

## **LE ATTIVITA' NEL MANDATO 2006-2010**

### **1. Attività istituzionale**

- il 16 luglio 2007 il prof. Bruno Dallapiccola è stato nominato quale rappresentante del Comitato nella commissione incaricata di rivedere le linee guida della legge 40/2004;
- il 20 febbraio 2008 i Proff. Adriano Bompiani e Lorenzo d'Avack sono stati auditi presso il Consiglio Superiore della Sanità sul tema "I grandi prematuri";
- il 13 novembre 2008 il Presidente Prof. Francesco Paolo Casavola è stato audito presso la XII Commissione Permanente Igiene e Sanità del senato della repubblica sulla tematica delle "Dichiarazioni anticipate di trattamento";
- il 21 ottobre 2008 la Dott.ssa Laura Guidoni è stata audita presso la XII Commissione permanente Affari sociali della Camera dei Deputati sull'effetto delle sostanze psicotrope somministrate nell'età infantile e preadolescenziale;
- il 18 novembre il Presidente Prof. Francesco Paolo Casavola è stato ascoltato dalla XII Commissione permanente "Igiene e sanità" del Senato della Repubblica sul tema della "Pillola abortiva RU 486".

### **2. Partecipazione a riunioni, manifestazioni e conferenze**

- il 9 aprile 2008 il Prof Lorenzo d'Avack ha preso parte alla prima riunione tecnica di coordinamento interministeriale in merito alla Convenzione sull'interdizione della messa a punto, produzione e immagazzinamento delle armi batteriologiche e tossine e sulla loro distruzione (BTWC) tenutasi presso la sede del Ministero degli Affari Esteri. Il 15 gennaio 2009 la Prof.ssa Laura Palazzani ha partecipato alla seconda riunione ed è entrata a far parte del gruppo di lavoro, istituito dal CNBBSV su "Linee guida per sviluppare Codici di Condotta per il personale che opera nei laboratori dedicati alle scienze della vita";
- nei giorni 3/5 novembre 2009 il Comitato ha preso parte alla 16° edizione del Salone Europeo della Comunicazione Pubblica dei Servizi al Cittadino e alle Imprese (COM-PA) tenutosi a Milano;
- il 21 luglio 2010, i Proff. Adriano Bompiani, Lorenzo d'Avack, Monica Toraldo, Laura Palazzani hanno partecipato alla conferenza "Un nuovo futuro per l'uomo grazie alla Biologia Sintetica (Ricerca, Salute, Ambiente, Energia e Sicurezza)" del biologo e biochimico J. Craig Venter, svoltasi presso il Senato della Repubblica.
- il 22 settembre 2010 i Proff. Adriano Bompiani, Lorenzo d'Avack, Assunta Morresi, Laura Palazzani, Monica Toraldo hanno partecipato all'Agenda di Bioetica del governo
- a maggio di ogni anno il CNB ha partecipato al consueto Forum P.A.- il CNB ha, inoltre, partecipato (tramite il Presidente o i membri in base alle specifiche competenze) a convegni o incontri di studio in ambito nazionale;

### **3. Le Conferenze per le Scuole**

Le Conferenze Nazionali di Bioetica per la Scuola, organizzate dall'Istituto Italiano di Bioetica diretto dalla Prof. Luisella Battaglia, in collaborazione con sedi universitarie e centri di bioetica, e promosse dal Comitato Nazionale per la Bioetica, si sono svolte ogni anno a partire dal 2001, in diverse regioni d'Italia. Il CNB ha promosso questa iniziativa al fine di fornire una corretta informazione dell'opinione pubblica sulle questioni bioetiche, favorire l'interesse delle giovani generazioni alla bioetica. Il Comitato ha partecipato attivamente al progetto scientifico, sostenendo l'effettiva partecipazione dei suoi componenti.

I temi affrontati:

- *Abitare la terra. La responsabilità della vita tra natura e cultura*, VI Conferenza Nazionale di Bioetica per la Scuola, Centro di Bioetica di Pontedera, 28/29 novembre Volterra (PI), 2007, con la partecipazione dei Proff. Luisella Battaglia, Laura Guidoni, Assunta Morresi.

- *Il Bene Salute. A trent'anni dall'istituzione del Servizio Sanitario Nazionale*, VII Conferenza Nazionale di Bioetica per la Scuola, organizzata dalla Prof.ssa Marianna Gensabella, Università di Messina, 2-3 aprile 2009, con la partecipazione dei Proff. Salvatore Amato, Luisella Battaglia, Bruno Dallapiccola, Lorenzo d'Avack, Romano Forleo, Anna Gensabella, Demetrio Neri, Laura Palazzani, Grazia Zuffa.

- *Possibilità e limiti dell'indagine genetica*, VIII Conferenza Nazionale per la Scuola, Centro di Bioetica di Pontedera, Volterra (PI), 29 aprile 2010, con la partecipazione dei Proff. Marianna Gensabella, Monica Toraldo, Giancarlo Umani Ronchi, Grazia Zuffa. Il CNB ha invitato Madame Laurence Lwoff, segretario generale del Comitato direttivo di bioetica del Consiglio d'Europa, per illustrare le iniziative educative a livello europeo.

#### **4. I rapporti con il MIUR**

Il gruppo di lavoro su “Bioetica e scuola” ha avvertito l'esigenza – condivisa anche in sede di Plenaria - di riattivare il protocollo d'intesa MIUR/CNB e di richiedere al Ministro dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca Mariastella Gelmini l'inserimento della bioetica all'interno di ‘Cittadinanza e Costituzione’. Con decreto del Dipartimento dell'Istruzione del MIUR del 10 febbraio 2010 la Prof. Marianna Gensabella – indicata dall'Ufficio di Presidenza – è stata integrata all'interno del Gruppo di lavoro costituito con D.D. n. 27 del 5 maggio 2009 presso la direzione generale per lo studente, l'integrazione, la promozione e la comunicazione. Tale gruppo ha come obiettivo la promozione e il monitoraggio dell'attività di sperimentazione nazionale su “Cittadinanza e Costituzione”. In data 15 luglio è stato sottoscritto un protocollo d'intesa tra il CNB e il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. Il protocollo è stato sottoscritto dal Ministro Mariastella Gelmini e dal Prof. Francesco Paolo Casavola, Presidente del Comitato. E' stata nominata una commissione che cura i rapporti con il Miur, costituita dai Proff. Lorenzo d'Avack, Luisella Battaglia, Marianna Gensabella.

#### **5. La rilevanza dei Pareri del CNB**

Molti dei pareri del CNB hanno avuto una rilevanza istituzionale.

In particolare

1) *Destino degli embrioni derivanti da procreazione medicalmente assistita e non più impiantabili* (2007) costituisce un punto di riferimento – unitamente al *Parere Adozione per la nascita degli embrioni crioconservati e residuali derivanti da procreazione medicalmente assistita* (2005) per l'attuale elaborazione legislativa. Il 29 novembre il Vicepresidente Vicario Prof. Lorenzo d'Avack è stato audito presso la XII Commissione (Affari Sociali) della Camera dei deputati in merito alle proposte di legge recanti “Disposizioni per consentire l'impianto degli embrioni abbandonati giacenti presso i centri italiani di procreazione medicalmente assistita”;

2) *Grandi prematuri, note bioetiche* (2008), è stato espressamente richiamato dal Consiglio Superiore di Sanità nelle sue raccomandazioni agli operatori, per quanto riguarda le cure più appropriate da adottare nei confronti dei nati estremamente prematuri;

3) *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico* (2008) è nato nel corso del dibattito parlamentare che poi ha portato all'approvazione del disegno di legge in materia di alleanza terapeutica di consenso informato e di dichiarazione anticipata di trattamento

(unitamente al Parere su *Dichiarazioni anticipate di trattamento* (2003);

4) *Donazione da vivo di rene a persona sconosciuta* (2010) è stato espressamente richiesto dal governo, nella persona del sottosegretario del Consiglio, Dott. Gianni Letta;

5) *I criteri di accertamento della morte* (2010) costituisce oggi un punto di riferimento anche per il Centro Nazionale Trapianti;

6) *Il suicidio in carcere. Orientamenti bioetici*, che è stato richiamato dalla Circolare del Ministero della Giustizia, Dipartimento Amministrazione Penitenziaria del 24 novembre 2011 relativa alle “Modalità di esecuzione della pena. Un nuovo modello di trattamento che comprenda sicurezza, accoglienza e rieducazione”;

7) *La bioetica e il mondo della scuola* (2010), a cui ha fatto seguito il protocollo d’intesa con il Ministero dell’Istruzione, ha segnato l’avvio di una riflessione comune tra CNB e MIUR sulle modalità di insegnamento della bioetica nelle scuole superiori, con una fase preliminare che intende rilevare, con apposito questionario inviato ai dirigenti regionali delle scuole, la situazione attuale;

8) *Neuroscienze ed esperimenti sull’uomo: problemi bioetici*, è stato richiesto dal Comitato nazionale della Germania, per essere pubblicato nella traduzione inglese su una prestigiosa rivista tedesca.

## **6. Audizioni in plenaria**

- 23 febbraio 2007: il Prof. Leonardo Santi (Presidente CNBBSV) per una presentazione delle attività del Comitato dallo stesso presieduto e dei possibili temi di comune approfondimento;

- 13 luglio 2007: il Prof. Amedeo Bianco (FNOM –CEO) sul nuovo codice deontologico dei medici

- 18 aprile 2008: il Prof. Stefano Semplici (componente del Comitato internazionale di etica dell’Unesco) sui lavori del comitato;

- 30 maggio 2008: il Sottosegretario Gianni Letta sul ruolo del Comitato e l’opportunità di una sua collaborazione sempre più stretta con il Governo.

- 27 giugno 2008: la Dott. Anna Nardini e la Dott. Sofia Pain entrambe dell’Ufficio Studi e Rapporti Istituzionali della Presidenza del Consiglio dei Ministri, sui lavori che hanno portato alla Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle persone con disabilità, lo stato delle ratifiche e la posizione dell’Italia;

- 28 novembre 2008: la Dr.ssa Anna Nardini sulla ratifica da parte del Consiglio dei Ministri della Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità;

- 12 dicembre 2008: il Prof. Stefano Semplici sul documento sulla clonazione del Comitato internazionale di etica dell’Unesco;

- 27 febbraio 2009: il Prof. Luigi Lombardi Vallauri sul tema “Animali e diritto”;

- 17 luglio 2009: il Dott. F. Procaccio, direttore S.C. Anestesia e Reparto di terapia intensiva neurochirurgica, A.O.U. di Verona; Dott. A. Nanni Costa, direttore del Centro Nazionale Trapianti; Dott. P. Geraci, responsabile del Centro di coordinamento per le donazioni e i trapianti, Policlinico San Matteo di Pavia; Prof. G. Azzoni, ordinario di Filosofia del diritto e biodiritto, Facoltà di Giurisprudenza, Università degli Studi di Pavia, sui criteri di accertamento della morte.

- 25 settembre 2009: Prof. P. Becchi, ordinario di Filosofia del diritto, Facoltà di Giurisprudenza, Università di Genova; Prof. G. Miranda, docente di bioetica, Pontificio Ateneo, Regina Apostolorum, sui criteri di accertamento della morte.

- 27 novembre 2009: il Dott. Maurizio Salvi (capo della Segreteria scientifica del Gruppo EGE della Commissione europea) e il Prof. Francesco Donato Busnelli (ordinario di Diritto civile presso la Scuola Superiore Sant’Anna di Pisa e membro del Gruppo EGE) sul ruolo del Gruppo EGE, i relativi Pareri e sui temi rilevanti per la Commissione europea. Il Prof. Francesco Busnelli, oltre a riferire sulle attività dell’Ege, ha presentato il parere sulla biologia sintetica;

- 29 gennaio 2010: il Prof. Stefano Semplici sul tema della ‘responsabilità sociale’.

- 26 marzo 2010: audizione del Dott. Sergio Dompé, Presidente di Farindustria accompagnato dal Dott. Agostini in merito alle tematiche "il segreto nella ricerca sui farmaci".
- 26 novembre 2010: il Prof. Stefano Semplici in merito ai lavori del Comitato internazionale di bioetica dell'UNESCO (CIB) sulle questioni della sperimentazione nei Paesi in via di sviluppo, della vulnerabilità e della clonazione umana.
- 16 dicembre 2010: il Prof. Stefano Semplici in merito alla questione della vulnerabilità

## **7. Audizioni nei gruppi di lavoro**

### *I grandi prematuri. Note bioetiche*

- 25 maggio 2007: Prof. Giampaolo Donzelli, docente di Pediatria preventiva e sociale, Università di Firenze; Prof. Maria Serenella Pignotti, docente di Psicologia Clinica e di Comunità, Università di Firenze; Prof. Carlo Bellini, Docente di neonatologia all'Università di Siena.

### *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*

- 25 ottobre 2007: audizione della Dott.ssa Sylvie Ménard, Direttore del "Dipartimento di oncologia sperimentale" all'"Istituto dei Tumori" di Milano.

### *La sperimentazione farmacologia sulle donne*

- 27 settembre 2007: audizione della Dott.ssa Matilde Leonardi, Neurologa presso l'Istituto Besta di Milano.
- 25 gennaio 2008: audizione del Dott. Carlo Tomino, Direttore Sperimentazione e ricerca AIFA, Ministero della salute.
- 26 giugno 2008: audizione della Prof.ssa Flavia Franconi, Professore di farmacologia all'Università di Sassari.

### *Metodologie alternative, comitati etici e l'obiezione di coscienza alla sperimentazione animale*

- 25 ottobre 2007: audizione dei Proff. Thomas Hartung, ex direttore dell'ECVAM; Rosagemma Ciliberti, Professore Associato, Dipartimento di Medicina Legale, del Lavoro, Psicologia Medica e Criminologia (DIMEL), Università degli Studi di Genova; Simone Pollo, Professore a contratto del modulo integrato di *Etologia applicata* (VET/02) presso la Facoltà di Scienze Naturali Matematiche e Fisiche dell'Università di Torino; Anna Laura Stammati, Ricercatrice presso l'Istituto di Neurobiologia e Medicina Molecolare, Consiglio Nazionale delle Ricerche; Flavia Zucco, Dirigente di ricerca presso l'Istituto di neurobiologia e medicina molecolare del CNR di Roma..

### *I disturbi della differenziazione sessuale nei minori: aspetti bioetici*

- 28 maggio 2009 e 16 luglio 2009: audizione di Padre Maurizio Faggioni, Professore Ordinario di Teologia morale sistematica alla Pontificia Università "Antoniano" e Ordinario di bioetica all'Accademia Alfonsiana di Roma. Tema trattato: I disordini dello sviluppo sessuale o stati intersessuali dal punto di vista clinico.

### *Il suicidio in carcere. Orientamenti bioetici*

- 29 maggio 2009: audizione del Dott. Mauro Palma, Presidente del Comitato europeo per la prevenzione della tortura.
- 25 giugno 2009: audizione del dott. Alessandro Margara, Presidente Fondazione Michelucci – Firenze.
- 16 luglio 2009: audizione del Dott. Sebastiano Ardita, Direttore Generale della Direzione detenuti e trattamento nel Ministero della Giustizia.

*Le condizioni di vita della donna nella terza e quarta età: aspetti bioetici nella assistenza socio sanitaria*

- 24 gennaio 2008: audizione della Dott.ssa Carla Collicelli, Vicedirettore della Fondazione Censis e docente di Sociologia delle organizzazioni pubbliche e dei servizi nell'Università degli Studi di Roma Tre.
- 23 ottobre 2008: audizione della Dott.ssa Francesca Loporcaro, Ricercatrice ISTAT.
- 27 marzo 2008: audizione della Prof. Vincenzo Marigliano, Direttore Dipartimento "Scienze dell'Invecchiamento" Università di Roma, La Sapienza.

*Bioetica e formazione nel mondo della scuola:*

- 29 ottobre 2009: audizione del Prof. Andrea Porcarelli, Direttore Scientifico del Portale di Bioetica e docente di Pedagogia generale e sociale all'Università di Padova. Tema trattato: Bioetica e formazione nella scuola.
- 25 febbraio 2010: audizione del Prof. Domenico Simeone, associato di Pedagogia generale, Università di Macerata. Tema trattato: la bioetica nella scuola italiana.

*La identificazione del corpo umano: profili bioetici della biometria*

- 24 settembre 2009: audizione del Dott. Mario Savastano, Primo Ricercatore del CNR - Consiglio Nazionale delle Ricerche di Napoli, esperto di biometria.

*Etica delle neuroscienze*

- 24 maggio 2007: audizione del Dott. Andrea Lavazza, giornalista e saggista.
- 27 marzo 2008: audizione del Prof. Salvatore Maria Aglioti, Ordinario di Psicologia all'Università La Sapienza di Roma.
- 17 aprile 2008: audizione del Prof. Pietro Calissano, Ordinario di Neurofisiologia all'Università Tor Vergata di Roma.
- 26 giugno 2008 e 16 luglio 2009: audizione del Prof. Roberto Mordacci, Professore associato di Filosofia Morale presso il *Centro Studi di Etica Pubblica* della Facoltà di Filosofia, Università Vita-Salute San Raffaele di Milano. Tema trattato: Neuroetica, Alla ricerca delle morali perdute.
- 26 febbraio 2009: audizione del Prof. Gianmarco Veruggio, Senior Research Scientist del CNR – IEIT di Milano e Presidente della Scuola di Robotica. Tema trattato: Bio-robotica e profili di roboetica.
- 28 maggio 2009: audizione del Prof. Ciriaco Scoppetta, Primario Neurologo presso l'Ospedale San Camillo di Roma e professore associato di neurologia presso l'Università la Sapienza di Roma. Tema trattato: Fondamenti di neurologia con riferimento ai neuroni a specchio e alla formazione della memoria.

## **8. Conferenze stampa e diffusione dei Pareri**

Il CNB ha informato gli organi di stampa sulle attività in svolgimento mediante periodici comunicati e in conferenza nelle seguenti date: 26 ottobre 2007, 24 ottobre 2008, 15 luglio 2010

A seguito della approvazione di ogni parere, è stato inserito il comunicato stampa sul sito della Presidenza del Consiglio e inviato ai giornali e alle televisioni.

Ogni parere approvato è stato inviato al governo, ai parlamentari interessati, a enti di studio e ricerca selezionati in riferimento ai diversi temi.

E' stata curata regolarmente la rassegna stampa su temi bioetici nazionali ed internazionali ad uso interno.

## 9. Le attività internazionali

### *Incontri con i Comitati in Europa: Forum of National Ethics Councils (Nec Forum)*

Il CNB ha partecipato regolarmente agli incontri semestrali dei Comitati Etici e/o di Bioetica degli Stati membri dell'Unione Europea tramite il Presidente, i vicepresidenti o altri membri delegati dall'Ufficio di Presidenza. In questo ambito il CNB incontra anche il Gruppo dei consiglieri per l'etica delle scienze e delle nuove tecnologie della Commissione europea (European Group on Ethics in Science and New Technologies - EGE);

- nei giorni 23/25 maggio 2007 si è tenuta a Berlino la IX Conferenza alla quale hanno partecipato, il Prof. Luca Marini e la Dott. Daniela Marrani. La riunione, organizzata dal *Nationaler Ethikrat* tedesco, ha affrontato i seguenti temi: il ruolo degli organi di bioetica nel dibattito democratico; la realtà concreta in cui tali organi operano; la ricerca sul cervello; i limiti del paradigma scientifico; la trasformazione dei problemi sociali in problemi medici;

- nei giorni 11/12 ottobre 2007 si è svolto a Lisbona il X *Forum*. Hanno partecipato il Prof. Francesco Paolo Casavola e la Dott. Daniela Marrani. Il Prof. Francesco Paolo Casavola ha tenuto una relazione sul tema: "I valori fondamentali condivisi in una società europea pluralistica";

- nei giorni 28/29 febbraio 2008 su invito del Comitato di bioetica sloveno, si è tenuta a Ljubljana la XI riunione, alla quale hanno partecipato i Proff. Luca Marini e Laura Palazzani. I temi affrontati: doppio uso delle nuove tecnologie, nanotecnologie, diritto alla salute nelle società orientate al mercato, dovere di assistenza e malattia terminale;

- nei giorni 27/28 novembre 2008 si è svolta a Parigi la XIII riunione. Hanno partecipato, su invito del Comitato di Bioetica francese, i Proff. Romano Forleo e Luisella Battaglia. Il tema: "Public values and expert values: is there a gap?";

- nel mese di settembre 2008 si è riunito a Bruxelles il gruppo di lavoro sulle biobanche del DNA, al quale ha partecipato il Prof. Alberto Piazza;

- nei giorni 4/5 giugno 2009 su invito del Comitato di bioetica ceco, si è tenuta a Praga la XIII riunione del NEC Forum sul tema "Emerging Technologies in an Age of Globalisation". Hanno partecipato i Proff. Laura Palazzani e Alberto Piazza. I temi affrontati: i test genetici e la biometria, quest'ultimo anche alla luce della collaborazione trans-Atlantica instaurata dall'unione europea su questa questione;

- nei giorni 17/18 settembre 2009 si è svolto a Stoccolma, su invito del Comitato di bioetica svedese, la XIV riunione sul tema "Justice in Health and Health Care: National, European and Global Challenges". Alla riunione hanno partecipato la Prof.ssa Laura Palazzani e la Dott. Marcella Marcelli. La Prof. Palazzani è intervenuta in qualità di "discussant" sul tema *The role of Necs in matters concerning justice in health and health care: recent activities*;

- nei giorni 3/4 marzo si è svolta a Madrid la XV riunione sul tema della sperimentazione clinica internazionale e ruolo dei comitati etici. Hanno partecipato i Proff. Demetrio Neri e Laura Palazzani. La Prof. Laura Palazzani è intervenuta in qualità di "discussant" sul tema "la rilevanza dei principi etici e ruolo dell'etica deliberativa";

- il giorno 31 maggio 2010 la Prof.ssa Laura Palazzani ha partecipato in qualità di relatrice al convegno organizzato dal Comitato etico austriaco sul tema "*Clinical trials and women. Where do we stand?*".

- nei giorni 28 e 29 ottobre 2010 si è svolta la XVI riunione del Nec Forum a Bruxelles, con la partecipazione attiva nei gruppi di lavoro delle Proff. Laura Palazzani e Monica Toraldo di Francia. Temi affrontati: diagnosi genetica preimpianto, eutanasia, commercializzazione del corpo umano.

### *Incontri con i Comitati nel mondo: International Dialogue on Bioethics*

- Il 19 febbraio 2009 si è tenuta la prima riunione dell'*International Dialogue on Bioethics* istituito dalla Commissione europea al fine di implementare una cooperazione in materia di bioetica tra i Comitati di etica e di bioetica degli Stati membri dell'Unione europea e i Paesi terzi. L'iniziativa è

volta, in particolare, ad instaurare un dialogo pan-europeo sui temi della bioetica ed a potenziare la c.d. *networking culture* in questi ambiti. Tale iniziativa è, altresì, finalizzata a promuovere una ricerca interdisciplinare e transnazionale finanziata mediante i programmi quadro di ricerca e sviluppo tecnologico dell'Unione europea ed a sostenere l'istituzione di Comitati per la bioetica in quei Paesi terzi in cui ancora non sia stata avviata una riflessione su temi sensibili;

- nei giorni 4/5 marzo si è svolta a Madrid la seconda riunione dell'*International Dialogue on Bioethics* avente ad oggetto il ruolo dell'etica nella ricerca biomedica internazionale. Alla riunione hanno partecipato i Proff. Demetrio Neri e Laura Palazzani.

### *Incontri con il Gruppo europeo di etica: European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE)*

Il CNB ha preso parte ai lavori dell'EGE non solo nell'ambito delle riunioni congiunte semestrali del NEC Forum, ma anche su invito dello stesso EGE, il quale abitualmente organizza una discussione con i rappresentanti dei Comitati di etica e di bioetica degli Stati membri dell'Unione europea in occasione dell'adozione di un nuovo parere. In tale prospettiva, e su esplicito invito dell'EGE, il Prof. Roberto Colombo è stato delegato dal CNB a partecipare alla Tavola Rotonda del 19 maggio 2009 sul tema della biologia sintetica, nella fase finale dell'elaborazione dell'"Opinion on Ethics of synthetic biology", adottato il 18 novembre 2009.

Il CNB contribuisce, inoltre, alla stesura della Newsletter "Ethically Speaking", predisposta dalla Segreteria dell'EGE, che costituisce un importante strumento di informazione sulle attività dei Comitati degli Stati membri dell'Unione europea. Nella *issue* n. 12 del 2009 è contenuta una ampia presentazione del CNB ed una puntuale illustrazione dei pareri adottati e in corso di discussione da parte del Comitato nel corso del 2009. Nel 2010 è stata pubblicata, a cura della Prof.ssa Laura Palazzani, una presentazione della regolamentazione italiana delle biobanche.

### *Piattaforma Sinapse e altre attività*

Il CNB promuove l'informazione e lo scambio di esperienze con gli altri Comitati degli Stati membri dell'Unione europea anche mediante la pubblicazione degli *abstracts* in inglese dei pareri adottati dal Comitato nella piattaforma Sinapse, istituita dalla Commissione europea a questo scopo. Il CNB intrattiene, inoltre, un intenso dialogo ed una stretta collaborazione con la Commissione europea e partecipa alle attività di ricerca e "regolatorie" sui temi della bioetica.

In particolare, nel 2009 è stata data risposta, a cura della Prof. Laura Palazzani e della Dott. Daniela Marrani, alle seguenti richieste:

- richiesta della DG Ricerca della Commissione europea di indicare la disponibilità dei membri del CNB a partecipare, in qualità di *referee*, alla valutazione dei progetti europei nell'ambito del VII Programma Quadro;

- richiesta di risposta ad un questionario riguardante la disciplina in materia di ricerca sulle cellule staminali embrionali ("*2008 Survey on hESC research regulation*");

- richiesta di fornire commenti su un "*European Textbook on Ethics in Research*" in corso di elaborazione dal *Centre for Professional Ethics* della *Keele University*, finanziato nell'ambito del Programma "*Science and Society*" della Commissione europea, in specie fornendo un *feedback* in merito al "*Syllabus on Ethics in Research*" allegato al *Textbook*, mediante la compilazione di un apposito questionario;

Nel 2010 è stata data risposta, a cura della Prof. Laura Palazzani e della Dott. Daniela Marrani, alla seguente richiesta proveniente dall'UNESCO:

- richiesta di fornire risposta alla consultazione pubblica dell'Unesco su un progetto di dichiarazione in materia di cambiamenti climatici "*Regional Consultations on the advisability of a Declaration of ethical principles in relation to climate change*".

### *Rapporti con il Consiglio d'Europa*

Il CNB ha partecipato alle celebrazioni per i 10 anni dall'entrata in vigore della Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti delle applicazioni della biologia e della medicina (nota come Convenzione di Oviedo), adottata nel 1997 ed entrata in vigore due anni dopo, organizzate dal Consiglio d'Europa a Strasburgo il 3 novembre 2009. Alla Conferenza internazionale *"The Convention on Human Rights and Biomedicine: ten years later"* organizzata dal Comitato direttivo per la bioetica (CDBI) in collaborazione con la Presidenza slovena del Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa. All'evento hanno partecipato il Prof. Adriano Bompiani, in qualità di rappresentante italiano presso il CDBI, e la Prof.ssa Laura Palazzani, delegata del CNB.

Nel corso del 2010, a cura del Prof. Adriano Bompiani e della Dott. Daniela Marrani, è stata data risposta ad una serie di questionari tematici elaborati dal CDBI su vari temi quali: trapianti d'organo; traffico di organi, tessuti e cellule; biobanche; salute mentale; aggiornamenti sulle attività in corso nel CNB. In qualche caso le richieste di commenti provenienti dal CDBI hanno comportato una partecipazione attiva di alcuni membri del CNB come nel caso della:

- risposta alla consultazione pubblica del CDBI su un *"Draft Guide for Research Ethics Committee Members"*, indagine condotta su un campione di 30 Comitati etici per la ricerca italiani operanti nell'ambito di Università pubbliche, Ospedali ed Enti di ricerca;
- risposta al questionario *"Final-COMETH(2010)1 questionnaire"*, relativo alla valutazione dell'attività del comitato consultivo per l'etica del Consiglio d'Europa (COMETH) e alle prime prospettive future di finanziamento dello stesso.
- nel settembre 2010, il Prof. Adriano Bompiani, sentito i Proff. Lorenzo d'Avack e Laura Palazzani, ha inviato un appunto al Comitato direttivo su una bozza in discussione concernente la famiglia e i minori

### *Rapporti con l'Unesco*

Il CNB interagisce in maniera sistematica con i due comitati di bioetica dell'UNESCO, il Comitato internazionale per la bioetica (CIB) con il quale ha uno scambio periodico di informazioni per mezzo del rappresentante italiano, Prof. Stefano Semplici, e con il Comitato intergovernativo per la bioetica (CIGB).

In alcune occasioni l'UNESCO ha preso contatto con il CNB:

- per informare il Comitato dell'adozione di alcune raccomandazioni da parte della *Commission of the ethics of scientific knowledge and technology* (COMEST), organismo consultivo dell'UNESCO sull'etica della conoscenza scientifica e tecnologica, in alcuni ambiti specifici quali i cambiamenti climatici, le politiche della scienza e le nanotecnologie, o alcuni programmi relativi all'insegnamento dell'etica della scienza e all'etica dell'ambiente: *Recommendations of the World Commission of the Ethics of Scientific Knowledge and Technology (COMEST) at its Sixth Ordinary Session at Kuala Lumpur, Malaysia (16 - 19 June 2009)*;
- per chiedere al CNB di indicare i nominativi dei membri disponibili a far parte del database di esperti di etica e delle istituzioni di etica (centri di ricerca, commissioni e comitati nazionali di etica) istituito dall'UNESCO nell'ambito del network, denominato *Global Ethics Observatory (GEObs)*, che ha lo scopo di assistere gli Stati membri dell'UNESCO nello sviluppo di progetti di etica e nella promozione dell'armonizzazione internazionale in questo contesto ([www.unesco.org/shs/ethics/geobs](http://www.unesco.org/shs/ethics/geobs)).

### *Traduzioni in inglese*

A partire dal luglio 2009, il CNB ha effettuato, a cura della Vicepresidente 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 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 dei Pareri più rilevanti nella discussione internazionale e più recenti.

Le traduzioni sono state effettuate da traduttori opportunamente selezionati con specifica competenza in bioetica (Proff. Victoria Bailes, Marina Fella, Mathew Fford, Dott. Patrizia Piccardo Majithia). E' stato rilevante l'apporto della Dott.ssa Agnese Camilli per il reperimento dei fondi stanziati ad hoc per le traduzioni e per il coordinamento delle attività di traduzione e revisione.

Sono state, inoltre, predisposte brochures in italiano e inglese che raccolgono la lista di tutti i documenti adottati dal CNB e un indirizzario di tutti i comitati etici europei e una mailing list per facilitare i contatti internazionali.

### *Pubblicazione cartacea dei pareri del CNB*

Grazie alla disponibilità fornita dal Dipartimento per l'Editoria della Presidenza del Consiglio dei Ministri, nel 2009 è stato possibile riprendere la pubblicazione in versione cartacea dei pareri emessi dal CNB.

Con l'occasione è stata varata la nuova linea editoriale del Dipartimento per l'Editoria.

E' prevista la pubblicazione in un solo volume dei pareri 2009-2010 e la pubblicazione di un volume che raccoglie gli abstracts 1990-2010.

## **10. Il sito**

E' stata curata dai Vicepresidenti Prof. Lorenzo d'Avack e Laura Palazzani, la revisione del sito del Comitato Nazionale per la Bioetica sia in italiano che in inglese, con il coordinamento della Dott.ssa Agnese Camilli e il supporto degli esperti (Dott. Leonardo Nepi e Marcella Marcelli per il sito italiano e Dott. Daniela Marrani per il sito inglese).

Di particolare rilevanza:

- 1) la messa in rete di tutti i pareri, le mozioni e le risposte del CNB (dal 1991 ad oggi) in formato integrale; e dei pareri del gruppo misto CNB/CNBB;
- 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.

## **11. La biblioteca**

Le attività della biblioteca, curate dalla Dott.ssa Agnese Camilli, sono le seguenti:

- è stato catalogato per intero il fondo Bompiani, consultabile *on-line*; il fondo è stato collocato nella Biblioteca chigiana ed è conservato all'interno della sezione bioetica

- è stata redatta una banca dati di tutti gli articoli contenuti nelle riviste della sezione bioetica della Biblioteca chigiana. La banca dati è aggiornata al settembre 2009.