

REGOLAMENTO PER IL FUNZIONAMENTO DELL'OSSERVATORIO PERSONA E AUTODETERMINAZIONE IN MEDICINA

L'Osservatorio "Persona e Autodeterminazione in Medicina" (di seguito denominato "Osservatorio"):

- è stato istituito il 18 settembre 2023 dal Centro Interdipartimentale di Ricerca "COSCIENZA" quale struttura ad esso afferente;
- è confluito, a decorrere dal 15 aprile 2025, nel Centro di Ateneo "COSCIENZA", a seguito della trasformazione del predetto Centro interdipartimentale in Centro di Ateneo;
- afferisce attualmente al Dipartimento di Biomedicina, Neuroscienze e Diagnostica Avanzata (BiND), in conformità al "Regolamento per l'istituzione, il rinnovo e la gestione operativa dei Centri dell'Università degli Studi di Palermo", D.R. n. 1102 del 04/02/2026, e della conseguente delibera del Consiglio di Dipartimento (Verbale n. 3 del 25/03/2026).

L'Osservatorio si inserisce nella rete nazionale "Per un diritto gentile", il cui coordinamento fa capo al Dipartimento di Scienze Politiche, Giuridiche e Studi Internazionali dell'Università di Padova.

L'Osservatorio opera in sinergia con gli altri Osservatori attivi a Padova, Bologna, Trento e Brescia, condividendone gli obiettivi generali e adattandoli alle specificità territoriali e istituzionali del contesto siciliano.

Ciò premesso, l'Osservatorio si dota del presente Regolamento, in aggiunta al già esistente Manifesto di Intenti.

Art. 1 – Finalità

L'Osservatorio ha l'obiettivo di monitorare e promuovere la tutela dei diritti delle persone nelle relazioni di cura, garantendo il concreto esercizio dei diritti riconosciuti, valorizzando l'autodeterminazione individuale e tutelando i soggetti più vulnerabili. Esso promuove l'autodeterminazione della persona nel contesto della cura quale facoltà di operare delle scelte sul proprio sé, che siano aderenti alla personale concezione di dignità. Esso nasce dalla consapevolezza che le trasformazioni scientifiche, tecnologiche, sociali e normative mettono alla prova la tenuta dei diritti delle persone, specie in condizioni di vulnerabilità, e richiedono una rinnovata sinergia tra saperi giuridici, medico-sanitari, etico-filosofici e sociali.

L'Osservatorio si propone pertanto di:

- Indagare le criticità applicative delle normative vigenti;
- Monitorare la pratica clinica intercettando le istanze di operatori sanitari e pazienti;
- Informare e sensibilizzare la cittadinanza sulla relazione di cura e la scelta consapevole;
- Contribuire alla formazione dei professionisti della salute;
- Offrire consulenza a enti, istituzioni, ordini professionali e organizzazioni del terzo settore.

Art. 2 – Composizione

Fanno parte dell'Osservatorio:

- I docenti afferenti al Dipartimento BiND che abbiano manifestato la propria volontà di aderire;

- I docenti afferenti al Centro di Ateneo COSCIENZA che abbiano manifestato la propria volontà di aderire;
- Altri soggetti coinvolti nel processo di cura quali clinici, giuristi, bioeticisti, rappresentanti di associazioni del terzo settore, previa proposta del Coordinatore e approvazione del Consiglio Scientifico.

Art. 3 – Organi

Sono organi dell'Osservatorio:

- Il Coordinatore;
- Il Consiglio Scientifico.

Art. 4 – Coordinatore

Il Coordinatore è nominato dal Direttore di Dipartimento BiND tra i docenti del Dipartimento stesso già afferenti all'Osservatorio. Il Coordinatore ha la responsabilità della direzione scientifica e organizzativa delle attività e rappresenta l'Osservatorio nei rapporti con l'Ateneo, con la rete del Diritto Gentile e con gli enti esterni.

Il Coordinatore è nominato per un mandato di tre anni, rinnovabile.

Il Coordinatore provvede alla nomina del Consiglio Scientifico, individuandone i componenti tra i membri dell'Osservatorio.

Art. 5 – Consiglio Scientifico

Il Consiglio Scientifico è composto dal Coordinatore e da almeno due membri designati tra i componenti dell'Osservatorio. Esso:

- Elabora il programma delle attività scientifiche e divulgative;
- Esamina le collaborazioni e le proposte progettuali;
- Supervisiona le attività di formazione e consulenza.

Il Consiglio Scientifico dura in carica tre anni e decade in ogni caso al termine del mandato del Coordinatore.

Art. 6 – Collaborazioni

Per il perseguimento delle proprie finalità istituzionali, l'Osservatorio può formalizzare collaborazioni con enti pubblici e privati, istituzioni accademiche, sanitarie e socioassistenziali, nonché con organizzazioni del terzo settore, sia in ambito nazionale che internazionale.

Tali collaborazioni possono essere regolate mediante convenzioni, protocolli d'intesa o altri strumenti idonei a garantire la realizzazione di attività condivise di ricerca, formazione, consulenza e divulgazione, nel rispetto della normativa vigente e dei regolamenti di Ateneo.

Art. 7 – Entrata in vigore

Il presente Regolamento entra in vigore il giorno successivo alla sua approvazione da parte del Consiglio del Dipartimento BiND.