

## **LE ATTIVITA' NEL 2011**

### **1. Attività istituzionale**

- Dal 9 al 12 maggio si è svolto il Forum P.A. a cui il CNB ha partecipato inviando materiale informativo e brochures divulgative;
- 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. Partecipazione a riunioni e conferenze**

I membri del CNB hanno partecipato a vari convegni di bioetica organizzati sul territorio nazionale. La Prof.ssa Monica Toraldo di Francia è intervenuta al workshop di chiusura del progetto Firb "Test genetici e biobanche: problemi bioetici tra diritto e società", organizzato dall'Università degli studi di Milano Bicocca il 3 novembre, relazionando su "I documenti del Gruppo misto sulla genetica"; inoltre, ha preso parte al XIV Congresso Nazionale SIGU dove, durante la sessione Plenaria tenutasi il 15 novembre, ha relazionato su "I documenti del CNB sulla genetica: problemi aperti"; è stata ancora impegnata durante la Giornata di Studio "Biobanche: archiviazione dei campioni biologici", organizzata dall'Azienda Ospedaliero – Universitaria Careggi il 22 novembre, a tenere la lezione su "Etica della donazione e consenso informato nei documenti del CNB".

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

Nell'ambito delle iniziative in vista dell'attuazione del protocollo firmato dal Presidente del CNB e dal Ministro del MIUR (2010), in data 27 ottobre 2011 si è tenuta una riunione paritetica con una delegazione del Miur, composta dalla Dott.ssa Michela Corsi, il Prof. Alessandro Vienna e la Dott.ssa Anna Rosa Cicala, che per il CNB ha visto impegnati i Proff. Lorenzo d'Avack, Marianna Gensabella e Laura Palazzani. In tale occasione è stata predisposta una circolare da inviare ai referenti regionali delle scuole secondarie superiori con un questionario da sottoporre ai docenti delle scuole al fine di poter monitorare la formazione in tale ambito e le sue modalità di attuazione. La circolare e il questionario sull'Educazione alla Bioetica nella Scuola sono stati divulgati dal MIUR con la nota n. 2826 in data 5.12.2011. L'iniziativa ha avuto ampio riscontro a livello nazionale e numerosissimi sono stati gli Istituti che hanno inviato il questionario compilato. Tale risposta ha fatto rilevare che è elevatissimo il grado di interesse nei confronti delle problematiche bioetiche. In effetti, sebbene la proposta fosse mirata agli Istituti di scuola secondaria superiore, molte sono state le richieste pervenute di avviare iniziative anche per le scuole secondarie inferiori.

### **4. Rapporti con l'ANVUR**

Sono stati attivati rapporti tra l'Agenzia Nazionale di Valutazione del sistema Universitario e della Ricerca e il CNB. Le due delegazioni, nelle persone del Presidente dell'ANVUR, Prof. Stefano Fantoni, e dei rappresentanti Proff. Massimo Castagnaro, Giuseppe Novelli, Luisa Ricolzi, e dei Vicepresidenti del Comitato Nazionale per la Bioetica, Proff. Lorenzo d'Avack e Laura Palazzani, si sono incontrati in una riunione tenutasi il 19 luglio 2011 per discutere di possibili modalità di valutazione del lavoro di ricerca svolto all'interno del CNB dai membri che sono, al contempo, docenti universitari.

## **5. Audizioni in plenaria**

- 27 gennaio 2011: il Dott. Andrea Mandelli (Presidente Ordine dei Farmacisti) e il Dott. Antonio Mastroianni (Direttore Generale Ordine dei Farmacisti) sono stati ascoltati in merito al parere “Nota in merito alla obiezione di coscienza del farmacista alla vendita dei prodotti contraccettivi di emergenza”;
- 6 maggio 2011: il Prof. Antonio Spagnolo (Ordinario di medicina legale e delle assicurazioni, Direttore dell’Istituto di Bioetica della Facoltà di Medicina e chirurgia “A. Gemelli” Università Cattolica del S. Cuore, Roma), in merito alla sperimentazione farmacologica nei Paesi in via di sviluppo;
- 6 maggio 2011: il Prof. Silvio Garattini (membro del Comitato Nazionale per la Bioetica e Direttore dell’Istituto di Ricerche farmacologiche “Mario Negri”), ha tenuto una relazione sugli psicofarmaci, per approfondimenti relativi al gruppo di lavoro neuroscienze e potenziamento;
- 24 giugno 2011: il Prof. Stefano Semplici (Presidente del Comitato internazionale di etica dell’Unesco) è stato sentito in merito ai lavori del comitato;
- 15 luglio 2011: Col. Gaspare Schiavone (Capoufficio comando logistico dell’Esercito, ufficio operazioni logistiche) e il Col. Paolo Astorre (medico oncologo e Capo dipartimento medicina presso il Policlinico Militare Celio), delegati dal Gen. di Corpo d’Armata Rocco Panunzi, sull’etica e bioetica militare;
- 15 luglio 2011: il Prof. Nicolò Scuderi (Ordinario di Chirurgia Plastica all’Università La Sapienza di Roma ed esperto di bioetica) e la Prof.ssa Francesca Grippaudo (Specialista di Chirurgia Plastica ed Estetica presso l’Azienda Ospedaliera Sant’Andrea di Roma), hanno presentato una relazione sugli aspetti bioetici della chirurgia plastica.

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

### *Salute umana, alimentazione e benessere animale*

- 5 maggio 2011: Dott. Paolo Scrocchi (Direttore Generale Associazione Italiana Allevatori);
- 30 settembre 2011: Prof. Agostino Macrì (Unione Nazionale Consumatori);
- 24 novembre 2011: Dott. Romano Marabelli (Capo del Dipartimento della sanità pubblica veterinaria, sicurezza alimentare e degli organi collegiali per la tutela della salute).

Alle riunioni del gruppo ha preso parte anche il Dott. Pasqualino Santori, già componente del CNB, per integrare le competenze relative agli aspetti veterinari.

### *La sperimentazione clinica in pazienti che non sono in grado di esprimere consenso informato*

- 24 giugno 2011: Dott. Carlo Petrini (Responsabile Unità di Bioetica Istituto Superiore di Sanità).

### *La sperimentazione farmacologica nei Paesi in via di sviluppo*

- 5 maggio 2011: Prof. Zeno Bisoffi (Ospedale S. Cuore – Centro per le malattie tropicali – Verona).

## **7. Rapporti con la stampa e diffusione dei Pareri**

Il CNB ha informato gli organi di stampa sulle attività in svolgimento mediante periodici comunicati stampa. A seguito dell’approvazione di ogni parere, è stato inserito il comunicato stampa sul sito della Presidenza del Consiglio dei Ministri 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.

Inoltre, sono stati tenuti rapporti di collaborazione con le principali testate giornalistiche.

## 8. Rilevanza dei Pareri

*Nota in merito alla obiezione di coscienza del farmacista alla vendita dei prodotti contraccettivi di emergenza* (2011) è stato richiesto dall'On. Luisa Capitanio Santolini, nell'ambito della discussione parlamentare sui progetti di legge sul tema.

## 9. Le attività internazionali

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

Il CNB prende parte regolarmente agli incontri periodici dei Comitati di Etica e di Bioetica dei Paesi membri dell'Unione europea (Nec Forum) attraverso i Vicepresidenti o altri membri designati dall'Ufficio di Presidenza.

A partire dal 2011 la Commissione europea ha stabilito di procedere ad un solo incontro annuale del Nec Forum in luogo delle due riunioni semestrali convocate in precedenza. Allo scopo di razionalizzare gli incontri, evitando sovrapposizioni, è stato confermato l'incontro congiunto del Nec Forum con il Gruppo dei consiglieri sull'etica delle scienze e delle nuove tecnologie della Commissione europea (European Group on Ethics in Science and New Technologies - EGE), e avviata la prassi di far precedere il *meeting* dall'incontro dell'*International Dialogue on Bioethics*.

In attuazione del nuovo indirizzo, nei giorni 21-22 settembre si è svolta a Bruxelles la XVII riunione del Nec Forum sul tema "*Responsible Research and Innovation*". In tale occasione si è svolto anche l'incontro congiunto EGE-NEC Forum sul tema "*ICT and ethics*". Hanno partecipato le Proff. Laura Palazzani e Monica Toraldo di Francia e la Dott.ssa Agnese Camilli.

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

Il 20 settembre 2011, in occasione della riunione del NEC Forum (21-22 settembre) si è svolta a Bruxelles la terza riunione dell'*International Dialogue on Bioethics* sul tema: "*The protection of fundamental ethical principles in international research and innovation programmes*". Alla riunione hanno partecipato le Proff.sse Laura Palazzani e Monica Toraldo di Francia e la Dott.ssa Agnese Camilli.

*Incontri con il Gruppo Europeo sull'Etica delle Scienze e delle Nuove Tecnologie: European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE)*

Con decisione del Presidente della Commissione europea sulla nomina dei membri del Gruppo europeo sull'etica delle scienze e delle nuove tecnologie per il quarto mandato, del 10 gennaio 2011 (in GUUE del 15 gennaio 2011 n. C 12, p. 9), la Prof.ssa Laura Palazzani è stata nominata membro dell'EGE per il quinquennio 2011-2016.

A partire dal 2011, pertanto, il CNB nella persona della Vicepresidente, Prof.ssa Palazzani, prende parte regolarmente ai lavori dell'EGE nell'ambito delle riunioni congiunte con il NEC Forum e, su invito dello stesso EGE, in occasione degli incontri con i rappresentanti dei Comitati di etica e di bioetica degli Stati membri dell'Unione europea precedenti l'adozione di un nuovo parere.

Nel 2011 il CNB ha contribuito alla pubblicazione "*Ethically Speaking*" (*issue* n. 15, luglio 2011), predisposta dalla Segreteria dell'*European Group on Ethics in Science and New Technologies* (EGE), con un elaborato a cura della Prof.ssa Laura Palazzani e della Dr.ssa Daniela Marrani avente ad oggetto la descrizione delle attività recenti del CNB e una sintesi dei pareri approvati nel periodo ottobre 2010-febbraio 2011.

Nell'ottica della promozione di una più intensa collaborazione e della migliore conoscenza reciproca, nel mese di maggio 2011 il CNB ha inviato a tutti i membri dell'EGE il volume contenente i pareri del Comitato (2006-2010) in lingua inglese.

### *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 *abstract* in inglese dei pareri adottati dal Comitato nella piattaforma Sinapse, istituita dalla Commissione europea a questo scopo.

Il Comitato 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. A tale riguardo, nell'aprile 2011 il CNB ha risposto alla richiesta della *DG Research and Innovation* per conto della *DG Health* di fornire informazioni in merito ad eventuali lavori su "*Population health ethics*" con l'invio dei riferimenti a due pareri adottati dal CNB sull'argomento.

Nei giorni 20-21 ottobre 2011, la Dr.ssa Daniela Marrani ha partecipato per conto del CNB alla Conferenza Nanoethics 2011, organizzata dalla Presidenza polacca dell'Unione europea e dalla Commissione europea a Varsavia, con una relazione sul Codice di Condotta per una ricerca responsabile nel settore delle nanoscienze e nanotecnologie, nell'ambito della tavola rotonda dei rappresentanti governativi dedicata all'argomento.

Il CNB ha contribuito, inoltre, mediante la compilazione di un questionario *on-line*, ad una indagine nell'ambito del progetto di ricerca finanziato dalla Commissione europea nel VII Programma Quadro, sul tema "*Ethics in Public Policy Making: The case of Human Enhancement*" (EPOCH).

Nell'ottica, auspicata anche dall'Unione europea, di una più intensa collaborazione tra i Comitati di bioetica dei Paesi membri, è in fase avanzata di organizzazione un convegno sulle tecnologie emergenti, il potenziamento e la sostenibilità, promosso dal CNB e dal Centro per le decisioni giuridico-ambientali e la certificazione etica d'impresa dell'Università di Padova (CIGA) in collaborazione con il Comitato nazionale di bioetica francese (CCNE) e l'Ambasciata di Francia in Roma, previsto nel marzo 2012.

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

Nel corso del 2011, a cura del Prof. Adriano Bompiani e della Dott. Daniela Marrani, è stata data risposta ad una serie di questionari tematici elaborati dal CDBI ed è proseguita l'attività di scambio d'informazioni e aggiornamenti sulle reciproche attività, preparazione degli incontri periodici consultazioni pubbliche ed indagini conoscitive.

Sono stati inviati, tra gli altri, i commenti sui seguenti Documenti:

1. *Projet de Déclaration sur la mise en oeuvre des principes éthiques fondamentaux dans la recherche biomédicale transnationale (CDBI Conf/RED (2010) 7 rev)*;
2. *Projet de recommandation sur la protection des données à caractère personnel utilisées à des fins d'emploi*;
3. *Projet de Déclaration sur la mise en oeuvre des principes éthiques fondamentaux dans la recherche biomédicale transnationale (CDBI Conf/RED (2010) 7 rev)*;
4. *Projet de Document de consultation sur la Prédicativité, les Tests Génétiques et l'Assurance*.

È stata inoltre formulata una segnalazione alla Rappresentanza italiana presso il Consiglio d'Europa dell'errata traduzione del testo dell'art. 22 della Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina (Convenzione di Oviedo) e si è sollecitata la correzione del testo della Convenzione in lingua italiana pubblicato sul sito ufficiale dell'Organizzazione.

## 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).

Sulla base di tali rapporti consolidati, il Prof. Francesco D'Agostino ha preso parte in qualità di osservatore alla riunione del Comitato intergovernativo di bioetica (CIGB) il 5-6 settembre, sui temi della vulnerabilità umana e l'integrità personale, la questione della clonazione umana e quella della medicina tradizionale e delle sue implicazioni etiche.

In alcune occasioni l'UNESCO ha preso contatto con il CNB, tra l'altro per chiedere informazioni in merito alla composizione e alle attività da inserire nel database *Global Ethics Observatory (GEObsI)*, che ha lo scopo di creare un network globale di soggetti operanti nell'ambito della bioetica, di assistere gli Stati membri dell'UNESCO nella istituzione di comitati di bioetica e di promuovere l'armonizzazione internazionale in questo contesto ([www.unesco.org/shs/ethics/geobs](http://www.unesco.org/shs/ethics/geobs)).

## Traduzioni dei Pareri in inglese

Sono stati messi in rete regolarmente i pareri tradotti in inglese con gli abstract.

Le traduzioni sono state effettuate da traduttori opportunamente selezionati con specifica competenza in bioetica (Proff. Victoria Bailes, Marina Fella, Patrizia Piccardo Majithia). E' stato rilevante l'apporto della Dott.ssa Marina Bonfili per la revisione dei pareri tradotti, e 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, aggiornate 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.

## 10. Pubblicazioni e promozione dei Pareri

- Grazie alla disponibilità fornita dal Dipartimento per l'Editoria della Presidenza del Consiglio dei Ministri, è stata realizzata la pubblicazione in un solo volume, in lingua italiana e inglese, dei pareri 2009-2010. I volumi sono stati inviati presso le Università, gli Istituti scientifici e i Comitati internazionali;
- In occasione del ventennale dall'istituzione del CNB, e grazie al supporto del Capo Dipartimento per le Risorse Strumentali della Presidenza del Consiglio dei Ministri, il Ministro per il Turismo e il Coordinatore della Struttura di missione per il rilancio dell'immagine dell'Italia, è stato possibile realizzare una *pen drive* che raccoglie tutti i pareri elaborati dal CNB dalla sua istituzione, avvenuta nel 1990, al 2010. Si tratta di uno strumento di divulgazione delle attività e pareri del CNB, che è stato distribuito a tutti i rappresentanti dei Comitati di Bioetica del mondo, in occasione degli incontri internazionali;
- In vista della pubblicazione dei pareri approvati durante il mandato del Presidente Prof. Francesco D'Agostino, dal 2002 al 2006, e nell'ottica di un progetto di più ampio respiro che mira alla realizzazione di una collana di tutti i pareri elaborati dal CNB, è stato predisposto un lavoro di redazione dei già citati pareri;
- Nel corso del NEC Forum tenutosi a Bruxelles il 21-22 settembre, la Prof.ssa Toraldo di Francia è intervenuta per dare notizia del documento elaborato dal CNB "Test genetici di suscettibilità e medicina personalizzata" nel quale viene trattato in modo specifico il problema dei *direct to consumers tests* e della telemedicina.