

DONARSI ALLA SCIENZA: L'applicazione della legge 10/2020. *Addendum* al parere congiunto del Comitato Etico di Fondazione Veronesi e della Commissione per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR

COMITATO ETICO DI FONDAZIONE UMBERTO
VERONESI E COMMISSIONE PER L'ETICA E
L'INTEGRITÀ NELLA RICERCA DEL CNR¹

Nel 2020, è stata approvata la legge 10/2020 recante "Norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica". La normativa ha finalmente introdotto nell'ordinamento italiano la possibilità di donare il proprio corpo post mortem alla scienza. Questa legge consente, dunque, di superare alcuni limiti eticamente ingiustificati alla ricerca e alla formazione biomedica in Italia. Nel 2022, la Commissione per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR e il Comitato Etico di Fondazione Umberto Veronesi hanno pubblicato un parere congiunto nel quale definivano la legge 10/2020 «un progresso significativo e necessario a favore della salute pubblica e dell'avanzamento scientifico»².

Questo parere – uno dei primi documenti di analisi dedicato al tema emergente della bioetica del post mortem – evidenziava anche alcune criticità relative all'implementazione della legge che avrebbero dovuto essere affrontate dai successivi decreti attuativi, previsti al fine di definire i contorni applicativi, amministrativi e giuridici della norma. Nel maggio 2025, dopo ben cinque anni dall'approvazione, il Ministero della Salute ha avviato la prima campagna di informazione rivolta alla cittadinanza. I necessari passaggi legislativi, tecnici e amministrativi richiesti per dare piena attuazione alla legge 10/2020 – dall'identificazione e certificazione dei vari centri di riferimento, fino alla predisposizione della banca dati nazionale –, sono dunque stati completati³.

In questo nuovo e mutato contesto, la Commissione per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR e il Comitato Etico di Fondazione Umberto Veronesi, attraverso il presente addendum al precedente parere congiunto, intendono:

RIBADIRE il proprio sostegno alla legge 10/2020, nonché la necessità di stabilire percorsi certi e di garanzia per l'utilizzo, previo consenso, di corpi post mortem per la formazione medica e del personale sanitario, per lo studio e la sperimentazione di tecniche di indagine e chirurgiche e per favorire il progresso della ricerca scientifica. La possibilità di donare il proprio corpo e i propri tessuti post mortem alla scienza comporta, infatti, evidenti benefici in termini di acquisizione di nuove conoscenze e competenze a vantaggio dei pazienti presenti e futuri, dei professionisti sanitari e della cittadinanza. La pos-

sibilità di simulare e sperimentare direttamente su cadaveri tecniche chirurgiche, inoltre, può eliminare la necessità di ricorrere a modelli animali per il medesimo fine, andando quindi a beneficio diretto di esseri senzienti;

RIAFFERMARE che la scelta di donarsi alla scienza dopo la propria morte rappresenta un atto di elevato valore etico, civile e sociale. Si tratta di un gesto di profonda solidarietà e altruismo che merita il giusto riconoscimento sociale e la gratitudine da parte di tutti coloro che possono direttamente o indirettamente beneficiare di tale atto, nel rispetto della volontà delle persone donatrici e del loro diritto alla privacy;

METTERE IN LUCE alcune perplessità riguardo a specifiche previsioni della legge, anche dopo la pubblicazione dei decreti attuativi. La legge 10/2020 introduce un cambiamento profondo legando la possibilità di utilizzare cadaveri per fini di studio, formazione e ricerca solo e soltanto all'ottenimento di un consenso informato da parte della persona interessata. Abbandona quindi il precedente approccio che subordinava l'utilizzo dei corpi dopo la morte al solo superiore interesse della collettività. Nel far ciò, la norma richiama esplicitamente il quadro teorico e normativo della legge 219/2017 che reca "Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento". Dal momento che la legge identifica il consenso informato come strumento essenziale per accettare e promuovere l'autonomia della persona disponente, non risulta comprensibile la scelta di limitare sensibilmente l'autonomia della persona disponente secondo alcune specifiche modalità. In particolare, si segnalano: (i) l'obbligo di identificare necessariamente un fiduciario, persona che ha poi il compito e l'onere di informare della presenza di una dichiarazione di consenso alla donazione post mortem il medico che accerta il decesso; (ii) il limite temporale stabilito in 12 mesi dopo i quali il corpo deve necessariamente essere restituito alla famiglia o, comunque, essere tumulato o cremato; (iii) la mancanza di indicazioni specifiche su come orientare ed eventualmente delimitare la dichiarazione di consenso e sulla possibilità del disponente di scegliersi, ad esempio, per quali fini donarsi alla scienza e quali parti del corpo debbano essere utilizzate oppure preservate. A parere della Commissione del CNR e del Comitato Etico della Fondazione Veronesi,

questi limiti all'autonomia personale che la stessa legge pone come proprio fondamento non sono sufficientemente giustificati e divengono per certi versi arbitrari;

RILEVA, altresì, come il decreto del Presidente della Repubblica n. 47 del 20 febbraio 2023 (art. 3 c.1) stabilisca che tra le potenziali motivazioni che possono portare a escludere una donazione rientra il caso delle persone suicide, anche se in presenza di una valida dichiarazione di consenso. A parere della Commissione del CNR e del Comitato Etico della FUV, questa limitazione assoluta appare eccessiva dopo la sentenza della Corte costituzionale n. 242 del 2019 relativa al ricorso al suicidio medicalmente assistito. I requisiti e criteri indicati dalla Corte rendono le due fattispecie molto diverse tra loro e inducono a ritenere opportuno introdurre nella norma la possibilità di donare il proprio corpo post mortem alla scienza per coloro che ricorrono alla morte medicalmente assistita;

SOTTOLINEARE con forza come, in modo simile e forse ancora più rilevante rispetto a quanto avviene oggi per le Dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT), la deposizione della propria volontà di donarsi alla scienza può essere terribilmente impegnativa dal punto di vista pratico per molte persone la cui mobilità è ridotta o assente (e spesso, è questo il caso dei più anziani e malati, ovvero di coloro che con maggiore probabilità si pongono la questione della donazione del corpo post mortem alla scienza). Secondo la norma e i decreti attuativi, per depositare la propria dichiarazione di volontà alla donazione occorre recarsi di persona presso l'Azienda Sanitaria Locale (ASL) e redigere la dichiarazione per atto pubblico, o per atto privato certificato con atto pubblico. Tale certificazione, però, non può essere realizzata nelle ASL presso le quali va depositata la dichiarazione di consenso. Presumibilmente, è proprio per questo che la campagna "Da parte mia", lanciata dal Ministero della Salute, indica un ulteriore passaggio necessario per depositare la propria dichiarazione di consenso, e cioè l'autenticazione della firma presso l'Anagrafe del proprio Comune di residenza. Senza l'intervento di un notaio (che però comporta dei costi comunque significativi), queste procedure rendono già assai oneroso fisicamente e psicologicamente per molte persone depositare le proprie DAT e, a maggior ragione, lo farebbero per il deposito delle dichiarazioni di consenso

alla donazione del corpo post mortem. L'idea che le persone in difficoltà fisica debbano essere agevolate è presente nella legge 10/2020, in coerenza con la legge 219/2017 che prevede che una persona che ha difficoltà a comunicare possa ricorrere ad altri mezzi (come la videoregistrazione) per registrare o revocare le proprie volontà. Tuttavia, né la legge 219/2017, né la legge 10/2020, menzionano il caso, assai più frequente e comune, delle persone che soffrono di disabilità o di incapacità a livello motorio, le quali sono impediti di fatto a depositare le proprie volontà. A questo riguardo, la Commissione del CNR e il Comitato Etico Veronesi auspiciano una modifica legislativa affinché sia individuata una procedura semplificata per le persone con mobilità ridotta o assente, sia per le DAT sia per la donazione del corpo post mortem, da realizzarsi, ad esempio, tramite l'invio di un messo comunale al domicilio del paziente o il ricorso a sistemi digitali;

RAMMENTARE l'importanza della formazione del personale medico e di tutte le istituzioni coinvolte nel processo di donazione post mortem per fini di studio, formazione e ricerca. La legge 10/2020 non abroga le norme vigenti e gli articoli del Codice penale che regolano fattispecie come il vilipendio, l'uso illecito o improprio di cadavere, ma disegna piuttosto procedure di garanzia attraverso cui il corpo di una persona può essere destinato a usi solidali e altruistici a beneficio di altri e della collettività. L'utilizzo di un corpo post mortem deve quindi sempre avvenire nel rispetto delle volontà del defunto, nonché ispirato alla pietas che il nostro ordinamento legislativo e la morale di senso comune prevedono. Ciò implica che medici, studenti, personale sanitario, comitati etici, direzioni sanitarie e tutti coloro che sono chiamati a gestire e disporre di un corpo donato alla scienza adottino, nei confronti di tale entità fenomenica, i massimi standard di rispetto e professionalità, così come richiesto dalla legge, dalla deontologia e dai codici etici. Al riguardo, si noti che la formazione non può che includere anche il personale amministrativo chiamato a raccogliere presso le ASL le dichiarazioni di consenso per poi trasmetterle tempestivamente alla banca dati nazionale che è stata predisposta. Come insegnava l'esperienza delle DAT, infatti, una diseguale preparazione del personale amministrativo può creare diseguaglianze e discriminazioni a livello territoriale;

INVITARE le strutture sanitarie, le istituzioni di ricerca e le università, e in particolare il Ministero della Salute e quello dell'Università e della Ricerca, ad attivarsi per promuovere un'adeguata conoscenza dei contenuti e delle finalità della legge 10/2020 presso la cittadinanza. È indispensabile far conoscere l'alto valore morale e civile della donazione del corpo post mortem per fini di studio, formazione e ricerca scientifica. Solo un'azione coordinata di informazione e sensibilizzazione potrà assicurare che il diritto alla donazione post mortem previsto dalla legge si traduca in una possibilità concreta a disposizione di tutti i cittadini, rendendo questo atto di solidarietà sociale accessibile a chiunque voglia contribuire al progresso scientifico e medico;

CHIEDERE che divenga possibile esprimere la propria volontà di donare il corpo post mortem alla ricerca scientifica all'atto della richiesta o rinnovo dei propri documenti di identità, come già previsto nella norma sulla donazione di organi a fini di trapianto. Tali atti sono infatti del tutto assimilabili sotto il profilo etico e giuridico in quanto motivati entrambi da ragioni di tipo altruistico, nel primo caso in vista del conseguimento di un bene sociale, qual è la conoscenza scientifica, e nel secondo caso di un bene individuale, quale la salute dei pazienti trapiantati. La possibilità di indicare la propria volontà rispetto a entrambe le fattispecie in un unico documento, oltre a ricadute pratiche positive di enorme rilevanza, rafforza il valore simbolico di poter esprimere la propria volontà solidaristica unitamente alla propria identità, col che sottolineando il ruolo dei valori etici per la costruzione della personalità individuale quali parti, appunto, della propria identità.

NOTE

1. L'*addendum* è stato approvato definitivamente dalla Commissione per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR e dal Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi il 2 luglio 2025. Il Documento è stato elaborato in maniera congiunta; i rispettivi Componenti hanno tutti contribuito alla sua stesura. Sono stati estensori delle successive versioni Cinzia Caporale, Coordinatrice della Commissione del CNR, e Marco Angelo Annoni, Coordinatore del Comitato della Fondazione Umberto Veronesi. Componenti del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi al 2 luglio 2025: Carlo Alberto Redi (Presidente del Comitato, Università degli Studi di Pavia), Giuseppe Testa (Vicepresidente del Comitato, Università degli Studi di Milano, Human Technopole e Istituto Europeo di Oncologia - IRCCS), Marco Angelo Annoni (Coordinatore del Comitato, Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca-CNR), Guido Bosticco (Giornalista, Università degli Studi di Pavia), Roberto Defez (IBBR-CNR, Napoli), Giorgio Macelari (Università degli Studi di Parma), Emanuela Mancino (Università degli Studi Milano-Bicocca), Alberto Martinelli (Università degli studi di Milano e Presidente della Fondazione AEM), Michela Matteoli (IN-CNR, Humanitas University), Telmo Pievani (Università degli Studi di Padova), Luigi Ripamonti (Corriere della Sera, Milano), Giuseppe Remuzzi (Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano), Alfonso Maria Rossi Brigante (Presidente Onorario della Corte dei Conti). Presidenti onorari del Comitato: Giuliano Amato (Presidente Emerito della Corte costituzionale), Cinzia Caporale (Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca-CNR). Componenti della Commissione per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca al 2 luglio 2025: Cinzia Caporale (Coordinatore della Commissione - Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca), Gian Carlo Blangiardo (Università degli Studi di Milano Bicocca), Gian Vittorio Caprara (Sapienza Università di Roma), Marta Cartabia (Presidente emerita della Corte costituzionale e Università Bocconi, Milano), Carlo Casonato (Università degli Studi di Trento), Elisabetta Cerbai (Università degli Studi di Firenze e LENS), Paolo Dario (Scuola Universitaria Superiore Sant'Anna, Pisa), Laura Deitinger (Assoknowledge, Confindustria SIT, Tecnologici, Roma), Juan Carlos De Martin (Politecnico di Torino), Giuseppe De Rita (Centro Studi Inve-

stimenti Sociali - CENSIS, Roma), Vincenzo Di Nuoscio (Università degli Studi del Molise), Daniele Fanelli (Heriot Watt University, UK), Giusella Dolores Finocchiaro (Università degli Studi di Bologna), Giovanni Maria Flick (Presidente emerito della Corte costituzionale, Roma), Silvio Garattini (IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano), Louis Godart (Accademia Nazionale dei Lincei, Roma), Giuseppe Ippolito (Università Internazionale di Scienze della Salute Saint Camillus, Roma), Vittorio Marchis (Politecnico di Torino), Armando Massarenti (Il Sole 24 Ore, Milano), Federica Migliardo (Università degli Studi di Messina e Université Paris-Sud), Demetrio Neri (Università degli Studi di Messina), Laura Palazzani (LUMSA, Roma), Pierdomenico Perata (Scuola Universitaria Superiore Sant'Anna, Pisa), Oreste Pollicino (Università Bocconi, Milano), Angela Santoni (Sapienza Università di Roma), Giuseppe Testa (Università degli Studi di Milano, Human Technopole e Istituto Europeo di Oncologia - IRCCS).

2. Comitato Etico Fondazione Veronesi e Commissione per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR, "Donarsi alla scienza. Parere congiunto della Commissione per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del Consiglio Nazionale delle Ricerche e del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi sulla possibilità di donare il proprio corpo e tessuti post mortem per fini di studio, formazione medica e ricerca scientifica", *The Future of Science and Ethics* 7, 2022, 104-111.

3. Tra i provvedimenti più rilevanti si segnalano: il Decreto del Ministero della Salute del 18 luglio 2024, che ha stabilito i criteri di inserimento delle dichiarazioni di consenso per la donazione post mortem nella banca dati nazionale già predisposta per le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT); la pubblicazione dell'elenco dei centri territoriali competenti per la presa in carico e la gestione delle donazioni post mortem avvenuta nell'aprile 2024, il Decreto del Presidente della Repubblica n. 47 del 10 febbraio 2023, contenente chiarimenti attuativi fondamentali, e la circolare amministrativa pubblicata immediatamente dopo l'approvazione della legge.