

SENATO DELLA REPUBBLICA

XVIII LEGISLATURA

Doc. CCXLIV

n. 1

RELAZIONE

SULLE ATTIVITA' SVOLTE DAL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

(Anno 2018)

(Articolo 6 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 28 marzo 1980)

**Presentata dal Sottosegretario di Stato alla Presidenza del
Consiglio dei ministri**

(GIORGETTI)

Comunicata alla Presidenza il 17 gennaio 2019



Governo Italiano
Presidenza del Consiglio dei Ministri



Comitato Nazionale per la Bioetica - Italian Committee for Bioethics

ATTIVITÀ DEL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

2018

Presidente Prof. Lorenzo d'Avack

**Relazione al Presidente
del Consiglio dei Ministri**

Comitato Nazionale per la Bioetica
Relazione anno 2018

Sommario

1. Il Comitato Nazionale per la Bioetica	3
2. La composizione	3
3. La produzione nel 2018	6
3.1 I documenti del CNB	6
3.1.1 Pareri e Risposte.....	6
3.2 Gruppi di lavoro in corso.....	8
3.3 Audizioni	10
3.3.1 Audizioni in Plenaria.....	10
3.3.2 Audizioni nei gruppi di lavoro	12
4. Le attività del CNB a livello nazionale.....	12
4.1 Audizioni di membri del CNB presso Organi Parlamentari e sedi ist.li.....	12
4.2 Il Presidente d'Avack membro del Centro di Coord.to Naz.le Com. Etici	13
4.3 Partecipazione del Presidente a convegni in rappresentanza del CNB.....	13
4.4 CNB e la cittadinanza: Festival di Bioetica	14
4.5 Partecipazione del CNB ad altre iniziative.....	14
5. Attività del CNB a livello internazionale	14
5.1 Rapporti con il Consiglio d'Europa (Comitato di bioetica DH-BIO)	14
5.2 Rapporti con la Commissione Europea (Nec Forum, EGE)	14
5.3 Rapporti con l'Unesco (IBC)	15
6. Impatto dei documenti del CNB.....	15
7. Attività di monitoraggio dei lavori parlamentari.....	16
8. Rapporti con la stampa e mass media.....	16
9. Traduzione dei pareri in inglese.....	17
10. Il sito internet.....	17
11. Pubblicazioni.....	17
12. Presenze dei componenti del CNB e membri di diritto alle Plenarie.....	18

1. Il Comitato Nazionale per la Bioetica

L'Italia è stato uno dei primi Paesi in Europa a prevedere un Comitato Nazionale. 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.

2. Composizione

L'attuale Comitato Nazionale per la Bioetica, nominato con DPCM 23 marzo 2018 è così composto:

PRESIDENTE

d'AVACK Prof. Lorenzo

Professore Emerito di Filosofia del Diritto e docente di Bioetica e Biodiritto - Università Roma TRE, Docente di Metodologia della Scienza giuridica - L.U.I.S.S.

VICE PRESIDENTI

DI SEGNI Dott. Riccardo

Rabbino Capo della Comunità Ebraica di Roma

GARAVAGLIA Prof.ssa Mariapia

Già Ministro della Salute

PALAZZANI Prof.ssa Laura

Ordinario di Filosofia del Diritto
Università Lumsa di Roma

MEMBRI

AMATO Prof. Salvatore	Ordinario di Filosofia del Diritto - Università di Catania
BATTAGLIA Prof.ssa Luisella	Già Ordinario di Filosofia Morale e Bioetica Università degli Studi di Genova - Presidente dell'Istituto Italiano di Bioetica
CALTAGIRONE Prof. Carlo	Ordinario di Neurologia - Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" - Direttore scientifico Fondazione "Santa Lucia" - Roma
CANESTRARI Prof. Stefano	Ordinario di Diritto Penale Università "Alma Mater" di Bologna
CAPORALE Prof.ssa Cinzia	Dirigente Tecnologo dell'Istituto di Tecnologie Biomediche e Coordinatore della Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del Consiglio Nazionale delle Ricerche
CASONATO Prof. Carlo	Ordinario di Diritto Costituzionale Comparato - Università di Trento
D'AGOSTINO Prof. Francesco	Professore Emerito di Filosofia del Diritto - Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"
DALLA PICCOLA Prof. Bruno	Già Ordinario di Genetica Medica Università di Roma "La Sapienza" - Direttore scientifico Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù" di Roma IRCCS
DA RE Prof. Antonio	Ordinario di Filosofia Morale Università di Padova
DE CURTIS Prof. Mario	Ordinario di Pediatria Università degli Studi di Roma "La Sapienza"
DONZELLI Prof. Gian Paolo	Ordinario di Pediatria Università degli Studi di Firenze - Presidente Fondazione Meyer

GARATTINI Prof. Silvio	Presidente dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri"
GENSABELLA Prof.ssa Marianna	Ordinario di Filosofia Morale Università di Messina
MORI Prof. Maurizio	Ordinario di Filosofia Morale e Bioetica Università degli Studi di Torino - Presidente Consulta di Bioetica Onlus
MORRESI Prof.ssa Assunta	Associato di Chimica-Fisica Presidente del Corso di laurea magistrale in biotecnologie molecolari e industriali - Università degli Studi di Perugia
PITCH Prof.ssa Tamar	Ordinario di Filosofia e Sociologia del Diritto - Università degli Studi di Perugia
ROMANO Prof. Lucio	Docente di bioetica, ginecologia e ostetricia
SARGIACOMO Prof. Massimo	Ordinario di Economia Aziendale - Università "G. D'Annunzio" di Chieti - Pescara
SAVARINO Prof. Luca	Professore di Bioetica - Università del Piemonte Orientale - Coordinatore Commissione Bioetica - Chiese Battiste, Metodiste e Valdesi in Italia
SCARAFFIA Prof.ssa Lucetta	Già Professore di Storia Contemporanea Università "La Sapienza di Roma"
TORALDO DI FRANCIA Prof.ssa Monica	Filosofo politica, già Professore aggregato di Bioetica presso il corso di laurea in filosofia dell'Università di Firenze e già docente di Bioethics presso la Stanford University
ZUFFA Prof. Grazia	Psicologa e Psicoterapeuta

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.	Amedeo CESTA	CNR
Prof.ssa	Anna Teresa PALAMARA	CSS (fino al 3 dicembre 2018)
Dott.	Maurizio BENATO	FNOMCeO
Dott.ssa	Carla BERNASCONI	FNOVI
Dott.	Carlo Petrini	ISS

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

Coordinatrice ufficio di segreteria:
Dott.ssa Agnese Camilli

Vice coordinatrice della Segreteria amministrativa:
Sig.ra Lorella Autizi

Segreteria amministrativa:
Dott.ssa Patrizia Carnevale
Dott.ssa Raffaella Maria Falco
Dott. Andrea Giovannelli
Dott.ssa Stefania Mariotti
Sig. Angelo Rocchi
Dott. Carlo Santoro

Stage
Andrea Melchionna
Flaminia Tota
Chiara Ranaldo

3. La Produzione nel 2018

3.1 I documenti del CNB

3.1.1 Pareri e Risposte

Abstracts

IN MERITO ALL'UTILIZZO DI ORGANI PROVENIENTI DA DONATORI ANTI-HCV POSITIVI E HCV-RNA POSITIVI PER IL TRAPIANTO DI PAZIENTI ANTI-HCV NEGATIVI (Risposta a un quesito sottoposto al Comitato Nazionale per la Bioetica da parte del Centro Nazionale Trapianti dell'Istituto Superiore di Sanità) **12 LUGLIO 2018.**

Coordinatrice e redattrice: C. Caporale

Il 6 aprile 2018, il Comitato Nazionale per la Bioetica ha ricevuto dal Direttore del Centro Nazionale Trapianti (CNT) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), Dott. Alessandro Nanni Costa, una richiesta di valutazione circa "l'utilizzo di organi

provenienti da donatori anti-HCV positivi e HCV-RNA positivi per il trapianto di pazienti anti-HCV negativi”1 . La proposta di utilizzo di tali organi a scopo trapiantologico (ad oggi, cuore, rene e polmone) si giustificherebbe “alla luce della disponibilità dei nuovi farmaci antivirali ad azione diretta (DAA) per la cura dell’epatite C. Il Comitato Nazionale per la Bioetica ricorda che la propria competenza è limitata esclusivamente alla valutazione di eventuali profili critici sul piano bioetico, non essendo il CNB un organismo di consulenza istituzionale di tipo tecnico-scientifico sulle materie biomediche. Relativamente al quesito posto, il CNB esprime la propria approvazione ed espone le principali motivazioni.

IN MERITO ALLA RICHIESTA DI AIFA SULLA ETICITÀ DELL’USO DEL FARMACO TRIPTORELINA PER IL TRATTAMENTO DI ADOLESCENTI CON DISFORIA DI GENERE (DG) 13 luglio 2018.

Coordinatori e redattori: L. d’Avack e L. Palazzani

Il CNB in risposta ad un quesito dell’Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), ha elaborato un parere sulla eticità dell’uso del farmaco triptorelina per il trattamento di adolescenti affetti da disforia di genere (DG). Si tratta di una condizione frequentemente accompagnata da patologie psichiatriche, disturbi dell’emotività e del comportamento, con autolesionismo ed elevata incidenza di suicidio. La prescrizione di questo farmaco per la DG è attualmente possibile secondo la modalità delle “indicazioni diverse da quelle autorizzate” (off label). In base a questa classificazione, salvo che le singole autorità locali non dispongano diversamente, la decisione terapeutica, la predisposizione e l’assunzione del consenso informato sono affidati esclusivamente alla responsabilità del singolo medico, senza la verifica da parte di un Comitato etico. Il documento dopo avere delineato in sintesi i benefici e rischi dell’uso, senza entrare nel merito della ricostruzione storico-sociologica e della discussione filosofica del gender, avanza alcune raccomandazioni, ispirate alla cautela e alla valutazione caso per caso, richiamando la necessità che la diagnosi e la proposta di trattamento provengano da una équipe multidisciplinare e specialistica, che il trattamento sia limitato a casi ove gli altri interventi psichiatrici e psicoterapeutici siano risultati inefficaci, che il trattamento preveda un consenso espresso in modo libero e volontario e con la consapevolezza delle informazioni ricevute nelle specifiche condizioni fisiche e psichiche dell’adolescente. Il Comitato inoltre sottolinea l’importanza di una adeguata formazione del pediatra, della rete socio-sanitaria di base e delle istituzioni scolastiche coinvolte su questi temi e raccomanda la predisposizione di studi di sicurezza, efficacia e follow-up fisico-psichico sui casi trattati e la previsione di una politica di accesso equo e omogeneo alla triptorelina. Infine il Comitato raccomanda ad AIFA di regolamentare le particolari condizioni di somministrazione del farmaco nella diagnosi della DG in adolescenza. Il documento è stato integrato dalla postilla della Prof.ssa Assuntina Morresi, pubblicata contestualmente al parere.

IN MERITO ALLA CONSERVAZIONE DELL’ANONIMATO DEL DONATORE E DEL RICEVENTE NEL TRAPIANTO DI ORGANI 27 SETTEMBRE 2018

Coordinatore e redattore: L. d’Avack

Comitato Nazionale per la Bioetica
Relazione anno 2018

Il Centro Nazionale Trapianti (CNT) ha avanzato al Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) il seguente quesito: "Se l'obbligo all'anonimato a cui è tenuto il personale sanitario amministrativo in base all'art. 18, comma 2, Legge 1 aprile 1999, n. 91, possa essere derogato su accordo delle parti previa firma da parte di entrambe del consenso informato". Il documento muove da una descrizione di come gli operatori sanitari e amministrativi della rete trapiantologica nel nostro Paese si attengono al mantenimento dell'anonimato, nell'ambito delle diverse tipologie di donazioni: quali sono le informazioni fornite dalla rete nazionale trapianti e il tipo di comunicazioni ammesse tra il Centro Nazionale Trapianti e il donatore e i familiari del donatore. Il Comitato distingue, in tale contesto, il momento 'antecedente' al trapianto da quello 'successivo' all'avvenuto trapianto ed espone le diverse correnti di pensiero a favore dell'anonimato e a favore dell'identificazione, esponendo e riflettendo sugli argomenti in modo dialettico, e delineando una via intermedia nell'ambito di possibili accordi tra le parti. Ritieni che il principio dell'anonimato è indispensabile nella fase iniziale della donazione degli organi per conservare i requisiti di equità, garantiti da considerazioni rigorosamente oggettive, basate su criteri clinici e priorità nella lista e per evitare possibili compravendite. Ritieni, tuttavia, che in una fase successiva, trascorso un ragionevole lasso di tempo, non sia contrario ai principi etici che l'anonimato possa essere rimesso nella libera e consapevole disponibilità delle parti interessate, dopo il trapianto, per avere contatti ed incontri. Secondo quanto potrà essere previsto da una nuova disciplina, questo futuro ed eventuale rapporto fra donatori e riceventi dovrà comunque essere gestito da una struttura terza nell'ambito del sistema sanitario, attraverso gli strumenti che si riterranno più idonei di modo che sia assicurato il rispetto dei principi cardine dei trapianti (privacy, gratuità, giustizia, solidarietà, beneficenza). In tal modo vi potrebbe essere un controllo da parte del centro o della struttura sanitaria incaricati a tale compito per evitare comportamenti inappropriati in queste situazioni. Il CNB auspica che il modello base sia predisposto preferibilmente dall'Istituto Superiore di Sanità, valido per tutto il territorio nazionale, e chiarisce ai soggetti interessati che la conoscenza della identità dei donatori non è una pretesa, ma una possibilità eticamente giustificata a determinate condizioni. E in questa eventualità occorre porre specifica attenzione al consenso informato consapevole e sottoscritto dai soggetti aventi diritto, per evitare che le condizioni di oggettiva difficoltà in cui si trovano donatori e riceventi rendano il consenso un atto meramente formale.

3.2 Gruppi di lavoro in corso

Nel corso del 2018 sono stati istituiti e sono in corso i seguenti gruppi di lavoro, con i seguenti coordinatori:

Gruppo di lavoro	Coordinatori
Riflessioni bioetiche su suicidio assistito e eutanasia	d'Avack Canestrari Casonato Da Re

Accanimento clinico neonatale e nelle prime epoche della vita	d'Avack Palazzani De Curtis Donzelli
Utilizzo animali per scopi ludici	Battaglia Caporale
Salute mentale e assistenza psichiatrica in carcere	Zuffa Toraldo
Cura e vulnerabilità	Amato Battaglia
Protocolli linee guida e giudizio clinico: considerazioni bioetiche	Scaraffia Romano
Definizione della figura del bioeticista	Gensabella Romano

GRUPPO MISTO CNB-CNBBSV

Gruppo di lavoro	Coordinatori
Medicina personalizzata o medicina di precisione	Per il CNB: Casonato Dallapiccola Toraldo di Francia Per il CNBBSV: Grammatico Naldini Novelli

3.3 Audizioni

3.3.1 Audizioni in Plenaria

Audizioni in Plenaria	Parere	Data
➤ Prof. Andrea Lenzi, Presidente CNBBSV	In merito alla richiesta di AIFA sulla eticità dell'uso del farmaco Triptorelina per il trattamento di adolescenti affetti da disforia di genere	17/05/2018
➤ Prof. Francesco Lombardo, Dip.to Medicina Sperimentale Univ. La Sapienza - Roma	In merito alla richiesta di AIFA sulla eticità dell'uso del farmaco Triptorelina per il trattamento di adolescenti affetti da disforia di genere	17/05/2018
➤ Prof. Stefano Vicari, Responsabile Dip.to Neuroscienze e Neuroriabilitazione Osp. Bambino Gesù - Roma	In merito alla richiesta di AIFA sulla eticità dell'uso del farmaco Triptorelina per il trattamento di adolescenti affetti da disforia di genere	17/05/2018
➤ Dott. Alessandro Nanni Costa, Direttore Centro Nazionale Trapianti Roma	In merito all'utilizzo di organi provenienti da donatori anti HCV positivi e HCV- RNA positivi per il trapianto di pazienti anti HCV negativi (risposta ad un quesito sottoposto al CNB da parte del Centro Nazionale trapianti dell'Istituto Superiore di Sanita')	18/05/2018

<p>➤ Dott.ssa M. Cristina Morelli - Direttore Dip.to Insufficienze d'organo e Trapianti Policlinico Sant'Orsola Malpighi Bologna</p>	<p>In merito all'utilizzo di organi provenienti da donatori anti HCV positivi e HCV- RNA positivi per il trapianto di pazienti anti HCV negativi (risposta ad un quesito sottoposto al CNB da parte del Centro Nazionale trapianti dell'Istituto Superiore di Sanita')</p>	<p>18/05/2018</p>
<p>➤ Dott.ssa Paola Marion, Società Psicoanalitica Italiana</p>	<p>In merito alla richiesta di AIFA sulla eticità dell'uso del farmaco Triptorelina per il trattamento di adolescenti affetti da disforia di genere</p>	<p>21/06/2018</p>
<p>➤ Dott.ssa Jiska Ristori, Dip.to Scienze Sperimentali, Cliniche e Biomediche -Osp. Careggi Firenze</p>	<p>In merito alla richiesta di AIFA sulla eticità dell'uso del farmaco Triptorelina per il trattamento di adolescenti affetti da disforia di genere</p>	<p>21/06/2018</p>
<p>➤ Prof. Marco Cappa, Responsabile Dip.to di Endocrinologia Osp. Bambino Gesù Roma</p>	<p>In merito alla richiesta di AIFA sulla eticità dell'uso del farmaco Triptorelina per il trattamento di adolescenti affetti da disforia di genere</p>	<p>22/06/2018</p>
<p>➤ Prof. Giampaolo Donzelli, (in audizione interna) Professore Ordinario del Dipartimento di Neuroscienze, Area del farmaco e</p>	<p>Accanimento clinico neonatale e nelle prime epoche della vita</p>	<p>28/09/2018</p>

salute del Bambino, Università degli studi di Firenze.		
➤ Prof. Franco Scarpa Psichiatra Direttore dell'Unità Operativa Complessa USL 11 Toscana.	Salute Mentale e Assistenza Psichiatrica in carcere.	25/10/2018
➤ Prof.ssa Franca Benini Responsabile dell'Unità di Cure palliative e terapia antalgica pediatrica del Dip.to di salute della donna e del bambino dell'Università degli studi di Padova.	Accanimento clinico neonatale e nelle prime epoche della vita	26/10/2018
➤ Prof. Alberto Giannini - Direttore UO Anestesia e rianimazione Pediatrica - Spedali Civili di Brescia	Accanimento clinico neonatale e nelle prime epoche della vita	14/12/2018

3.3.2 Audizioni nei gruppi di lavoro

Audizioni nei Gruppi di lavoro	Parere	Data
Dott. Marcello Bortolato - Presidente Tribunale di Sorveglianza Firenze	Salute mentale e assistenza psichiatrica in carcere	13/12/2018

4. Le attività del CNB a livello nazionale

4.1 Audizioni di membri del CNB presso Organi Parlamentari e sedi istituzionali

Audizioni	Tema	Data
➤ Il Presidente, Prof. Lorenzo d'Avack e la Vice Presidente, Prof.ssa Laura Palazzani sono stati relatori nella Plenaria del CNBBSV .	Genome Editing e la regolazione	21/05/2018

<p>➤ Il Prof. Lucio Romano è stato audito presso la XIIa Commissione permanente "Igiene e Sanità" del Senato della Repubblica in merito al DdL n. 733 e connessi "Norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti post mortem a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica"</p>	<p>Donazione post mortem</p>	<p>06/11/2018</p>
--	------------------------------	--------------------------

<p>➤ I Proffri d'Avack, Palazzani, Garavaglia, Di Segni sono stati ricevuti dal Segretario generale della PCM, Cons. Roberto Chieppa.</p>	<p>12/10/2018</p>
---	--------------------------

4.2 Il Presidente d'Avack membro del "Centro di coordinamento nazionale dei comitati etici territoriali per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici"

Il Presidente, Prof. Lorenzo d'Avack, ha partecipato alle riunioni del **Centro di coordinamento nazionale dei comitati etici territoriali per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici**, ai sensi dell'articolo 2, comma 1, della legge 11 gennaio 2018, n. 3, in qualità di membro di diritto, in quanto Presidente del CNB.

4.3. Partecipazione del Presidente a convegni in rappresentanza del CNB

<p>➤ Il Presidente, Prof. Lorenzo d'Avack ha rappresentato il CNB all'evento "Focus sulla crioconservazione del seme e tessuto testicolare: aspetti giuridici, bioetici, biologici, clinici" svoltosi a Roma presso l'Università La Sapienza. Il convegno, presieduto dal Prof. Andrea Lenzi, è stato patrocinato da SIE (Società Italiana di Endocrinologia), SIAMS (Società Italiana di Andrologia e Medicina della Sessualità) e SIERR (Società Italiana Embriologia Riproduzione e Ricerca).</p>	<p>26/05/2018</p>
<p>➤ Il Presidente, Prof. Lorenzo d'Avack ha rappresentato il CNB nell'ambito delle celebrazioni per i 40 anni del Servizio Sanitario Nazionale organizzate dalla FNOMCeO.</p>	<p>15/11/2018</p>

4.4. CNB e la cittadinanza: Festival di Bioetica

<p>➤ La Prof.ssa Luisella Battaglia, Presidente dell'Istituto Italiano di Bioetica ha organizzato a Santa Margherita Ligure la seconda edizione del Festival di Bioetica, evento in collaborazione con il Comune di Santa Margherita Ligure e con il patrocinio – tra gli altri - della Presidenza del Consiglio dei Ministri, della Regione Liguria, del Comune di Genova e Città Metropolitana, Unesco Chair in Bioethics, e dell'Università di Genova. La manifestazione quest'anno ha avuto per titolo "La felicità, uomo, ambiente, animali". Sono intervenuti alla discussione per il Comitato Nazionale di Bioetica il Prof. Salvatore Amato e il Prof. Lucio Romano. Ha presentato le attività del CNB la dott.ssa Agnese Camilli.</p>	27 e 28/08/2018
---	------------------------

4.5. Partecipazione del CNB ad altre iniziative

Molti componenti del CNB hanno partecipato a numerosi convegni a livello nazionale ed internazionale, 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 (DH-BIO)

Incontro	Data
➤ La Prof.ssa Assunta Morresi ha partecipato alle riunioni plenarie a Strasburgo	25/06/2018 e 20/11/2018

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

Incontro	Data
➤ La Prof.ssa Laura Palazzani e il Prof. Maurizio Mori hanno preso parte a Vienna al 23° Meeting of the National Ethics Councils (NEC Forum), incontro dei rappresentanti di tutti i Comitati nazionali di bioetica in Europa.	17-18/09/2018

<p>La Prof.ssa Laura Palazzani è membro dell'European Group on Ethics in Science and new Technologies presso la Commissione europea. Membro, per il secondo mandato, dal 2016, partecipa regolarmente alle riunioni mensili a Bruxelles; è stata rapporteur del parere in pubblicazione "The Future of Work".</p>	<p>2018</p>
---	--------------------

5.3 Rapporti con l'Unesco (IBC)

Il CNB interagisce in maniera sistematica con i Comitati di Bioetica dell'UNESCO: il Comitato Internazionale per la Bioetica (CIB), il Comitato Intergovernativo per la Bioetica (CIGB) e il World Commission of Ethics of Scientific Knowledge and Technology (COMEST). La Prof.ssa Laura Palazzani dal 2016 è membro del Comitato Internazionale di Bioetica dell'Unesco.

Incontro	Data
<p>➤ La Prof.ssa Laura Palazzani ha partecipato a Parigi alla riunione plenaria del Comitato Internazionale di Bioetica dell'UNESCO. E' componente dei gruppi di lavoro: Parenthood, Responsibility in Health.</p>	<p>10-14/09/2018</p>

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:

Citazione dei Pareri del CNB	Parere
<p>➤ UNESCO - COMEST: <i>Report on Robotics Ethics</i> - 5 agosto 2016</p>	<p>Sviluppo della robotica e della roboetica</p>
<p>➤ UNESCO - International Bioethics Committee (IBC): <i>Report on the Bioethical Response to the Situation of refugees</i> - 15 settembre 2017</p>	<p>Immigrazione e salute</p>

<p>➤ UNESCO - International Bioethics Committee (IBC): <i>Report on Big Data and Health</i> - 15 settembre 2017</p>	<p>Tecnologie dell'informazione e della comunicazione e big data: profili bioetici</p>
<p>➤ La Relazione del Garante Nazionale per le persone private della libertà, presentata al Parlamento il 19 giugno 2018, nel capitolo sul Trattamento sanitario obbligatorio (TSO) cita il Parere del Comitato sulla contenzione alle pp. 165 e seguenti.</p>	<p>La Contenzione: pareri bioetici</p>
<p>➤ XVIII Legislatura - Atti Parlamentari - Allegato B- Ai Resoconti- Seduta del 19 settembre 2018 sul mancato deposito del protocollo di ratifica della CONVENZIONE DI OVIEDO</p>	<p>Mozione per il completamento dell'iter di ratifica della convenzione di Oviedo</p>

7. Attività di monitoraggio dei lavori parlamentari

La segreteria svolge un lavoro di monitoraggio presso la Camera dei deputati e il Senato delle proposte di legge e disegni di legge, al fine di migliorare la interazione con il Parlamento in vista di possibili audizioni del CNB. In particolare sono stati monitorati i seguenti temi: uso animali scopo ludico; clausola di coscienza del medico per rifiuto trattamenti sanitari; obiezione di coscienza all'aborto; eutanasia; disposizione del cadavere per la ricerca; trattamenti sanitari obbligatori; DAT; salute mentale; uso di tessuti e cellule staminali a fini terapeutici; assistenza a SVP.

8. Rapporti con la stampa e mass media

La segreteria diffonde i comunicati stampa relativi ai pareri e mozioni. La presidenza e i componenti del CNB si rendono sempre disponibili per interviste.

La segreteria del Comitato Nazionale di Bioetica realizza quotidianamente una rassegna stampa sui temi di maggior interesse in campo bioetico.

Prosegue la pubblicazione della Newsletter in lingua italiana ed in inglese che si compone di varie sezioni: Novità, Pareri recenti, Mozioni recenti e Temi in discussione. Viene inviata alle istituzioni nazionali, agli esperti di bioetica, alle biblioteche ed istituzioni nazionali ed agli esperti internazionali di bioetica ed a tutte le organizzazioni interessate.

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

9. Traduzione dei pareri in inglese

Già da tempo, il CNB ha effettuato, a cura della Prof.ssa Laura Palazzani, 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 stata 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 sono state effettuate da traduttori opportunamente selezionati con specifica competenza in bioetica (Prof.ssa Marina Fella).

10. Il sito internet

Il nuovo sito Internet del CNB è on line dal 24 settembre 2018. Si è trattato di un progetto partito dallo scorso anno e che ha restituito una nuova immagine della struttura, con una elegante veste grafica, aggiornabile in tempi congrui e consultabile anche da tablet o cellulare, consentendo di interfacciarsi e di interagire con gli utenti interessati. Il progetto di rinnovamento ha coinvolto l'Ufficio Informatica che ha presentato diversi modelli basati sul software Umbraco 7 (già realizzati per altri uffici della PCM), in conformità con le nuove normative nazionali ed europee; al termine della selezione ne è stato scelto uno, secondo i criteri indicati dal Presidente e dai Vicepresidenti per essere maggiormente rispondente alle esigenze rappresentate ed anche per la visibilità internazionale del Comitato. Il progetto, coordinato dalla dott.ssa Agnese Camilli (A/F7), responsabile della Segreteria del CNB, ha previsto l'utilizzo di personale in servizio presso il Comitato.

Di particolare rilevanza si segnala:

- 1) la messa in rete di tutti i pareri;
- 2) la predisposizione e la messa in rete di abstracts di tutti i pareri;
- 3) la messa in rete delle diverse composizioni del CNB con l'elenco dei membri di ogni mandato e relative qualifiche;
- 4) messa in rete dell'elenco dei gruppi di lavoro e dell'attività in corso del CNB;
- 5) messa in rete delle normative di riferimento (decreto istitutivo, regolamento e linee guida);
- 6) messa in rete delle pubblicazioni del CNB, atti del Convegno, elenco delle conferenze per le Scuole;
- 7) cura del link con tutti i Comitati Nazionali europei ed extraeuropei;
- 8) messa in rete dei curricula dei membri che ne hanno fatto pervenire copia

11. Pubblicazioni

La Segreteria del CNB cura generalmente la pubblicazione sistematica dei volumi sui Pareri del CNB. Questo anno la pubblicazione dei pareri approvati nel 2017 e del

convegno internazionale su *Emerging technologies and big data* non è stata effettuata. Sono in corso contatti con l'editoria al tal fine.

12. Presenze dei componenti del CNB e dei Membri di diritto alle plenarie



<i>RIUNIONI PLENARIE</i>		
MEMBRI	PRESENZE	ASSENZE
d'AVACK	13	
GARAVAGLIA	11	2
DI SEGNI	12	1
PALAZZANI	13	
AMATO	12	1
BATTAGLIA	10	3
GALTAGIRONE	5	8
CANESTRARI	13	
CAPORALE	8	5
CASONATO	12	1
D'AGOSTINO	10	3
DALLAPICCOLA	8	5
DA RE	9	4
DE CURTIS	12	1
DONZELLI	9	4
GARATTINI	8	5
GENSABELLA	9	4

MORI	12	1
MORRESI	12	1
PITCH	10	3
ROMANO	11	2
SARGIACOMO	7	6
SAVARINO	13	
SCARAFFIA	8	5
TORALDO	7	6
ZUFFA	11	2
BENATO	13	
BERNASCONI	5	8
CESTA	10	3
PALAMARA (fino al 3/12/2018)		12
PETRINI	12	1

