazionale per la Bioetica
Relazione anno 2023

Cure Palliative - 14 dicembre 2023.*Abstract*

Il Comitato Nazionale per la Bioetica, con la stesura di questo Parere sulle Cure Palliative, intende sollecitare la politica ad implementarle in modo compiuto e come parte integrante dei Livelli Essenziali di Assistenza, coerentemente con quanto previsto nel DPCM 12 gennaio 2017. Il Parere vuole essere anche uno stimolo per le istituzioni sanitarie, gli enti formativi e i professionisti del settore, per assicurare che le Cure Palliative vengano fornite con professionalità e integrità etica, nel rispetto dei principi di universalità, equità e giustizia e concedendo a ogni persona l'opportunità di confrontarsi con la malattia e con l'ultimo tratto del cammino di vita in maniera dignitosa e libera da sofferenze inutili.

Nella sezione iniziale del Parere, il CNB delinea la natura delle Cure Palliative attraverso le definizioni fondamentali che ne hanno tracciato l'evoluzione, configurando tali cure come un approccio globale, rivolto non solo ai pazienti, ma anche alle famiglie che si misurano con patologie cronico-evolutive. Tale approccio richiede una profonda comprensione e un'estrema sensibilità verso le diverse dimensioni dell'esperienza umana che si intrecciano con la malattia, riconoscendo e rispondendo alle complesse esigenze che emergono in questa delicata fase della vita.

La seconda sezione affronta le problematiche che potrebbero compromettere o rallentare il progresso e l'applicazione delle Cure Palliative. Vengono esaminate le barriere all'accesso universale ed equo a questi servizi essenziali, la necessità di una loro attivazione tempestiva e il diritto inalienabile dei pazienti a ricevere informazioni complete sul loro percorso di cura.

Sono trattate, inoltre, la questione dell'adeguatezza delle Cure Palliative in vari contesti sanitari, sia domiciliari che ospedalieri, e l'influenza di queste cure sui costi sanitari.

Nelle Raccomandazioni, il CNB indica la necessità di perseguire strategie per il rafforzamento e la valorizzazione delle reti e dei servizi di Cure Palliative, anche in un contesto di risorse scarse. Viene sottolineata l'importanza di adottare modelli di gestione integrati e avanzati per elevare la loro qualità e promuoverle come priorità strategica nel panorama della medicina, assicurando sia l'efficacia clinica sia la salvaguardia della dignità e dei diritti dei pazienti, in tutte le situazioni.

Il Parere evidenzia anche la particolare esigenza di una formazione di alto livello per i professionisti sanitari e l'importanza della ricerca per lo sviluppo di trattamenti e pratiche innovative, ancora molto carenti in questo settore.

Il CNB concentra intenzionalmente l'attenzione su queste urgenze per assicurare che lo sviluppo delle Cure Palliative in tutto il territorio nazionale venga considerato una priorità assoluta.

Quando si parla del fine vita, questo tema ne incrocia altri di grande importanza, talvolta attraversati da divergenze e contrapposizioni, a partire dal suicidio assistito e dall'eutanasia, che sono tuttavia caratterizzati da quadri normativi e profili etici distinti. I due orientamenti emersi sul rapporto tra Cure Palliative e suicidio assistito nel Parere del CNB del 2019 Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito possono essere in realtà letti insieme per illuminare questo contesto: in molti casi la richiesta di essere aiutati "a" morire può essere riformulata come richiesta di aiuto a non soffrire, ma è altrettanto vero che ciò non vale in tutte le situazioni e per tutti i pazienti. Si è deciso di

Comitato Nazionale per la Bioetica
Relazione anno 2023

evitare, anche nella struttura del testo, la sovrapposizione con interrogativi e questioni che avrebbero potuto distogliere l'attenzione dall'obiettivo d'illustrare le ragioni del necessario potenziamento delle Cure Palliative. La possibile domanda di anticipazione della morte, che peraltro non viene posta solo in questo contesto, è stata comunque affrontata come un momento della relazione medico-paziente e delle responsabilità di comunicazione ad essa connesse.

Il parere è stato coordinato e redatto dai Proff. Giuseppe Casale, Maria Grazia De Marinis, Marcello Ricciuti, con la preziosa collaborazione del Prof. Andrea Manazza e l'attenta revisione del Prof. Stefano Semplici.

Sono state redatte due postille, pubblicate contestualmente al parere: una dai Proff. Grazia Zuffa e Luca Savarino, l'altra dal Prof. Maurizio Mori.

3.2 Gruppi di lavoro

Nel corso del 2023 sono stati attivi i seguenti gruppi di lavoro, con i rispettivi coordinatori:

GRUPPI DI LAVORO	COORDINATORI
➤ <i>Maternità surrogata</i>	Cons. De Renzis - Prof.ssa Di Pietro - Prof.ssa Navarini
➤ <i>SSN</i>	Prof. Calabro' - Prof.ssa Leonardi- -Prof.ssa Garavaglia- -Prof. Garattini
✓ <i>Sottogruppo: Governance, rapporto medicina specialistica territorio</i>	Prof.ssa Leonardi
✓ <i>Sottogruppo: Ricerca innovazione tecnologie e personale</i>	Prof. Calabrò
✓ <i>Sottogruppo: Integrazione socio sanitaria</i>	Prof.ssa Garavaglia
✓ <i>Sottogruppo: Promozione, prevenzione, informazione</i>	Prof. Garattini
➤ <i>Medicina palliativa</i>	Prof. Ricciuti- -Prof.ssa De Marinis- -Prof. Casale
➤ <i>Tecnologie emergenti</i>	Prof. Gambino- -Prof. Petrini- - Prof. Maga - Prof. Cantelmi

➤ Problemi bioetici della medicina veterinaria.	Prof. ssa Battaglia- -Prof.ssa Bernasconi
➤ Protocolli linee guida e giudizio clinico: considerazioni bioetiche	Prof.ssa Scaraffia
➤ Risposta quesito AIFA	Prof. Vescovi

3.3 Audizioni

3.3.1 Audizioni in Plenaria

Audizioni in Plenaria	Parere	Data
➤ Prof. Antonio Carcaterra Professore ordinario Università La Sapienza di Roma - Direttore Dipartimento Ingegneria Meccanica e Aerospaziale	Tecnologie emergenti	22/06/2023
➤ Prof. Andrea Bertolini Professore associato Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa	Tecnologie emergenti	22/06/2023
➤ Prof. Mauro Grigioni Direttore Centro Nazionale per le tecnologie innovative in Sanità Pubblica dell'ISS	Tecnologie emergenti	23/06/2023
➤ Prof. Gianlorenzo Scaccabarozzi Presidente Sezione Cure Palliative e Terapia del dolore CTS Ministero della Salute	Cure palliative	28/09/2023
➤ Prof. Renato Balduzzi – Professore ordinario di Diritto Costituzionale e	SSN	14/12/2023

Diritto Pubblico comparato - Università Cattolica – Milano		
➤ Dott. Americo Cicchetti – DG Programmazione Sanitaria – Ministero della Salute	SSN	15/12/2023
➤ Prof. Daniele De Luca – Professore ordinario di pediatria – Università Paris Saclay - Presidente Società Europea di Pediatria e Neonatologia	Maternità surrogata	15/12/2023

3.3.2 Audizioni nei gruppi di lavoro

Audizioni nei Gruppi di lavoro	Gruppo di Lavoro	Data
➤ Prof. Silvio Brusaferrò Presidente ISS	Protocolli e linee guida	27/06/2023

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 Prof. Andrea Domenico Maria Manazza è stato delegato dal Presidente Vescovi a partecipare a Venezia, presso il Consiglio Regionale del Veneto , all'audizione in ordine al Progetto di legge n. 217 d'iniziativa popolare, relativo a: "Procedure e tempi per l'assistenza sanitaria regionale al suicidio medicalmente assistito ai sensi e per effetto della sentenza n. 242 del 2019 della Corte Costituzionale"	Suicidio medicalmente assistito	16/11/2023

4.2 Attività Istituzionali

Incontro	Data
Il Comitato Nazionale per la Bioetica riunito in assemblea plenaria ha incontrato il Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dott. Alfredo Mantovano .	27/01/2023

Comitato Nazionale per la Bioetica
Relazione anno 2023

Il Presidente, Prof. Angelo Vescovi, e il Vice Presidente, Dott. Riccardo Di Segni, sono stati ricevuti dal Capo di Gabinetto del Ministro della Agricoltura, della Sovranità alimentare e delle Foreste, Avv. Giacomo Aiello, al fine di collaborare sui temi relativi alla produzione della carne sintetica.	07/2023
Il Prof. Alessandro Nanni Costa e il Cons. Luisa De Renzis sono stati designati a far parte del gruppo di lavoro sui criteri di accertamento della morte con criteri cardiocircolatori, istituito presso il Centro Nazionale Trapianti.	13/11/2023

4.3 Il Prof. Angelo Luigi Vescovi, nella sua qualità di 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**, istituito presso AIFA ai sensi dell'articolo 2, comma 1, della Legge 11 gennaio 2018, n. 3.

4.4 Conferenza per le scuole



Incontro	Data
Si è svolta, in modalità telematica, la 17a edizione della Conferenza Nazionale di "Bioetica per le scuole". Promossa dall'Istituto Italiano di Bioetica, dalla Consulta di Bioetica Onlus, dalla Commissione per l'Etica e l'Integrità	09/05/2023

Comitato Nazionale per la Bioetica
Relazione anno 2023

nella Ricerca del CNR e patrocinata dal Comitato Nazionale per la Bioetica, è stata quest'anno dedicata al tema "Riflessioni a un anno dalla riforma degli articoli 9 e 41 della Costituzione in materia di sviluppo sostenibile e di tutela dell'ambiente e degli animali" Covid-19: una sfida per la bioetica".

I lavori, coordinati dalla Prof.ssa Marianna Gensabella, sono stati introdotti dal Presidente, Prof. Angelo Vescovi, e dalla Prof.ssa Luisella Battaglia. Sono inoltre intervenuti, per il CNB, i Proff.: Giovanna Razzano, Cinzia Caporale, Maurizio Mori.

Alla giornata hanno partecipato classi scolastiche provenienti da tutto il territorio nazionale [Gaeta, Alba (CN), Messina, Genova, Napoli, Imperia, Roma, Frascati (RM)].

4.5 Il CNB e la cittadinanza



Incontro	Data
➤ Si è svolta a Santa Margherita Ligure la sesta edizione del Festival di Bioetica sul tema "La Bellezza: uomo, ambiente, animali". All'evento, organizzato dall'Istituto	24-25/08/2023

Comitato Nazionale per la Bioetica
Relazione anno 2023

Italiano di Bioetica, con il patrocinio del Comune di Santa Margherita Ligure, hanno preso parte, per il CNB, i **Proff.: Stefano Canestrari, Assunta Morresi, Giovanna Razzano, Claudia Navarini** e le dottoresse **Agnese Camilli e Monica Bramucci**, rispettivamente Coordinatrice e Vice Coordinatrice della Segreteria del Comitato.
La manifestazione si è conclusa con il conferimento del **Premio Bioetica Festival** al Presidente del CNB, **Prof. Angelo Vescovi**

4.6. Partecipazione del CNB ad altre iniziative

Incontro	Data
➤ Il Prof. Alberto Gambino è intervenuto a Ravello , su delega del Presidente Vescovi, al convegno “Protezione, garanzie e tutele in una società fluida, globalizzata e multilivello. Principi, diritti e interessi fondamentali”	27-28/10/2023
➤ La Dott.ssa Agnese Camilli , Coordinatrice dell'Ufficio di segreteria del CNB, è stata delegata dal Presidente Vescovi a partecipare alla 12^a edizione di ECOMONDO - Stati generali del green economy.	07-09/11/2023

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

5. Attività del CNB a livello internazionale

5.1 Rapporti con il Consiglio d'Europa - Steering Committee for Human Rights in the field of Biomedicine and Health (CD-BIO)

Incontro	Data
➤ La Prof.ssa Assunta Morresi , delegata del Governo presso il Comitato di Bioetica CD-BIO del Consiglio	6-9/06/2023

Comitato Nazionale per la Bioetica
Relazione anno 2023

d'Europa e parte del Bureau del CD-BIO , ha partecipato al terzo meeting del Comitato, tenutosi a Strasburgo.	
➤ La Prof.ssa Assunta Morresi ha partecipato al quarto meeting del Comitato, tenutosi a Strasburgo.	14-17/11/2023
➤ La Prof.ssa Assunta Morresi delegata dal Presidente Vescovi è intervenuta a Roma alla conferenza <i>Health literacy and human rights – trust building and equitable access to healthcare</i> , organizzato dal DGI-CDBIO .	12/12/2023

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

Incontro	Data
➤ Il Prof. Stefano Semplici ha preso parte a Stoccolma al 31° Meeting of the National Ethics Councils (NEC) Forum.	25-26/05/2023
➤ Il Prof. Stefano Semplici ha preso parte a Madrid al 32° Meeting of the National Ethics Councils (NEC) Forum.	27-28/11/2023

6. Impatto dei documenti del CNB

Molti documenti del CNB sono citati in documenti internazionali e nazionali e ciò ne favorisce la diffusione. In particolare si segnala:

Sito istituzionale/Evento/Citazione/Richiesta di pubblicazione	Parere
➤ Il 9 ottobre 2023 è stato inaugurato presso l' ASL 4 di Chiavari il primo spazio etico nel nostro Paese.	<i>Vulnerabilità e cura nel welfare di comunità. Il ruolo dello spazio etico</i>

➤ In una nota dei vescovi del Triveneto sul fine vita del 25 ottobre 2023 è citato il parere del CNB. Vi si legge, tra l'altro: “Di fronte alla crisi dei luoghi di confronto e deliberazione etica le comunità, specialmente quelle cristiane, devono sentirsi stimolate a favorire uno spazio etico nel dibattito pubblico, rispondendo anche a quanto affermato dal Comitato Nazionale per la Bioetica (cfr. Vulnerabilità e cura nel welfare di comunità. Il ruolo dello spazio etico per un dibattito pubblico, dicembre 2021), e a promuovere una coraggiosa cultura della vita”.	<i>Vulnerabilità e cura nel welfare di comunità. Il ruolo dello spazio etico</i>
➤ Il trimestrale “L’Arco di Giano” ha dedicato l'intero numero della Primavera 2023 al tema dello spazio etico.	<i>Vulnerabilità e cura nel welfare di comunità. Il ruolo dello spazio etico</i>

7. Rapporti con la stampa e mass media

I comunicati stampa relativi ai pareri e alle mozioni vengono diffusi dall'Ufficio stampa della Presidenza del Consiglio dei ministri. La Presidenza e i componenti del CNB si rendono sempre disponibili per interviste.

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

8. Traduzione dei pareri in inglese

Già da tempo, il CNB ha effettuato 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 resa 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 vengono effettuate da traduttori opportunamente selezionati con specifica competenza in bioetica (Prof.ssa Marina Fella).

9. Il sito internet

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

Il sito è attualmente in aggiornamento. Si stanno pubblicando i documenti del CNB nella nuova veste grafica.

10. Pubblicazioni

La segreteria cura l'editing e la stampa dei documenti prodotti dal CNB. Sono state inoltre predisposte raccolte tematiche di pareri e mozioni del Comitato.

Nel corso dell'anno 2023 sono state pubblicate e inserite sul sito:



10.1 Rapporti con i cittadini

Alla mail istituzionale del Comitato pervengono, da parte di esperti di settore e cittadini, molte richieste di chiarimenti sui pareri pubblicati.

Tali richieste vengono evase nel più breve tempo possibile dal Presidente, Prof. Vescovi, dall'Ufficio di Presidenza e dalla Dott.ssa Agnese Camilli.

11. Plenarie e Gruppi di lavoro

Durante l'anno le riunioni si sono svolte in presenza o anche online, soprattutto nel caso di plenarie straordinarie.

RIUNIONI	
PLENARIE	26-27/01/2023 16/02/2023 23-24/02/2023 06/03/2023 30-31/03/2023

Comitato Nazionale per la Bioetica
Relazione anno 2023

	20-21/04/2023 25-26/05/2023 22-23/06/2023 13-14/07/2023 28-29/09/2023 26-27/10/2023 23-24/11/2023 14-15/12/2023
GRUPPI DI LAVORO	
<i>Suicidio medicalmente assistito - Risposta</i>	07/02/2023
<i>Maternità surrogata</i>	25/05/2023 23/06/2023 13/07/2023 26/10/2023
<i>SSN</i>	21/04/2023 26/05/2023 22/06/2023 14/07/2023 29/09/2023 23/11/2023 (4 sottogruppi)
<i>Cure palliative</i>	21/04/2023 26/05/2023 13/07/2023 27/10/2023
<i>Tecnologie emergenti</i>	20-21/04/2023 25/05/2023 29/09/2023 27/10/2023
<i>Problemi bioetici della medicina veterinaria.</i>	20/04/2023 19/06/2023 11/07/2023 26/09/2023 24/10/2023

Comitato Nazionale per la Bioetica
Relazione anno 2023

Protocolli linee guida e giudizio clinico: considerazioni bioetiche	20/04/2023 09/05/2023 27/06/2023
Risposta quesito AIFA	25/05/2023

Nel corso del 2023 i gruppi di lavoro si sono riuniti nei giorni delle plenarie e anche in giornate concordate con la segreteria.

**11.1 Presenze dei componenti del CNB e dei Membri di diritto alle plenarie
(totale sedute: n. 24)**

MEMBRI	PRESENZE
Prof. Angelo Luigi Vescovi	23
Dott. Riccardo Di Segni	22
Prof.ssa Maria Luisa Di Pietro	23
Prof. Mauro Ronco	18
Prof.ssa Luisella Battaglia	18
Prof. Carlo Antonio Barone	23
Prof. Raffaele Calabrò	20
Prof. Stefano Canestrari	24
Prof. Tonino Cantelmi	17
Prof.ssa Cinzia Caporale	22
Prof. Giuseppe Casale	20
Prof. Lorenzo d'Avack	20
Prof. Antonio Da Re	23
Prof.ssa Maria Grazia De Marinis	23
Cons. Luisa De Renzis	24
Prof. Alberto Gambino	22
Prof. Silvio Garattini	22
Prof.ssa Mariapia Garavaglia	21
Dott.ssa Matilde Leonardi	22
Dott. Andrea Domenico Maria Manazza	23
Avv. Domenico Menorello	24
Prof. Maurizio Mori	20
Prof.ssa Assunta Morresi	23

Comitato Nazionale per la Bioetica
Relazione anno 2023

Prof. Alessandro Nanni Costa	22
Prof.ssa Claudia Navarini	24
Prof. Carlo Maria Petrini	24
Prof.ssa Giovanna Razzano	24
Dott. Marcello Ricciuti	23
Dott.ssa Giuliana Ruggieri	23
Prof. Luca Savarino	24
Prof.ssa Lucetta Scaraffia	18
Prof. Stefano Semplici	22
Dott.ssa Grazia Zuffa	16
MEMBRI DI DIRITTO:	
CNR Dott. Giovanni Maga	7
CSS -----	0
ISS Dott. Mauro Biffoni	22
FNOMCeO Dott. Guido Giustetto	17
FNOVI Dott.ssa Carla Bernasconi	11

(A cura di: Dott.ssa Monica Bramucci - Dott.ssa Raffaella Maria Falco)



Comitato Nazionale per la Bioetica
Relazione anno 2023

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA