

CENTRO INTERDIPARTIMENTALE DI RICERCA PER LA VALORIZZAZIONE DEL CORPO DONATO ALLA SCIENZA (CIR-COSCIENZA)

Direttore: Prof. Francesco Cappello

Al Ministro della Salute On. Dott. Giulia Grillo

e, p.c. Al Capo di Gabinetto del Ministero della Salute Cons. Guido Carpano

Palermo, 8 maggio 2019

Oggetto: Parere sul DDL 733-122-176-697 approvato dal Senato della Repubblica

In data 29/04/2019, il Senato della Repubblica ha approvato il DDL 733-122-176-697 "Norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti *post-mortem* a fini di studio, formazione e di ricerca scientifica" con 220 voti favorevoli, nessun contrario e un astenuto.

Preliminarmente vogliamo esprimere un **ringraziamento** alla 12^a Commissione permanente "Igiene e Sanità" del Senato della Repubblica per aver deciso di trattare un tema così rilevante per la formazione del medico, tema che ripetutamente era stato richiamato all'attenzione degli Organismi istituzionali preposti alla legiferazione dal **Collegio dei Docenti di Anatomia** per le ovvie implicazioni che l'attività di studio sui cadaveri donati alla scienza hanno per questa disciplina che tradizionalmente, nel mondo, se ne occupa ai più alti livelli.

Questo provvedimento infatti mirerebbe ad incentivare la possibilità per i cittadini di donare, a strutture all'uopo preposte, il proprio corpo dopo la morte, regolamentando la dissezione dei cadaveri a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica, pratica indispensabile per la formazione medica e chirurgica. Soprattutto la formazione degli studenti e dei giovani medici dovrebbe trarre beneficio dagli effetti della futura implementazione della norma, secondo le intenzioni degli estensori del DDL in parola.

Tuttavia, il Centro interdipartimentale di ricerca per la valorizzazione del corpo donato alla scienza (CIR-COSCIENZA), unico esempio in Italia di centro universitario multidisciplinare che, avvalendosi del contributo di ricercatori di varie discipline scientifiche e umanistiche, mette al centro degli studi il corpo donato alla scienza, intende esprimere con la presente il proprio parere sul DDL in oggetto che, così come strutturato, contiene delle importanti criticità tali da vanificare l'efficacia del provvedimento stesso e che necessitano,



CENTRO INTERDIPARTIMENTALE DI RICERCA PER LA VALORIZZAZIONE DEL CORPO DONATO ALLA SCIENZA (CIR-COSCIENZA)

Direttore: Prof. Francesco Cappello

quindi, di essere corrette nel corso del successivo iter parlamentare.

Giova ricordare in premessa che il Comitato Nazionale per la Bioetica col parere reso il 19 aprile 2013 ha sancito che << la donazione del corpo post mortem si ispira a un principio di solidarietà verso gli altri, perseguita nel caso specifico attraverso la promozione dello studio e della ricerca e indirettamente la tutela della salute >> e che << fondamentale è poi che la donazione sia espressione di una libera e consapevole decisione del soggetto >>.

Ciò premesso, ci limiteremo a rappresentare di seguito le considerazioni ritenute più cogenti.

- 1. Il combinato disposto dei commi 1 e 2 dell'art. 6 (rispettivamente, "I centri di riferimento individuati ... sono tenuti a restituire il corpo stesso alla famiglia in condizioni dignitose entro dodici mesi dalla data della consegna" e "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"), laddove non venisse rivisitato, modificherebbe profondamente, e in senso peggiorativo, la vigente normativa, determinando:
 - a. <u>lo snaturamento del concetto di donazione</u>, inteso come << espressione dei valori di solidarietà e di promozione della cultura e della ricerca, finalizzati a loro volta alla tutela della salute (Costituzione, artt. 9 e 32) >> (raccomandazioni del Comitato Nazionale per la Bioetica del 19 aprile 2013), trasformandolo in una sorta di "prestito oneroso" del cadavere, e di conseguenza incentivandone la donazione da parte di soggetti indigenti: si può infatti realmente ritenere che questi soggetti scelgano di donare il proprio corpo "liberamente" e "consapevolmente", ispirandosi a principi di solidarietà e ai fini della promozione della ricerca e dello studio, e per indirettamente promuovere la salute, e non viceversa per meri aspetti economici?.
 - b. <u>il venir meno dell'interesse</u> da parte dei *reali donatori* che, ad oggi, non hanno richiesto la restituzione della salma, volendola invece **donare interamente ed a titolo definitivo** al Centro, <u>da loro identificato</u>, per l'utilizzo della stessa a fini di ricerca e alta formazione.
- 2. In nessun articolo del DDL viene previsto che il donatore possa esprimere il proprio parere circa il Centro a cui preferibilmente destinare la propria salma, dettaglio che si è rivelato tutt'altro che irrilevante per gli attuali donatori. Infatti, l'esperienza insegna che questi ultimi, invece, vogliono visitare le Sale settorie dove si operano le dissezioni sulle salme, conoscere e familiarizzare con gli "operatori" che si prenderanno cura del loro corpo dopo il decesso, "toccare" i preparati anatomici (prosezioni, segmenti scheletrici, etc.) che derivano dall'utilizzo della salma, avere contezza delle pubblicazioni scientifiche, utili al progresso delle conoscenze, conseguite dai ricercatori attraverso l'utilizzo dei corpi donati.
- 3. Il DDL attuale, non prevedendo la possibilità per il cittadino, che voglia farlo, di donare



CENTRO INTERDIPARTIMENTALE DI RICERCA PER LA VALORIZZAZIONE DEL CORPO DONATO ALLA SCIENZA (CIR-COSCIENZA)

Direttore: Prof. Francesco Cappello

il proprio corpo a titolo definitivo, impedirebbe – tra l'altro – l'esecuzione materiale di "prosezioni", ossia l'ottenimento di preparati di regioni anatomiche, nonché segmenti scheletrici naturali, che possano essere conservati e adoperati per anni per la formazione di generazioni di studenti, così come da sempre avviene, non solo in Italia, ma in tutte le Università sedi di Scuole di Medicina e di Istituti Anatomici nel mondo. Pertanto, i corpi donati non potrebbero più essere pienamente adoperati per la formazione di base degli studenti e degli specializzandi. Inoltre, si limiterebbe l'attività di ricerca scientifica, che – tra i tempi di indagine sul corpo, di stesura dell'articolo scientifico, dell'invio dello stesso alle riviste scientifiche, del ricevimento dei commenti da parte dei revisori attraverso il metodo della peer-review e la definitiva accettazione del lavoro - può impegnare un orizzonte temporale ben più esteso di 12 mesi, prima che esiti in una pubblicazione internazionale. Pertanto, la restituzione del corpo entro un anno impedirebbe l'esecuzione di indagini ulteriori sui corpi esaminati, laddove richieste dai revisori, vanificando gli sforzi dei ricercatori. Il rischio è che il presente DDL, così come esitato, possa avere l'effetto di disincentivare la ricerca sui corpi donati, che quindi potrebbero soltanto essere adoperati come "manichini in carne e ossa" per corsi a pagamento.

- 4. Il DDL, qualora approvato nella sua attuale formulazione, metterebbe in crisi le attuali istituzioni universitarie che, faticosamente – anche a causa del taglio dei finanziamenti al sistema pubblico dell'Università e della Ricerca – sono riuscite a far sopravvivere le loro sale anatomiche alle quali - da secoli - vengono indirizzati i corpi donati. Le istituzioni anatomiche universitarie, potendosi avvalere del contributo delle competenze multidisciplinari che insistono all'interno delle accademie, hanno contribuito in maniera significativa al progresso della scienza medica a livello mondiale (come anche documentato dal già citato parere del Comitato Nazionale per la Bioetica nel paragrafo "Alcuni riferimenti storici"). Oueste Istituzioni. dal dell'approvazione del DDL, si troverebbero costrette a cessare la loro opera, disperdendo tradizioni e competenze consolidate, nonché vanificando gli sforzi profusi per la formazione dei loro operatori e dei loro ricercatori, garantita attraverso l'investimento di fondi pubblici! Infatti, nelle more del previsto processo di accreditamento come Centro di riferimento, ad opera di successivi regolamenti attuativi (che potrebbero non essere esitati prima di svariati mesi o addirittura alcuni anni) cui la norma rimanda, l'istituzione universitaria attualmente operante dovrebbe interrompere bruscamente le attività, non potendo né accettare ulteriori cadaveri di soggetti che hanno già espresso la volontà di donare né adoperare quelli ivi presenti.
- 5. Come è noto, la materia dell'<u>Alta Formazione</u> e della <u>Ricerca Scientifica</u> (per le cui finalità i corpi possono essere donati) è di pertinenza preminente del MIUR e delle



CENTRO INTERDIPARTIMENTALE DI RICERCA PER LA VALORIZZAZIONE DEL CORPO DONATO ALLA SCIENZA (CIR-COSCIENZA)

Direttore: Prof. Francesco Cappello

Università. Conseguentemente, ci si sarebbe aspettati che fosse chiamato in causa, quanto meno al pari del Ministero della Salute, anche il Ministero dell'Università, per l'autorizzazione dell'istituzione e l'attivazione di questi Centri di riferimento. Viceversa, l'attuale formulazione del DDL non solo pone questa responsabilità in capo esclusivamente al Ministero della Salute, ma neanche ipotizza il coinvolgimento dell'Istituzione accademica del territorio, coi suoi "esperti della materia" (in primis i docenti di Anatomia umana) e con le sue competenze. A tal riguardo si ritiene opportuno sottolineare ulteriormente il fatto che una cosa è la dissezione di un cadavere ai fini di didattica (formazione di studenti e specializzandi in discipline biomediche) e ricerca (investigazione su regioni anatomiche, organi, tessuti e cellule), operata da una Istituzione accademica, che può richiedere un lavoro certosino che può durare anche diversi anni sullo stesso cadavere, altra cosa sono i Centri pensati esclusivamente o prevalentemente per organizzare corsi estemporanei, per lo più a pagamento, e nei quali venga realizzata una sorta di "catena di montaggio" di entrata ed uscita (anche solo dopo poche settimane) delle salme ricevute. Il limite di "dodici mesi" dovrebbe essere il termine minimo durante il quale, il Centro accettante, dovrebbe custodire e impiegare, con compassionevole cura e meticolosa dedizione, il corpo donato.

Pertanto, si chiede di voler operare affinché il DDL venga modificato tenendo conto di quanto segue:

- 1. Garantire che la donazione del corpo inanimato sia sempre un atto **volontario**, **spontaneo**, **personale**, **consapevole**, **informato** e <u>gratuito</u>, modificabile e revocabile in ogni momento.
- 2. Introdurre e preservare il diritto del donatore di scegliere come opzione quella di donare il proprio corpo a titolo definitivo, nonché di scegliere il Centro al quale donare la propria salma.
- 3. Stabilire che il termine dei "dodici mesi" sia il tempo minimo per la valorizzazione, ad opera del Centro accettante, del corpo donato alla Scienza, prescrivendone l'eventuale restituzione entro un periodo più lungo (ad esempio, 36 mesi, fermo restando il diritto del donatore di scegliere come opzione quella di donare il proprio corpo a titolo definitivo).
- 4. Preservare l'operatività dei Centri universitari e/o dei programmi di donazione già attivi presso strutture universitarie (es., Istituti Anatomici) al momento dell'introduzione della norma, consentendo in particolare agli Istituti anatomici attualmente operanti nelle Università di poter continuare ad operare senza interruzioni utilizzando le salme presenti nelle loro sale settorie.
- 5. Restituire pari dignità al Ministero dell'Università e della Ricerca ai fini del processo



CENTRO INTERDIPARTIMENTALE DI RICERCA PER LA VALORIZZAZIONE DEL CORPO DONATO ALLA SCIENZA (CIR-COSCIENZA)

Direttore: Prof. Francesco Cappello

- di determinazione dei requisiti che dovranno possedere i Centri autorizzati alla valorizzazione del corpo donato.
- 6. Prevedere che i centri attivabili presso le aziende ospedaliere di alta specialità e gli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico si avvalgano obbligatoriamente di un comitato scientifico per la valorizzazione dei corpi donati alla scienza, che ricomprenda competenze multidisciplinari, scientifiche e umanistiche (morfologi, igienisti, medici legali, chirurghi, bioeticisti, giuristi, etc.).
- 7. In ultimo, ma non per importanza, stabilire che 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, qualora il donatore richieda la restituzione del corpo dopo l'utilizzo, non siano a carico del Centro ma della famiglia del donatore stesso, ovvero dei Comuni in caso di soggetti indigenti. Ciò per assicurare che la "donazione del proprio corpo" sia sempre e soltanto un atto solidaristico a titolo volontario, spontaneo, personale, consapevole, informato e gratuito, ed evitare l'insorgere in ambienti sociali più disagiati della nazione di comportamenti che incentivino la donazione dei corpi di soggetti meno abbienti con l'unico fine di risparmiare i costi dell'inumazione della salma.

In aggiunta a quanto prima esposto, si intendono altresì offrire al Legislatore questi ulteriori suggerimenti di merito:

- concedere ai genitori di feti o neonati nati morti la possibilità di donare il corpicino del proprio defunto, effettuato il riscontro autoptico, in quanto questo gesto di metterlo a disposizione della comunità scientifica potrebbe avere natura "consolatoria" per i genitori.
- 2. riconoscere il diritto del donatore di rendere escludibili dall'utilizzo, da parte degli operatori del Centro, alcune parti (a titolo esemplificativo, il volto).
- 3. prevedere la possibilità che anche un c.d. "grande minore" (dal sedicesimo anno di età) possa esprimere la propria volontà di donare. Tale previsione altamente innovativa aiuterebbe le Istituzioni a sensibilizzare i giovani appartenenti a questa fascia di età al tema della donazione e del fine vita, suggerendo loro di tenere dei comportamenti più maturi e consapevoli negli atti quotidiani della vita.

Confidando che i contenuti della presente possano rappresentare un supporto per il Legislatore e per il Governo, per quanto di propria competenza, ai fini della definizione dell'iter di approvazione del provvedimento in oggetto, si rimane a disposizione per fornire eventuali ulteriori chiarimenti si rendessero opportuni, anche in sede di formale audizione.

Con osservanza,

Prof. Francesco Cappello