



Prof. Avv. Francesco Sbordone

Istituzioni di Diritto Privato I Cattedra
via A. S. Mazzocchi n. 5 – 81055 – Santa Maria C. V. (CE)
www.giurisprudenza.unina2.it

Senato della Repubblica XII Commissione Igiene e Sanità

Audizione informale nell'ambito dell'esame del DDL n. 1534

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

Roma - 25 febbraio 2015

Abstract

Il presente lavoro affronta, in sintesi, le questioni civilistiche e bioetiche più rilevanti coinvolte nell'attività didattica e di ricerca sul corpo e sui tessuti *post mortem*. L'analisi trae spunto dal disegno di legge (DDL AS n. 1534; già approvato dalla Camera e attualmente in discussione in Senato, XII Commissione Igiene e Sanità) con il quale il legislatore intende regolare l'atto di disposizione del cadavere per le finalità indicate. Tra le diverse problematiche indicate si segnala, in particolare, quella della sperimentazione su cadavere a c.d. circolazione attiva. Sul punto, pur reputando particolarmente utile consentire tale ipotesi di sperimentazione, si sollecita la previsione: a) di specifici limiti temporali di durata della ricerca; b) di un consenso del disponente specifico sul protocollo di ricerca; c) dell'intervento del Comitato Etico a garanzia dell'eticità e della giuridica liceità e meritevolezza della sperimentazione.

1. Premessa.

Particolarmente avvertita, in campo medico e scientifico, l'esigenza di poter utilizzare per finalità didattiche, di ricerca e sperimentazione sia il corpo sia i tessuti *post mortem*. La normativa vigente non è sembrata in grado di poter assicurare la piena e stabile realizzazione del riferito interesse (cfr. il R.D. n. 1592 del 31 agosto 1933, T.U. delle Leggi sulla Istruzione Superiore, e il Regolamento di Polizia Mortuaria, d.P.R. 10 settembre 1990 n. 285, in combinato disposto con gli artt. 410 - 413 c.p.). Il legislatore nazionale, in linea con gli ordinamenti di numerosi Stati europei¹, ha pertanto

¹ Cfr. A. OSCULATI, L. GUZZETTI E M. TAVANI, *Uso del cadavere o di sue parti a scopi scientifici. Sinossi della normativa italiana e confronto con quella di alcuni paesi esteri*, in *Riv. it. medicina legale e dir. sanitario*, 2010, pag. 251 ss.



provveduto alla predisposizione di un disegno di legge *ad hoc* (DDL AS n. 1534; già approvato dalla Camera e attualmente in discussione in Senato, XII Commissione Igiene e Sanità).

L'impiego del cadavere e/o di sue parti per le finalità indicate ripropone all'attenzione dell'interprete alcune delle più classiche e dibattute questioni bioetiche. Immediati i riferimenti alla nozione etica, scientifica e giuridica della morte e al ruolo del principio di autodeterminazione consapevole della persona umana per le vicende dispositive del "proprio" corpo.

2. Il corpo "inanimato". Attualità di una risalente, e mai sopita, *querelle* tra etica, scienza e norma.

È fuor di dubbio che le disposizioni in esame (in particolare all'art. 1, commi 3 e 4, del DDL nella versione approvata alla Camera) - rinviando alla nozione di morte di cui alla l. n. 578 del 1993² (integrata dal D.M. 11.04.2008 circa le modalità per l'accertamento e la certificazione della morte; ma anche al Regolamento di Polizia Mortuaria, d.P.R. 10 settembre 1990 n. 285 e al d.P.R. 03.11.2000, n. 396 - Ordinamento dello stato civile) e cioè della morte per cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo - susciteranno le medesime reazioni critiche che si ebbero all'indomani dell'entrata in vigore della l. n. 578/1993 (ma già con la l. n. 644 del 1975 e, in un dibattito più ampio, con la pubblicazione del celebre rapporto di *Harvard* sul *Journal of American Medical Association* del 1969)³.

Come noto, la disciplina da ultimo indicata (di riforma della l. n. 644 del 1975) riferisce della nozione di morte cerebrale la quale - normalmente conseguente la diretta cessazione della funzionalità cardiocircolatoria - può essere però verificata anche nelle ipotesi di c.d. "cuore battente" (laddove il paziente cerebroleso sia sottoposto a strumenti di rianimazione intensiva, ad es., di ventilazione). L'accertamento di tale ipotesi normativa di morte è rimesso alle modalità disposte dal D.M. 11.04.2008 le quali integrano quelle disciplinate agli artt. 2, 3 e 4 del D.M. n. 582 del 1994. Altrettanto noti i termini generali della *querelle* suscitata dalla nozione di morte normativamente accolta. Tuttora, difatti, si discute: a) della mancanza di qualsiasi argomento scientifico validato volto a sostenere l'irreversibilità della morte cerebrale, distinguendo così la perdita irreversibile di tutte le funzioni dell'intero encefalo (*whole brain death*) dalla meno intesa perdita delle "sole" funzioni corticali e dunque di coscienza e capacità di relazione (*higher brain death*); b) della sacralità etico-religiosa, e quindi della indisponibilità per gli esseri umani, della fine della vita quale premessa per dubitare della legittimità dei trapianti d'organo o di sperimentazioni mediche su c.dd. «cadaveri caldi»; c) della necessità etico-filosofica di distinguere la morte della persona dalla

² Sulla quale cfr. Corte cost. n. 414/1993.

³ Cfr. H. JONAS, *Morire dopo Harvard*, Brescia, 2009 e P. SINGER, *Morte cerebrale ed etica della sacralità della vita*, in *Bioetica*, 1, 2000, p. 31 ss.



morte dell'organismo⁴. In estrema sintesi, quindi, si discute dell'accettabilità di una definizione convenzionale di morte, laddove essa non emerga in via diretta dalla umanamente più disperante (ma al tempo stesso più "certa") cessazione definitiva del battito cardiaco e della circolazione sanguigna⁵. Non è questa certamente la sede per ripercorrere compiutamente il dibattito. Non ci si può, però, esimere dal considerare che la morte di cui si discute (quella cerebrale a cuore battente), di natura certamente convenzionale e non universale, costituisce, nel contesto normativo in cui si colloca, il punto di arrivo di un'ipotesi di bilanciamento di interessi "umani": non si crede possibile revocare in dubbio la circostanza per cui tale definizione di morte debba essere osservata sotto il prisma di un generale principio di solidarietà e di un altrettanto generale principio di libera autodeterminazione del soggetto. Quanto alla solidarietà perchè considerare morto chi ancora mantiene autonomamente (o perchè assistito meccanicamente) un'attività cardiocircolatoria consente un più efficace espianto di organi per finalità di trapianto volto a salvare altre vite umane. Quanto alla libertà di autodeterminarsi perchè, in chi sceglie in vita, essendo capace e consapevole, di voler donare i propri organi a seguito della morte cerebrale (oppure, come nel tema in esame, di voler consentire dopo la propria morte cerebrale che il proprio corpo possa essere utilizzato per formare adeguatamente personale medico oppure affinché sia utilizzato nella ricerca e nella sperimentazione medica) vi è l'attuazione forse più elevata, sotto il profilo etico-giuridico, della persona solidale. Sì che, esclusa qualsiasi deplorabile ipotesi diretta e indiretta di mercificazione del corpo umano, non si reputa discutibile il giuridico riconoscimento e l'intrinseca eticità di un libero, gratuito e consapevole atto dispositivo del proprio corpo, "vivo ma non vitale" (come nell'ipotesi in esame) volto a salvare, immediatamente o all'esito di proficue sperimentazioni, altre vite umane.

La questione appare più complessa, sotto il profilo etico, laddove la nozione di morte cerebrale non sia funzionalmente impiegata quale presupposto per la donazione di organi (e, per quanto sinteticamente riferito, per la disposizione del cadavere). Legittimo il dubbio che considerare deceduti esseri umani cerebralmente morti ma a cuore battente, non donatori e non consapevoli disponenti del proprio corpo *post mortem*, costituisca una valutazione normativa viziata da un eccesso di "fede" verso le conoscenze medico-scientifiche della fine della vita (le quali, come da più parti rilevato, presentano ancora molti punti oscuri)⁶. L'assenza, in ipotesi, di qualsiasi esigenza solidale validamente regolata dal disponente dovrebbe lasciar spazio ad un principio di precauzione, forse non derogabile in ragione di una mera analisi costi-benefici⁷:

⁴ Cfr., per una suggestiva ricostruzione del dibattito, E. LECALDANO, *La questione della morte: definizioni tra etica e filosofia*, in AA. VV., *Il governo del corpo*, tomo II, Tratt. di Biodiritto diretto da S. Rodotà e P. Zatti, Milano, 2011, p. 2025 ss.

⁵ Per il Comitato Nazionale della Bioetica, *Definizione e accertamento della morte*, 15 febbraio 1991, la morte avviene quando l'organismo cessa di *essere un tutto*, mentre il processo del morire termina quando *tutto l'organismo* è giunto a completa necrosi.

⁶ V. P. BECCHI, *Definizione e accertamento della morte: aspetti normativi* in AA. VV., *Il governo del corpo*, tomo II, Tratt. di Biodiritto diretto da S. Rodotà e P. Zatti, Milano, 2011, p. 2053 ss.

⁷ Per il Comitato di *Harvard*, nel caso di morte cerebrale, si è di fronte ad un «individuo il cui cuore continua a battere, pur in presenza di un cervello irrimediabilmente danneggiato. Il peso di questa situazione è enorme non solo per i pazienti, oramai totalmente privi di intelletto, ma anche per le loro



chiunque abbia sperimentato l'angoscia di una persona cara, cerebralmente "morta" ma a cuore battente, sa che "staccare la spina", in assenza di una specifica manifestazione di volontà in tal senso, è questione moralmente complessa ed emotivamente lacerante. Diffusa l'idea che l'immanente, in questa ipotesi, si faccia trascendente. La norma, in tal caso, non sembra mediare come dovrebbe.

Di là da quanto evidenziato, la possibilità di disporre del cadavere (o di sue parti) anche all'esito di morte celebrale a cuore battente, sembra poter trovare giustificazione proprio in quel principio solidaristico più volte invocato a sostegno dell'espianto finalizzato al trapianto di organi (cfr. art. 1, comma 2, DDL cit.). Una forma di solidarietà, però, ad attuazione "differita" (nel confronto con la donazione di organi): nel senso che poter utilizzare un corpo o sue parti per finalità scientifiche e di ricerca, oppure per finalità didattiche, certamente contribuirà in misura più incisiva all'avanzamento della conoscenza in campo medico e farmacologico. Ciò presuppone, per la verifica della meritevolezza dell'interesse da attuarsi, che: a) la persona abbia dato un consenso espresso in tal senso (cfr. art. 1 e 2 del DDL cit.); b) il consenso sia informato; c) la disposizione sia a titolo gratuito e non determini, in ogni caso, la realizzazione di una finalità lucrativa (cfr. art. 6 DDL cit.). Non tutte queste condizioni, come si avrà modo di evidenziare, sono precisate nel testo del DDL. e, pertanto, residuano alcune zone d'ombra sulle quali, nel corso della discussione parlamentare, certamente verrà fatta luce. Dubbio, infine, per quanto sin qui evidenziato, quanto disposto all'art. 1, comma 4, DDL cit., secondo cui dopo «*il decesso e la dichiarazione di morte, il corpo del defunto deve restare all'obitorio per ventiquattro ore prima di essere destinato allo studio e alla ricerca scientifica*»: evidente, difatti, l'antinomia rispetto ai tempi di osservazione stabiliti dalla l. n. 578 del 1993.

2. Il consenso del disponente. Modalità di manifestazione della volontà. Revoca del consenso.

È indiscutibile che l'utilizzazione del cadavere, salvo casi eccezionali derivanti da esigenze di polizia giudiziaria connesse all'accertamento di reati, non possa essere consentita se non previa manifestazione di una specifica volontà da parte del "proprietario" del corpo (con esclusione, quindi, di qualsiasi rilevanza della volontà manifestata da terzi, ad es. parenti o prossimi congiunti). Sul punto è nota, tanto da non richiedere particolari approfondimenti, la ricostruzione più diffusa sul rapporto esistente tra la persona umana e il proprio corpo: la logica di fondo appare essere quella "proprietaria". L'archetipo costituito dal diritto di proprietà, diritto soggettivo assoluto ed opponibile *erga omnes*, modella i profili strutturali di qualsiasi diritto della persona, anche di origine costituzionale, compreso il diritto sul proprio corpo (di cui vi è riferimento nell'art. 5 c.c.) seppur mediato, quanto ai contenuti e alle modalità di

famiglie, per gli ospedali e per tutti coloro che hanno bisogno di posti letti già occupati da questi pazienti in coma».

esercizio (e cioè ai profili più strettamente funzionali) dal costante riferimento ai valori costituzionali in bilanciamento⁸.

La giurisprudenza, nelle rare occasioni in cui ha avuto modo di pronunciarsi sul tema, ha ben colto la natura, per così dire anfibia, dello *status* di cadavere il quale, nonostante la sua incommerciabilità, può comunque costituire oggetto del diritto di disposizione del *de cuius* inerente la destinazione della salma. In particolare, la Suprema Cassazione ha statuito che «*estinta con la morte la personalità giuridica, il corpo umano, non più elemento della persona, ma cadavere si trasforma, sub specie iuris in una cosa. Questa, anche se è da classificare tra le cose extra commercium, in virtù della tutela che la legge accorda al sentimento etico sociale della pietà per i defunti può, tuttavia costituire oggetto di diritti e, in particolare, del diritto di disposizione da parte del de cuius, per ciò che attiene alla destinazione della salma. Tale diritto rientra tra quelli della personalità per loro natura assoluti ed intrasmissibili mediante le forme ordinarie che disciplinano il trapasso del patrimonio*»⁹. Sulla scia di tale orientamento si è posta anche una meno datata giurisprudenza di legittimità secondo la quale «*le spoglie mortali possono costituire oggetto di disposizione da parte del de cuius in ordine alla loro destinazione, e tale diritto rientra tra quelli assoluti ed intrasmissibili*»¹⁰.

Pertanto l'impiego del cadavere, per le finalità che di seguito saranno meglio specificate, è consentito da un atto dispositivo di natura negoziale, a contenuto non patrimoniale, il quale deve essere lecito e meritevole di tutela (art. 1322, comma 2, c.c.). La forma richiesta è quella dell'atto pubblico o della scrittura privata autenticata (art. 3, comma 1, DDL cit.), utilizzando il sistema informativo della donazione degli organi di cui all'articolo 7, comma 2, della l. n. 91 del 1999. Una copia di tale dichiarazione deve essere consegnata al centro di riferimento competente per territorio di cui all'art. 4 DDL cit.¹¹ o all'azienda sanitaria di appartenenza, cui spetta comunque l'obbligo di consegnarla al suddetto centro di riferimento. Apprezzabile la mancanza di qualsiasi previsione di "silenzio-assenso"¹².

⁸ Sul punto preferibile quindi la prospettiva di P. PERLINGIERI, *Il diritto civile nella legalità costituzionale*, III ed., Napoli, 2006, p. 763 ss., secondo il quale l'atto di disposizione del proprio corpo, di cui alla norma citata nel testo, pur avvinco da concezioni "proprietarie", non può assicurare una «*illimitata e illimitabile disponibilità*» del corpo ma esige una valutazione di liceità e, soprattutto, di meritevolezza in chiave costituzionale. Sì che le situazioni esistenziali «*si esprimono non soltanto in termini di diritti, ma anche di doveri: al centro dell'ordinamento è la persona, non come volontà di realizzarsi libertariamente, ma come valore da preservare anche nel rispetto di sé*».

⁹ Cfr. Cass. civ., 9 maggio 1969, n. 1584 in *Foro it.*, 1969, p. 3193 ss.

¹⁰ Cfr. Cass. civ., 4 aprile 1978, n. 1527 in *Foro it.*, 1978, p. 2524 ss.

¹¹ Il quale così recita: «Il Ministro della salute, di concerto 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, individua le strutture universitarie e le aziende ospedaliere di alta specialità da utilizzare quali centri di riferimento per la conservazione e l'utilizzazione delle salme ai fini di cui alla presente legge».

¹² Diversamente la legislazione francese nella quale si prevede che il consenso venga temperato dal principio della solidarietà (*Conseil d'État, La révision des lois de bioéthique*, Cap. V, Parigi, 2009). Difatti, per quanto riguarda la donazione degli organi, vige il regime della volontà presunta nel caso di prelievo *post mortem*, così come previsto dall'art. L. 1232-1 CSP («*ce prélèvement peut être pratiqué dès*



Il medesimo art. 3 cit. prevede che l'atto possa essere revocato e che la revoca debba essere comunicata al centro di riferimento. Il dettato normativo lascia spazio ad alcune perplessità. La prima, e più evidente, è il mancato riferimento ad una adeguata informazione del disponente circa le "possibili" modalità di impiego del corpo e/o di sue parti *post mortem*: ma sul punto si rinvia a quanto esposto nel paragrafo successivo. La seconda, di matrice sostanzialmente civilistica, attiene alla mancata precisazione della forma richiesta per la revoca dell'atto. Sotto questo profilo sarebbe opportuno prevedere che la revoca potrà essere data in forma scritta olografa reputando non più necessario, in tale momento, l' "aggravamento" di forma (atto pubblico, scrittura privata autenticata) viceversa indispensabile per sollecitare nel disponente un'adeguata ponderazione delle conseguenze dell'atto. Sì che apparirebbe decisamente irragionevole, nel silenzio della norma, richiedere per la revoca (quale negozio giuridico c.d. di secondo grado) la medesima forma richiesta per l'atto dispositivo (c.d. di primo grado). Altrettanto discutibile la mancata precisazione normativa su chi sia legittimato a comunicare, al centro di riferimento di cui all'art. 4 DDI cit., la sopravvenuta revoca dell'atto. Nella prospettiva tracciata si potrebbe ipotizzare una legittimazione estesa ai familiari (conviventi) i quali, ritrovata *post mortem* la dichiarazione di revoca olografa (semmai contenuta nel testamento olografo del *de cuius*), dovrebbero poterla comunicare al centro onde impedire l'utilizzazione del cadavere. Nella riferita ipotesi, probabilmente non infrequente, l'attuale dettato normativo potrebbe non consentire una risposta adeguata ai sopravvenuti interessi del dichiarante (nel senso che la revoca, per avere effetto, dovrebbe essere predisposta per atto pubblico o scrittura privata autenticata dal medesimo dichiarante e comunicata poi al centro di riferimento; potendo risultare viceversa nulla e priva di effetto, per mancanza di forma, una revoca redatta di proprio pugno, semmai contenuta in un testamento olografo, ed inviata dopo la morte del dichiarante dagli stessi eredi).

Si rileva a tal proposito la necessità di approfondire anche la questione, più ampia, del se il riferito atto dispositivo (come appena ipotizzato per la sua revoca) possa essere contenuto in un atto di ultima volontà (posto che la norma non chiarisce in maniera esplicita se il consenso debba essere racchiuso in un atto *inter vivos* oppure *mortis causa*).

Quanto al requisito della capacità richiesta per manifestare validamente la riferita volontà non può che valere la regola generale della piena capacità di agire del disponente. Quanto ai minori l'art. 3, comma 3, DDL cit. dispone che per «*i minori di età il consenso all'utilizzo del corpo e dei tessuti post mortem deve essere manifestato nelle forme di cui al comma 1 da entrambi i genitori*», con ciò allineandosi a quanto già previsto in materia di donazioni di organi. La norma non sembra tener conto dell'apprezzamento che il legislatore, in altre sedi, riserva alla graduale acquisizione di capacità di discernimento del minore (il quale, all'avanzare dell'età, acquisisce progressivamente un maggior capacità di provvedere autonomamente ai propri interessi,

lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. Ce refus peut être exprimé par tout moyen, notamment par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révoquant à tout moment). Cfr. sul punto R. CIPPITANI, *Principi e metodo nella revisione della normativa francese relativa alla bioetica*, in *Dir. famiglia*, 2012, pag. 1836 ss.



soprattutto personalissimi come quello in esame, pur non divenendo pienamente capace di agire). Sotto altro profilo ben si potrebbe “rinviare” la scelta sul se e come disporre del proprio cadavere ad un momento successivo il compimento della maggiore età¹³ o comunque consentirla personalmente (e non per il tramite dei genitori esercenti la potestà) nell’ipotesi del minore capace di discernere¹⁴.

Con riferimento ai soggetti, pur maggiorenni, ma privi della piena capacità di agire, la natura personalissima della volizione non sembra ammettere alcuna forma di rappresentanza. Ma anche su questo punto sembrerebbe opportuna una chiarificazione normativa.

Seppur da alcuni non apprezzata, si condivide infine la prospettiva di negare rilevanza a qualsiasi interesse diverso (rispetto al consenso manifestato per utilizzazione del cadavere o di sue parti) dei prossimi congiunti (o eredi) sia prima che dopo la morte del disponente. La soluzione, nonostante il rilievo in altre sedi dello *ius sanguinis* e dello *ius coniugii* (ma si pensi anche ai possibili contenuti dello *ius eligendi sepulcrum*), si conforma agli orientamenti prevalenti¹⁵. In altra direzione, invece, la disciplina in esame sembra tutelare un interesse familiare diverso laddove stabilisce che i centri di riferimento «sono tenuti a restituire la salma stessa alla famiglia in condizioni dignitose entro due anni dalla data della consegna» (art. 5, comma 1, DDL cit.).

3. Le finalità di studio e ricerca di cui all’art. 1, comma 1, del DDL AS n. 1534. La mancata previsione di un consenso “informato” del disponente.

Il profilo più delicato relativo alla disciplina in esame si sostanzia nella difficile commistione delle finalità, di studio e di ricerca scientifica, per le quali il disponente potrebbe consentire l’utilizzazione *post mortem* del proprio corpo e/o di sue parti, compresi i tessuti. Può apparire da subito chiaro (ai destinatari della norma, potenzialmente disponenti) cosa si intenda per utilizzazione del cadavere per finalità di studio (ma preferibile il termine «didattiche», poichè lo studio finisce inevitabilmente per sovrapporsi alla finalità scientifica di cui si dirà): cioè l’impiego *post mortem* del corpo del disponente nell’ambito di corsi universitari al fine di consentire ai discenti alcune esercitazioni “pratiche” di tipo prevalentemente chirurgico (ciò che avviene, attualmente ed in scarsa misura, per quanto già riferito in premessa, in ragione delle

¹³ Vedi, in generale, le considerazioni di A. CORDIANO, *Dal principio dell’ascolto all’autodeterminazione dispositiva del minore: il consenso informato in pediatria*, all’indirizzo <http://www.comparazionedirittocivile.it>

¹⁴ Ad es., nella Legge federale svizzera 08.10.2004, art. 8 (Prelievo di organi, tessuti o cellule da persone decedute), è previsto che il minore che abbia compiuto i 16 anni possa manifestare il consenso al prelievo *post mortem*.

¹⁵ Cfr. M. BARALDO, G. FASSINA, A. OSCULATI, A. SALI E G. VANDONI, *Riflessioni sulla disponibilità del cadavere da parte dei familiari*, *Riv. it. medicina legale e dir. sanitario*, 2000, pag. 947 ss. per i quali «la Legge n. 91 del 1999 ha (finalmente) sancito la facoltà dell’interessato (o soggetto) di far valere la propria volontà in ordine all’utilizzo del proprio corpo ai fini del trapianto dopo morte, senza quindi attribuire, nell’eventualità di una sua mancata manifestazione di assenso, analoga facoltà ai familiari, la cui volontà è rilevante solo in casi eccezionali. Per cui ai familiari residuano solamente poteri inerenti la destinazione normale del cadavere».



disposizioni di cui al R.D. n. 1592 del 31 agosto 1933 - T.U. delle Leggi sulla Istruzione Superiore - e al Regolamento di Polizia Mortuaria, d.P.R. 10 settembre 1990 n. 285, in combinato disposto con gli artt. 410-413 c.p.¹⁶).

Molto meno chiaro comprendere (sempre per il potenziale disponente) a quali attività, da condurre sul proprio corpo *post mortem*, la norma si riferisca allorché menziona le finalità scientifiche. Il rilievo non è trascurabile, laddove si rifletta sul fatto che un gran numero di norme - interne, comunitarie ed internazionali - si sono occupate di fornire tutele e garanzie per la persona umana nell'ambito della ricerca scientifica e medica avente per oggetto materiali biologici umani.

La circostanza per cui l'attività di ricerca scientifica su materiali biologici avvenga dopo la morte del disponente (mediante, ad es., il prelievo di tessuti dal cadavere) non esclude che al disponente stesso debbano essere fornite, prima di manifestare il consenso in vita, tutte le informazioni necessarie (affinché il consenso possa definirsi, appunto, informato¹⁷). Sorprende, pertanto, che nella norma in esame, non sia specificato (rinviando e/o riproducendo altri testi normativi in vigore; oppure ricorrendo ad altri "formanti", dottrinali e giurisprudenziali) quali tipologie di ricerca scientifica potrebbero essere condotte sul cadavere, e per quali finalità (quindi non necessariamente mediche o terapeutiche, come sembrerebbe adombrare il proponente legislatore nel comma 2 dell'art 1 DDL cit., dove riferisce del principio di solidarietà).

In altri termini, il consenso del disponente, manifestato nelle forme di cui all'art. 3 del DDL, non può, nella prospettiva del principio di autodeterminazione consapevole della persona, considerarsi validamente reso laddove, come previsto nella norma in esame, si riferisca ad una generica ed indeterminata attività di ricerca scientifica sul corpo e sui tessuti¹⁸. Il disponente dovrebbe poter decidere se e quale ricerca scientifica

¹⁶ V. A. OSCULATI, L. GUZZETTI E M. TAVANI, *cit.*, pag. 251 ss.

¹⁷ Cfr. quanto raccomandato dal Comitato Nazionale per la Bioetica, *Donazione del corpo post mortem a fini di studio e ricerca*, 19 aprile 2013, secondo cui deve «essere rispettato rigorosamente il principio del consenso consapevole e informato del donatore e che il meccanismo del silenzio-assenso non possa trovare qui alcuna applicazione. Inoltre, la decisione del soggetto non può essere subordinata al consenso o alla non opposizione dei familiari, anche se è auspicabile che la scelta donativa sia condivisa dalla famiglia e che questa venga opportunamente coinvolta nelle diverse fasi, a cominciare dalla maturazione della decisione del donatore. Il ruolo dei familiari può risultare importante anche per rendere esecutiva la volontà del donatore; in tal senso potrebbe anche essere opportuno prevedere la nomina di un fiduciario, chiamato a far rispettare le volontà del donatore». V. la considerazione sul consenso informato e sul c.d. principio di finalità di G. RESTA, *La disposizione del corpo. Regole di appartenenza e di circolazione* in AA. VV., *Il governo del corpo*, tomo I, Tratt. di Biodiritto diretto da S. Rodotà e P. Zatti, Milano, 2011, p. 829 ss.

¹⁸ V. D. MARCHETTI, A. SPAGNOLO, M. BARBORINI, C. SARTEA, G. LA MONACA, *La ricerca scientifica sui tessuti umani prelevati in corso di autopsia giudiziaria: un'attività con aspetti giuridici ed etici controversi*, in *Riv. it. medicina legale e dir. sanitario*, 2012, pag. 1007 ss., secondo i quali «l'uso di tessuti biologici umani a scopo di ricerca è un aspetto dell'attività biomedica dalle implicazioni complesse, soprattutto se si tratta di campioni che sono stati prelevati e raccolti per altri obiettivi, come ad esempio quello della diagnosi clinica. Il tema è stato oggetto in termini generali di diverse trattazioni a livello nazionale, che hanno privilegiato i risvolti etici e giuridici della archiviazione e conservazione del materiale biologico nelle c.d. biobanche. La letteratura a questo riguardo fornisce esaurienti riferimenti normativi internazionali, europei e nazionali nell'intento di chiarire i nodi relativi al funzionamento ed alla strutturazione delle biobanche, ma anche, e soprattutto, di tentare di risolvere la



autorizzare, individuata nelle sue modalità e nelle sue finalità, manifestando così un consenso realmente informato e con la garanzia, laddove necessaria, della protezione dei suoi dati sensibili e personali anche *post mortem*¹⁹.

In tale direzione si suggerisce altresì di attribuire una specifica competenza ai Comitati etici, ai quali dovrebbe chiedersi parere circa la conformità dell'uso del corpo e dei tessuti da parte dei centri autorizzati alla volontà manifestata in vita dal disponente e, più in generale, parere sull'eticità delle attività da svolgersi sul "cadavere".

Di là da quanto appena evidenziato, occorre poi precisare che il consenso del disponente dovrebbe essere informato anche riguardo la possibilità, di cui si è discusso in precedenza, per cui le attività di sperimentazione e di ricerca potranno essere condotte anche nell'ipotesi di morte cerebrale a "cuore battente". Nonostante l'assenza di uno specifico riferimento in tal senso nel DDL, si ritiene che tale informazione sia imprescindibile per una legittima manifestazione del consenso. In questa direzione sarebbe opportuno prevedere che il disponente possa "autorizzare" l'impiego del proprio corpo *post mortem* all'esito: a) della morte cerebrale conseguente la cessazione definitiva dell'attività cardiocircolatoria; b) anche dell'accertata perdita irreversibile delle funzioni encefaliche a circolazione attiva. In questo secondo caso il consenso deve essere, a maggior ragione, espresso ed informato. La delicatezza etico-giuridica di questa controversa seconda ipotesi dovrebbe poi suggerire la previsione di un necessario parere preventivo del Comitato etico avente per oggetto uno "specifico" protocollo di ricerca (sul quale dovrebbe validamente formarsi il consenso del disponente) e di un limite di durata della sperimentazione ragionevole. Diversamente, appare preferibile escludere (e quindi vietare espressamente) quest'ultima possibilità (sic che l'utilizzazione del corpo *post mortem* non potrà aversi che alla cessazione di qualsiasi attività cardiocircolatoria ma mai su cadavere a circolazione attiva).

4. Considerazioni conclusive.

Come si è avuto modo di osservare, il DDL AS n. 1534 in materia di disposizione del corpo e dei tessuti *post mortem* presenta (nella sua versione approvata alla Camera il 12 giugno 2014), pur condivisibile nelle finalità, presenta ancora numerosi punti oscuri. Alcune delle possibili integrazioni/specificazioni sono state suggerite nei paragrafi precedenti. Irrrinunciabile in ogni caso la predisposizione di regole volte alla massima attuazione di alcuni principi fondamentali che dovrebbero governare la materia: da un lato quello di solidarietà; dall'altro quello di autodeterminazione consapevole del disponente capace di agire.

questione inerente la «proprietà» dei materiali biologici. A tale proposito viene dato particolare rilievo al problema del consenso del donatore, sottolineando che il consenso alla conservazione e/o all'utilizzo a scopo di ricerca scientifica del materiale biologico non è implicito in quello acquisito per il prelievo di detto materiale, rendendosi pertanto necessaria una ulteriore specifica manifestazione di volontà in tal senso».

¹⁹ Cfr. I. VIVÀS TESÒN, *Bioresearch, biobanks and informed consent from vulnerable donors in Spanish Law*, in *Europa e Diritto Privato*, 2013, pag. 1069 ss.