

Considerazioni etico-giuridiche a margine della Legge 10 febbraio 2020, n. 10 “Norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti *post mortem* a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica”



Silvia Zullo*

ETHICAL-LEGAL CONSIDERATIONS AROUND LAW NO. 10 OF 10 FEBRUARY 2020, “RULES ON THE DISPOSITION OF ONE’S OWN BODY AND *POST MORTEM* TISSUES FOR PURPOSES OF STUDY, TRAINING, AND SCIENTIFIC RESEARCH”

ABSTRACT: Law 10/2020 on the donation of one's own body and post-mortem tissue for study, training and scientific research, fills a gap in our legal system in this area. In this contribution, it is intended to highlight, in particular, how the progressive implementation of the law requires strategies for coordinating actions to ensure a truly free and informed choice and a gathering of consensus among citizens who, in turn, need to be adequately informed and facilitated about this possibility. Furthermore, it is intended to emphasize the importance of promoting an ethical-legal culture on the idea of “ethically sensitive” donation which, as in the case of the choice to donate one's own organs, needs to balance, on the level of public ethics, personal moral convictions and ethical standards that can be traced back to the principle of self-determination, solidarity and altruism.

KEYWORDS: Body donation; self-determination; solidarity; Informed consent; rights and duties

SOMMARIO: 1. Premessa – 2. La legge ora c’è, ma perché si dovrebbe optare per la donazione del corpo *post mortem* a fini di studio e di ricerca scientifica? – 3. Autodeterminazione e consenso informato ai fini della progressiva attuazione della legge – 4. Considerazioni conclusive sulla donazione “utile” e “non”.

1. Premessa

Jeremy Bentham, uno dei maggiori esponenti dell’utilitarismo filosofico e sostenitore di profonde riforme sociali legate all’affermazione della parità di diritti alle donne, all’abolizione della schiavitù e alla difesa dei diritti degli animali, aveva dichiarato nel testamento che il suo corpo doveva essere sezionato come parte di una lezione di anatomia pubblica. Questo avvenne dopo la sua morte nel 1832. In seguito il suo scheletro e la sua testa (originariamente la testa vera e propria, ma in anni più recenti un modello in cera) furono conservati e costituirono la parte centrale di una auto-icona che aveva lo scopo di mostrare il corpo reale di Bentham, mummificato, per asso-

* Silvia Zullo: Ricercatrice, Dipartimento di Scienze Giuridiche (DSG), Università degli Studi di Bologna, 40126 Bologna. Mail: silvia.zullo@unibo.it. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.



migliare al suo aspetto durante la vita. L'auto-icona raffigurante Bentham venne esposta all'University College di Londra che la acquisì nel 1850¹.

Il caso benthamiano mostra, tra gli altri aspetti, la propensione a favore dell'uso di corpi a scopi di ricerca, sebbene la "volontà" dichiarata di Bentham rappresenti un caso singolare in quanto ai tempi la prassi era quella di utilizzare perlopiù corpi "non reclamati", vale a dire i "morti di nessuno" dimenticati da familiari o parenti. Non a caso le sale anatomiche erano piene di corpi di cui si era perso anche il nome, o di corpi di persone mentalmente incapaci, di popolazioni indigene e di prigionieri politici, legittimamente "usati" per l'insegnamento e per la ricerca. Una volta abolito l'uso della dissezione come punizione per l'omicidio, l'unica risorsa cui attingere era quella dei defunti senza familiari che potessero provvedere a seppellirli, o i cui familiari erano troppo poveri per farlo. La povertà divenne il criterio per la dissezione, traducendosi così nella decisione di utilizzare i corpi degli svantaggiati e dei diseredati. La mancanza di una seria riflessione etica a fronte di questo tragico scenario è evidente e ha fatto sì che tali corpi non riconducibili a familiari o parenti fossero considerati da molte società non solo come fonte legittima, ma anche come fonte "normale" di corpi da destinare alle indagini anatomiche².

Le attuali regolamentazioni in materia hanno tentato di "sanare" quanto accaduto in passato e di evitare rischi di abusi futuri, anche se fino a tempi non del tutto remoti alcune attività "eticamente scorrette" hanno continuato ad essere ammesse. Ad esempio, in Nuova Zelanda la normativa di riferimento è rappresentata dallo *Human Tissue Act* del 2008³, che ha sostituito quello del 1964⁴. Quest'ultimo prevedeva che la donazione dei corpi fosse volontaria, ma l'uso di corpi non reclamati rimaneva ancora una possibilità prevista dalla legge. Inoltre la volontà del defunto di donare il proprio corpo poteva essere disattesa, facendo prevalere i desideri del coniuge o di un altro familiare. In terzo luogo, non vi erano riferimenti al periodo di tempo in cui i corpi potevano essere conservati prima della sepoltura o della cremazione, sebbene si raccomandasse di eseguire l'attività in "maniera ordinata, tranquilla e dignitosa"⁵.

Rispetto a questo contesto generale, la legge 10/2020 in tema di donazione di corpo e tessuti *post-mortem* a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica giunge a colmare una lacuna del nostro ordinamento in questo ambito e mira a garantire una libera e consapevole scelta, nonché il rispetto

¹ C.F.A. MARMOY, *The 'Auto-icon' of Jeremy Bentham at University College, London*, in *Medical History*, 1958, 2, 77-86.

² R. RICHARDSON, *Death, Dissection and the Destitute*. 2nd ed. London, 2001. L'*Anatomy Act* del 1832 in Inghilterra rappresentò un passaggio innovativo e di cruciale importanza per la pratica dell'anatomia: introdusse nel lessico anatomico il concetto di "corpi non reclamati", considerandoli quale fonte legittima ai fini della dissezione. I corpi non reclamati dei poveri non erano tutelati da nessuno, qualunque fossero stati i desideri e le volontà dei soggetti in vita cui appartenevano. Inoltre la legalizzazione dell'uso di questi corpi contribuiva a dare un'aura di rispettabilità all'intero processo in base all'idea per cui i poveri, che in vita avevano ricevuto aiuti dallo Stato, avrebbero dato "volentieri" l'assenso a utilizzare il proprio corpo per scopi educativi dopo la morte.

³ Cfr. <http://www.legislation.govt.nz/act/public/2008/0028/latest/DLM1152940.html>.

⁴ Cfr. <http://www.legislation.govt.nz/act/public/1964/0019/1.0/whole.html>.

⁵ D.G. JONES, S. F. BEQUESTS, *Cadavers and dissections: sketches from New Zealand history*, in *The New Zealand Medical Journal*, 1991, 104, 210-212.

del corpo umano⁶. La legge prevede che la dichiarazione di consenso alla donazione *post mortem* del proprio corpo o dei tessuti per fini di ricerca debba essere redatta in analogia con la legge 219/2017, “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, nelle forme previste per le disposizioni anticipate di trattamento (Dat)⁷, vale a dire per atto pubblico, per scrittura privata autenticata o per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l’Ufficio dello stato civile del comune di residenza. La dichiarazione di consenso deve essere consegnata alla Asl di appartenenza cui spetta il compito di conservarla e di trasmetterla telematicamente alla Banca dati Dat⁸. La revoca al consenso può essere effettuata in qualsiasi momento. Ma, a differenza della legge n. 219/2017, che prevede la *possibilità* di indicare nelle Dat un fiduciario chiamato a rappresentare il disponente nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie, nella dichiarazione di consenso alla donazione *post mortem* deve essere *obbligatoriamente* indicato un fiduciario cui spetta l’onere di comunicare al medico che accerta il decesso l’esistenza del consenso. Inoltre, ai sensi dell’art. 4, vengono istituiti centri di riferimento per la conservazione e l’utilizzazione dei corpi dei defunti, individuati dal Ministro della salute, in accordo con il Ministro dell’istruzione, dell’università e della ricerca, fra le strutture universitarie, le aziende ospedaliere e gli Istituti a carattere scientifico (IRCCS)⁹. Le attività dei centri di riferimento, che richiedono il ricorso al corpo di cada-

⁶ Cfr. G.U. del 4 marzo 2020, la legge 10 febbraio 2020, n. 10 “Norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti *post mortem* a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica”: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/03/04/20G00024/sg>.

Sono utilizzabili a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica, il corpo e i tessuti dei soggetti la cui morte sia stata accertata con certificato rilasciato dagli organi a ciò preposti, ai sensi della legge 29 dicembre 1993, n. 578, e dei successivi decreti attuativi.

⁷ Riguardo alla definizione delle Dat, ai sensi dell’art. 4, comma 1, della l. 219/2017 si afferma che: «Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di una eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata “fiduciario”, che ne faccia le veci e a rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie». Cfr. P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e le DAT*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, II, 2018, 247 ss.; F. G. PIZZETTI, *Prime osservazioni sull’istituto delle disposizioni anticipate di trattamento (dat) previsto dall’articolo 4 della legge 22 dicembre 2017, n. 219*, in *BioLawJournal*, 1, 2018, 54 ss.

⁸ Banca dati Dat istituita presso il Ministero della salute (Banca dati di cui al comma 418 dell’articolo 1 della legge 27 dicembre 2017, n. 205). La legge di bilancio 2018 (legge 205/2017, articolo 1, commi 418 e 419) aveva previsto l’istituzione, presso il Ministero della salute, di una banca dati destinata alla registrazione delle DAT e ha autorizzato, per il 2018, la spesa di 2 milioni di euro. Il regolamento, approvato con decreto 10 dicembre 2019, n. 168, ha disciplinato le modalità di raccolta delle copie delle Dat nella banca dati nazionale, prevedendone la disciplina, i contenuti informativi e i soggetti autorizzati ad alimentarla, oltre che le modalità di accesso ai dati. Una specifica norma è volta a prevedere l’interoperabilità tra la Banca dati nazionale, la Rete unitaria del notariato e le altre banche dati regionali previste dalla legge in esame. Sul punto si veda L. ATZENI, *Brevi note a margine della legge 10 febbraio 2020, n. 10 in tema di disposizione del proprio corpo e dei tessuti post mortem a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica*, in *Osservatorio Costituzionale AIC*, 5, 2020, 50-67, 61.

⁹ L. n. 10/2020, art. 4: «1. 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, le aziende ospedaliere di alta specialità e gli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS) da utilizzare quali centri di riferimento per la

vere o ai suoi organi o tessuti, devono essere conformi ai progetti di ricerca scientifica per i quali il Comitato etico territorialmente competente abbia rilasciato parere favorevole¹⁰. Invece le attività di formazione devono essere approvate dalla direzione sanitaria della struttura di competenza. La legge prevede, all'art. 6, che in ogni caso il corpo sia comunque restituito entro dodici mesi alla famiglia in condizioni dignitose, mentre con l'art. 7 si afferma che l'utilizzo del corpo umano, di parti di esso, o dei tessuti *post mortem* non può avere fini di lucro.

Infine, la definizione delle norme attuative viene demandata ad un regolamento, da emanarsi entro tre mesi dalla data di entrata in vigore del provvedimento, con il quale si procede a stabilire le modalità e i tempi della gestione delle salme, della sepoltura dei corpi di cui non sia stata richiesta la restituzione, della comunicazione tra i centri di riferimento e l'ufficiale di stato civile, delle cause di esclusione di utilizzo dei corpi e, in ultimo, la disciplina delle iniziative di informazione (di cui all'articolo 2, comma 2).

La legge contempla alcuni punti essenziali. Un aspetto da evidenziare riguarda la dichiarazione della volontà di donare che avviene attraverso la compilazione delle Dat. Quindi, come per la donazione degli organi, occorre compilare le proprie Dat specificando di voler donare *post mortem* il proprio corpo e tessuti per fini di studio, ricerca e formazione medica. Inoltre, come già ricordato, la legge specifica che per effettuare una donazione *post mortem* è indispensabile indicare nelle proprie Dat un fiduciario ed eventualmente un suo sostituto. Questo significa che in assenza di un fiduciario designato non è possibile diventare donatori *post mortem*. Un altro aspetto rilevante è dato dal ruolo strategico dei centri di riferimento territoriali per la conservazione e l'utilizzo dei corpi, in raccordo con le attività di ricerca e di formazione che ne prevedono l'impiego¹¹. Dunque, la legge tutela chi de-

conservazione e l'utilizzazione dei corpi dei defunti ai fini di cui alla presente legge². Le attività dei centri di riferimento di cui al comma 1 che richiedono il ricorso al corpo di cadavere o ai suoi organi o tessuti devono essere conformi ai progetti di ricerca scientifica per i quali il comitato etico indipendente territorialmente competente, individuato ai sensi del decreto legislativo 24 giugno 2003, n. 211, dell'articolo 12, commi 10 e 11, del decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158, convertito, con modificazioni, dalla legge 8 novembre 2012, n. 189, e dell'articolo 2 della legge 11 gennaio 2018, n. 3, abbia rilasciato parere favorevole. L'attività chirurgica di formazione, laddove in linea con i percorsi didattici dei centri di riferimento autorizzati, non richiede il parere del comitato etico ma la sola autorizzazione da parte della direzione sanitaria della struttura di appartenenza».

¹⁰ Si tratta del Comitato etico sulle sperimentazioni cliniche relative ai medicinali per uso umano e ai dispositivi medici, individuato ai sensi del decreto legislativo 24 giugno 2003, n. 211, dell'articolo 12, commi 10 e 11, del decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158, convertito con modificazioni dalla legge 8 novembre 2012, n. 189, e dell'articolo 2 della legge 11 gennaio 2018, n. 3.

¹¹ Per quanto riguarda l'Elenco nazionale dei centri di riferimento individuati per la conservazione e l'utilizzo dei corpi dei defunti, la Legge n.10/2020 afferma all'art. 5: «1. È istituito presso il Ministero della salute l'Elenco nazionale dei centri di riferimento individuati ai sensi dell'articolo 4 per la conservazione e l'utilizzazione dei corpi dei defunti. 2. L'Elenco, consultabile sul sito internet del Ministero della salute, è aggiornato tempestivamente in modo da consentire al medico che accerta il decesso l'individuazione del centro di riferimento competente per territorio, al quale dà notizia della morte del disponente. 3. Il centro di riferimento, acquisita per il tramite della banca dati di cui all'articolo 3 la prova del consenso espresso, provvede al prelievo del corpo del defunto, dandone notizia all'azienda sanitaria di appartenenza del disponente. 4. All'attuazione delle disposizioni previste dal presente articolo si provvede nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie previste a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica». Inoltre, circa la restituzione del corpo del defunto, l'art. 6 afferma: «1. I centri di riferimento individuati ai sensi dell'articolo 4, che hanno ricevuto in consegna per fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica il corpo di un soggetto di cui all'articolo 1, sono tenuti a restituire il corpo stesso alla

sidera legittimamente scegliere di donare il proprio corpo e i propri tessuti alla ricerca scientifica e alla formazione medica, con l'obiettivo di agevolare la possibilità di svolgere ricerche che fino ad oggi, data l'assenza di norme chiare nel nostro Paese, ricercatori, medici e chirurghi potevano portare avanti con estrema difficoltà al fine di studiare il corpo umano e di esercitare quelle tecniche chirurgiche che si sarebbero poi dovute praticare sui pazienti¹².

Rispetto alla legge in questione e a quanto sopra evidenziato, vi sono almeno due profili fondamentali da considerare affinché il quadro normativo vigente porti agli effetti sperati, in termini di aumento delle donazioni tramite procedure univoche e chiare: il primo aspetto riguarda la *forma*, cioè le modalità procedurali per garantire una raccolta capillare dei consensi da parte dei cittadini, i quali necessitano di essere adeguatamente informati su questa nuova possibilità di donazione, in tutti i suoi passaggi amministrativi e burocratici, come l'individuazione e la costituzione di centri di riferimento; il secondo profilo riguarda la *sostanza*, ovvero l'attenzione verso una cultura etico-giuridica della scelta che sia adeguatamente supportata da un dibattito pubblico, considerando che si tratta di questioni "eticamente sensibili" che hanno a che fare con convincimenti morali personali e con ragioni che, a livello di etica pubblica, tengano in conto di un equilibrato rapporto tra autonomia individuale e cultura solidaristica del dono e dell'altruismo.

2. La legge ora c'è, ma perché si dovrebbe optare per la donazione del corpo *post-mortem* a fini di studio e di ricerca scientifica?

L'importanza delle indagini *post mortem* è dimostrata da dati significativi ottenuti dalle autopsie effettuate su corpi deceduti, anche di lontana data, come è emerso in casi giuridici o studi antropologici effettuati su resti archeologici¹³. In particolare, studiosi e ricercatori di anatomia hanno sviluppato nel tempo procedure operative finalizzate all'uso del corpo umano, nell'insegnamento e nella ricerca, nell'ottica di aumentare le possibilità per la sperimentazione di nuove tecniche e attrezzature nella pratica e della ricerca clinica. È anche importante sottolineare come molti organi e tessuti non adatti ai trapianti siano ritenuti utili ai fini della ricerca, d'altro canto, però, va detto che la donazione a sco-

famiglia in condizioni dignitose entro dodici mesi dalla data della consegna. 2. Gli oneri per il trasporto del corpo dal momento del decesso fino alla sua restituzione, le spese relative alla tumulazione, nonché le spese per l'eventuale cremazione sono a carico dei centri di riferimento individuati ai sensi dell'articolo 4, che provvedono nell'ambito delle risorse destinate ai progetti di ricerca».

¹² In mancanza di una legge, fino ad oggi, come ha sottolineato il Comitato Nazionale per la Bioetica, l'unica forma di donazione possibile era data dall'espressione di una chiara volontà in vita con un atto sottoscritto e consegnato a una struttura universitaria. In Italia sono tre i centri che hanno lavorato in questo senso: Torino, con il Laboratorio per lo studio del cadavere; Padova, con il programma di donazione del corpo e delle parti anatomiche; Bologna, con il Centro per la donazione del corpo *post-mortem*.

¹³ B.M. RIEDER, *Body Donations Today and Tomorrow: What is Best Practice and Why?*, in *Clinical Anatomy*, 2016, 29, 11-18; G. BAJOR, W. LIKUS et al., *Mortui vivos docent or who gives his body to science? The analysis of the personal questionnaires of Polish donors in the Conscious Body Donation Program*, in *Plos One*, 2015, 3, 1-10.

po di ricerca non interferisce in alcun modo con la donazione di organi per i trapianti, poiché i requisiti e i tempi per queste donazioni sono molto diversi¹⁴.

La scelta di destinare il proprio corpo *post mortem* alla ricerca e all'insegnamento si carica di un insieme di significati simbolici, tali per cui essa può risultare "impegnativa" sia per il soggetto sia per i suoi familiari. Immaginare che il proprio corpo possa essere "oggettivato", sezionato, può sollevare una serie di resistenze psicologiche, a fronte delle quali si tende a sottolineare la rilevanza dell'elemento della donazione e del bene arrecato agli altri promuovendo il sapere e la ricerca scientifica.

Esistono notevoli differenze in tutta Europa per quanto riguarda il fenomeno delle donazioni, che in certi paesi è in crescita, ma più complesso risulta individuarne le ragioni centrate sulle variazioni culturali, religiose, nonché i diversi quadri giuridici, costituzionali e etici¹⁵. Una nota comune a tali contesti può essere rintracciata nel fatto che in tutti i paesi dove la pratica è legittima il fine è quello di migliorare la formazione dei giovani medici. Nella ricerca strategica, volta a salvaguardare la salute degli esseri umani, l'indagine *post mortem* può assumere un ruolo significativo in un gran numero di circostanze: ad esempio, è possibile accertare la sede del tumore per dare consapevolezza della causa della morte al nucleo familiare, e ciò si è rivelato importante per comprendere anche l'origine delle malattie, al di là dell'innegabile effetto dell'ambiente, è indubbiamente condizionata anche dalla predisposizione generale e dalla storia familiare in particolare¹⁶. Del resto non sono poche le evidenze scientifiche circa l'opportunità di promuovere la donazione del corpo *post mortem*, sulla base di ragioni e modalità che potrebbero essere assimilate a quelle previste nel caso della donazione di organi¹⁷. Infatti, se gli organi trapiantati possono contribuire a salvare o a restituire una certa qualità della vita, l'appropriazione pubblica mediante donazione di cadaveri e di organi a fini di ricerca costituirebbe, allo stesso modo, un utile contributo alla raccolta di informazioni variegata per comprendere come trattare meglio una serie di patologie umane. Tuttavia le criticità non mancano perché, nonostante il sistema di donazione di organi sia ben organizzato nella maggior parte dei Paesi europei, complessa e controversa è la disponibilità di linee guida sulla distribuzione di materiale non trapiantabile a scopo di ricerca¹⁸. Attualmente la distribuzione di organi e tessuti a scopo di ricerca è ottenuta perlopiù all'interno di ospedali, o direttamente attraverso singoli ricercatori e medici mediante contatti personali. D'altra parte, da quando la donazione di organi e la cremazione dei corpi sono divenute pratiche moralmente e socialmente accettabili, la procedura di "sepoltura integrale" è pro-

¹⁴ Cfr. D.A. HAMILTON, *History of Organ Transplantation: Ancient Legends to Modern Practice*, Pittsburgh, 2012; T. M. WILKINSON, *Ethics and the Acquisition of Organs. Issues in Biomedical Ethics*, Oxford, 2011.

¹⁵ NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Human Bodies: Donation for Medicine and Research*, London, Nuffield Council on Bioethics, 2011; S. MCHANWELL, E. BRENNER ET AL., *The legal and ethical framework governing Body Donation in Europe - A review of current practice and recommendations for good practice*, in *European Journal of Anatomy*, 2008, 1, 1-24.

¹⁶ J. CORNWALL, G.F. PERRY ET AL., *Who donates their body to science? An international, multicenter, prospective study*, in *Anatomical Sciences Education*, 2012, 5, 208-216.

¹⁷ D. CARUSI, *Donazioni e trapianti: allocazione e consenso*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo*, Tomo I, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (dir.), *Trattato di biodiritto*, Milano, 2011, 1119 ss.; F. MANTOVANI, *Trapianti*, in *Digesto delle discipline penali*, agg., Torino, 2004, 817 ss.

¹⁸ D.G. JONES, *Searching for Good Practice Recommendations on Body Donation Across Diverse Cultures*, in *Clinical Anatomy*, 2016, 29, 55-59.

gressivamente diminuita, e al contempo si è diffusa una cultura più aperta all'idea di essere "utili a qualcuno" dopo la morte.

Indubbiamente, a fronte dell'idea di *utilità*, la questione della donazione *post mortem* e l'utilizzo del corpo umano e delle sue parti a fini di ricerca scientifica rivelano alcuni aspetti problematici inerenti al loro essere espressione di principi etici fondamentali, quali l'autodeterminazione informata, la proporzionalità e la solidarietà umana, che necessitano di essere non solo tutelati, ma anche correttamente bilanciati. Infatti, sul piano strettamente costituzionale, il caso di specie trova un fondamento sia nel principio costituzionale di *promozione dello sviluppo della cultura e della ricerca* (art. 9), specialmente quando questo sia funzionale alla tutela della salute (art. 32), sia nel principio di *solidarietà sociale* (articoli 2 e 3), sia nel principio di autodeterminazione della persona, che richiama l'articolo 13 della Costituzione qui inteso come pretesa di rispetto del proprio corpo¹⁹. Per quanto concerne le garanzie di tutela di questi principi, secondo un equilibrato bilanciamento delle istanze in gioco, un passaggio culturale e sociale importante è dato dal ruolo delle istituzioni, delle autorità, degli ospedali e delle università nella diffusione di informazioni circa l'opportunità e le modalità della donazione corporea. La legge 10/2020 recepisce i suddetti principi con gli articoli 1, 2, 3, 6 e 7 e, come si vedrà più avanti, sembra porsi in linea anche con le dichiarazioni espresse nel 2013 dal Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), nel Parere dal titolo "Donazione del corpo *post mortem* a fini di studio e di ricerca". I punti chiave del Parere vertono proprio attorno alla libertà di scelta del donatore, al rispetto della sua volontà, all'esistenza di regole precise per la donazione del corpo e alla donazione *post mortem* quale espressione tangibile della solidarietà umana.

Occorre tuttavia fare una breve considerazione, che sarà poi ripresa nel successivo paragrafo, sul sistema del consenso presunto o silenzio-assenso vigente nel nostro ordinamento nel caso della donazione del proprio corpo, o di parti di esso, per fini di trapianto. Nel Parere del 1991, "Donazione d'organo a fini di trapianto", il CNB sosteneva l'idea di perseguire un'etica centrata sulla "doverosa" donazione *post mortem*, affermando che per facilitare il trapianto/donazione era consigliabile la transizione verso un regime giuridico del consenso ai prelievi di organo da cadavere nel quale potessero trovare un riconoscimento più equilibrato sia le istanze della scelta personale di donare i propri organi sia la "presunzione" qualificata della prestazione del consenso nei confronti di chi abbia taciuto, pur in presenza di una norma che prescriva di esplicitare la propria volontà relativamente all'accettazione del prelievo²⁰. In relazione a ciò, come è noto, la donazione degli organi in Italia è regolata dalla legge n. 91 del 1999, con la quale nel nostro ordinamento è stato introdotto il sistema

¹⁹ S. RODOTÀ, *Il corpo "giuridificato"*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Trattato di biodiritto*, Tomo I, Milano, 2011, 51-76. In relazione all'articolo 13 della Costituzione, che sancisce l'inviolabilità della libertà personale, e in analogia con la donazione di organi a fini terapeutici, si veda L. FORNI, *Il trapianto di organi: aspetti etici e giuridici*, in A. CAGNAZZO (a cura di), *Trattato di diritto e bioetica*, Napoli, 2017.

²⁰ Il CNB nel 1991 si era pronunciato sulla diffusione di un'etica della donazione *post-mortem* accompagnata da un regime giuridico in cui nella valorizzazione della volontà della persona potesse trovare spazio "la presunzione qualificata della prestazione del consenso nei confronti di chi abbia taciuto". Pur non avendo valore vincolante, ma solamente consultivo, il parere aveva indicato al legislatore una via decisamente innovativa e coraggiosa, volta anche a responsabilizzare le istituzioni pubbliche in un ruolo proattivo per la sensibilizzazione e l'informazione della popolazione.

del consenso informato presunto, che però è rimasto sinora inattuato²¹. Infatti nella pratica clinica ha prevalso la disciplina transitoria prevista dall'art. 23 della legge, secondo la quale si procede alla donazione nel caso in cui, in vita, la persona non abbia espresso il proprio dissenso, oppure qualora i familiari più stretti non presentino un'opposizione scritta entro il termine corrispondente al periodo di osservazioni ai fini dell'accertamento della morte. Il comma 3 del medesimo articolo specifica che l'opposizione dei familiari non può prevalere sul consenso della persona, desumibile dalle dichiarazioni registrate presso l'azienda sanitaria, oppure dai documenti personali della persona. Data la prevalenza di questa regola, e a seguito di una serie di interventi normativi volti a incentivare e rendere più capillare la raccolta delle dichiarazioni di volontà, si è consolidata nel tempo la possibilità di registrare la dichiarazione di volontà in occasione del rilascio o rinnovo della carta d'identità, individuando negli uffici dell'anagrafe il punto di contatto per la raccolta capillare dei consensi o dissensi alla donazione. I comuni trasmettono i dati relativi al consenso o al diniego alla donazione degli organi al Sistema informativo trapianti, di cui all'articolo 7, comma 2, della legge 91/1999. Attualmente, la circolare interministeriale del 2015, che ha fornito agli enti locali le linee guida necessarie a rendere effettive le modalità di registrazione del consenso alla donazione anche al momento del rilascio o rinnovo della carta d'identità, ha specificato che si tratta di una *facoltà*, e non di un *obbligo*, per il cittadino. In questo modo l'obiettivo di agire per valorizzare maggiormente i presupposti del consenso-assenso informato, in un quadro di responsabilizzazione della cittadinanza alla cultura solidaristica del dono, sembra meglio soddisfatto²². Dunque, nella pratica si è venuto a delineare un sistema c.d. misto, fondato tanto su forme di presunzione del consenso, quanto su manifestazioni di volontà da parte dei familiari.

Ciò che rileva qui è il differente approccio adottato dal legislatore nella manifestazione del consenso agli atti di disposizione del proprio corpo per fini di studio, formazione e ricerca, ritenendo che il principio del silenzio-assenso non possa trovare in questa sede alcuna applicazione. Infatti, la legge 10/2020 prevede la possibilità di procedere alla donazione del cadavere, o di parti di esso, *solo* nel caso in cui la persona in vita abbia espressamente manifestato la sua volontà in tal senso, quindi la donazione non può essere subordinata al consenso o alla opposizione dei familiari al momento della morte del donatore. Questo si traduce, in altre parole, nel pieno rispetto del principio di autodeterminazione e implica forme trasparenti di "collaborazione istituzionale", tramite meccanismi che, tuttavia, possono essere assimilati a quelli già messi in atto per la donazione di organi, come ad esempio la registrazione del consenso alla donazione sulla base di una informazione adeguata²³. In

²¹ Cfr. L. BUSATTA, *Il consenso alla donazione degli organi: uno studio comparato alla ricerca di un modello costituzionalmente preferibile*, in *Corti supreme e salute*, I, 2020, 103-123.

²² Con il Decreto n. 130 del 2019 il Ministero della Salute approva la nuova disciplina del sistema informativo trapianti (SIT), per rendere più efficiente il funzionamento del collegamento telematico tra i soggetti coinvolti nei trapianti d'organo. Il regolamento si occupa, in particolare, della tracciabilità e trasparenza del processo dalla donazione al trapianto, di coordinare gli organismi e i soggetti coinvolti e di assicurare la sicurezza dei trapianti.

²³ Questo aspetto è riconducibile al nucleo fondante della disciplina costituzionale del consenso informato ai trattamenti sanitari e in modo particolare ai rilievi concettuali espressi nella nota sentenza n. 438 del 2008 della Corte costituzionale. Tra questi, il riferimento è non solo al consenso informato nella sua funzione di sintesi tra il diritto alla salute e quello all'autodeterminazione, ma anche al diritto di ricevere le informazioni necessarie alla formazione consapevole del consenso (o dissenso), superando la strutturale asimmetria

quest'ottica, si ritiene che ai fini della progressiva attuazione della legge 10/2020 occorra necessariamente promuovere e diffondere una adeguata cultura e prassi giuridica, che garantisca ai donatori piena fiducia nelle procedure. Ciò è rilevante affinché le donazioni effettivamente aumentino. Allo stesso modo è rilevante garantire agli studenti di medicina una adeguata formazione etica relativamente alla ricerca, per incoraggiare lo sviluppo di una sensibilità appropriata, in relazione alla condotta e al rispetto circa il trattamento dei corpi o dei tessuti utilizzati per scopi di educazione anatomica professionale. Questo passaggio della formazione medica richiama anche il ruolo strategico dei comitati etici nel fornire linee guida per i centri di riferimento autorizzati alla conservazione e all'utilizzo delle salme.

In ultimo, in termini di utilità per la ricerca, va ricordato che la dissezione anatomica è considerata non solo una importante risorsa didattica per acquisire un metodo necessario e indispensabile nell'apprendimento diretto del corpo umano e delle nuove tecniche scientifiche, ma anche per garantire modelli alternativi alla sperimentazione animale²⁴. In altri termini, ai fini dell'incremento di una cultura della donazione, si dovrebbe tenere conto di tutte le ragioni che concorrono a maturare tale scelta: immaginare il proprio corpo "oggettivato", sezionato, può sollevare, infatti, una serie di resistenze psicologiche, emotive, affettive, e coinvolge profondamente l'universo culturale e simbolico di ognuno, richiamando il dibattito pubblico ad affrontare questioni specifiche: ad esempio, che cosa significa per noi il corpo che siamo? Come possiamo immaginare il nostro corpo quando non ci saremo più, dopo la nostra morte? Scontiamo qui due ordini di difficoltà: per un verso, l'inadeguatezza del nostro lessico giuridico imperniato sulla distinzione *persona-cosa*, in quanto il corpo morto non è persona, ma non è neppure cosa, perché rinvia al corpo vivo di una persona che è stata tale²⁵; per altro verso, i meccanismi legislativi mostrano sempre più la necessità di divenire sistemi "aperti", al fine di consentire al testo di legge di recepire con una certa flessibilità i convincimenti personali, i cambiamenti sociali e gli sviluppi medico-scientifici²⁶.

informativa che caratterizza non solo la relazione tra medico e paziente, ma, come nel caso di specie, anche il rapporto tra Stato e Cittadino sulle scelte cosiddette eticamente sensibili. Cfr. R. BALDUZZI, D. PARIS, *Corte costituzionale e consenso informato tra diritti fondamentali e ripartizione delle competenze legislative*, in *Giurisprudenza costituzionale*, 6, 2008, 4953-4970; D. MORANA, *A proposito del fondamento costituzionale per il "consenso informato" ai trattamenti sanitari: considerazioni a margine della sent. n. 438 del 2008 della Corte costituzionale*, in *"Giurisprudenza costituzionale"*, 6, 2008, 4971- 4981; E. ROSSI, *Profili giuridici del consenso informato: i fondamenti costituzionali e gli ambiti di applicazione*, in *Rivista AIC*, 4, 2011, 1-12.

²⁴ Cfr. R. CILIBERTI, M. MARTINI, A. BONSIGNORE, S. PENCO, *Break with tradition: donating cadavers for scientific purposes and reducing the use of sentient beings*, in *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità*, 2016, 52, 2, 261-268.

Diversi studi hanno dimostrato che i giovani sono più disposti a donare il loro corpo rispetto agli anziani. Inoltre, nella ricerca di nuove modalità di ricerca e di sperimentazione non si può escludere il fatto che il livello di consapevolezza dei costumi culturali, sociali ed economici esistenti si basi sull'idea di una legittimazione/inevitabilità dello sfruttamento degli animali non umani.

²⁵ Cfr. R. ESPOSITO, *Le persone e le cose*, Milano, 2014.

²⁶ Cfr. C. CASONATO, *Le 3 A di un diritto sostenibile ed efficace*, in V. BARSOTTI (a cura di), *Biotecnologie e diritto*, Santarcangelo di Romagna, 2016; M. BALISTRERI, G. CAPRANICO, M. GALLETI, S. ZULLO, *Biotecnologie e modificazioni genetiche. Scienza, etica, diritto*, Bologna, 2020.

3. Autodeterminazione e consenso informato ai fini della progressiva attuazione della legge

Il CNB, nel Parere del 2013 “Donazione del corpo *post mortem* a fini di studio e ricerca”, sostiene che il principio dell’informazione e del consenso alla donazione del corpo rappresenta lo *standard prioritario*, da non poter essere sostituito con un modello di informazione collettiva e generalizzata, ancorato al principio del “silenzio-assenso”²⁷. Si ritiene, quindi, che in questo contesto la dimensione privata e quella pubblica debbano essere considerate complementari piuttosto che in opposizione. E, unitamente alla disciplina privatistica, funzionale a promuovere il principio del rispetto della persona e la sua autonomia, è richiesta la disciplina pubblicistica con la funzione di assicurare i dovuti controlli per rendere effettiva la stessa autonomia, prevenire possibili abusi e far sì che il rispetto della persona resti tale anche dopo la morte, specialmente quando si tratta di corpi non reclamati o sui quali la decisione spetta ad altri, amici o parenti, legittimati ad agire per la sua tutela. Dunque, il fondamento della donazione del corpo *post mortem* si rintraccia nei principi di autodeterminazione e solidarietà sociale, sulla base dell’idea di garantire lo sviluppo della ricerca scientifica e una più efficace tutela della salute individuale e collettiva secondo gli artt. 9 e 32 della Costituzione, ma facendo prevalere il diritto dell’individuo di controllare il proprio corpo e pretenderne il rispetto. Infatti, nel suddetto Parere del CNB si ribadisce che “La logica proposta dal documento non è quella del primato della collettività sul singolo, né quella della reificazione del corpo, ma quella della donazione consapevole. La donazione del proprio corpo per lo studio e la ricerca non esclude la donazione degli organi finalizzata al trapianto; questa seconda forma di donazione, pur avendo ovviamente la precedenza, non è quindi di impedimento alla prima”. La legge 10/2020 si pone in conformità con le osservazioni prospettate dal CNB, escludendo sia il meccanismo del silenzio-assenso sia la previsione che la volontà dei familiari possa sostituirsi a quella del defunto, o porsi in contrasto con questa, e lo fa nelle forme previste dal comma 1 dell’articolo 3²⁸. Un tale approccio rappresenta una novità nel contesto legislativo nazionale che sino ad oggi ha risentito non solo della scarsità di programmi e regolamenti, riguardanti la donazione di corpi per lo studio e la ricerca²⁹, ma, come si è detto nel caso della regola-

²⁷ Cfr. M. NEIL C., O. O’NEILL, *Rethinking Informed Consent in Bioethics*, Cambridge, 2007; O. O’Neill, *Autonomy and Trust in Bioethics*, Cambridge, 2002.

²⁸ Art. 3, comma 1: «1. L’atto di disposizione del proprio corpo o dei tessuti *post-mortem* avviene mediante una dichiarazione di consenso all’utilizzo dei medesimi redatta nelle forme previste dall’articolo 4, comma 6, della legge 22 dicembre 2017, n. 219. La dichiarazione è consegnata all’azienda sanitaria di appartenenza cui spetta l’obbligo di conservarla e di trasmetterla telematicamente i contenuti informativi alla banca dati di cui al comma 418 dell’articolo 1 della legge 27 dicembre 2017, n. 205».

²⁹ Nella legislazione italiana la promozione di una cultura più favorevole alla ricerca a favore della donazione dell’ente a fini didattici-scientifici era agganciata alla donazione volontaria dell’ente. In passato, la legislazione italiana in materia consisteva principalmente nei “Regolamenti di Polizia Mortuaria” (Decreto del Presidente della Repubblica n. 285 del 10 settembre 1990). Ad eccezione della normativa sull’espanto di organi e tessuti per il trapianto, la donazione del corpo non era soggetta a leggi specifiche. Le informazioni relative a questo settore erano fornite dal Regolamento di Polizia Mortuaria che, dopo un adeguato periodo di osservazione, e ai sensi dell’art. 40, stabiliva che un corpo non reclamato può essere destinato all’insegnamento e agli studi scientifici (ai sensi dell’art. 32 del “Testo Unico delle Leggi sull’Istruzione Superiore” che disciplinava in passato la formazione italiana) dopo la consegna al teatro anatomico dell’Università. Questo quadro normativo,



mentazione circa la donazione per fini di trapianti terapeutici, considerava fondamentale il ruolo svolto dai familiari nella mediazione tra consenso espresso e consenso presunto. Se nel caso di specie appare evidente l'adesione del legislatore al principio del consenso consapevole informato, d'altra parte è noto come le legislazioni che adottano il sistema della donazione trovino difficoltà nel prevedere e realizzare procedure di perfezionamento e di accertamento del consenso volte, al contempo, ad assicurare maggiore consapevolezza del cittadino circa il significato e le conseguenze delle proprie scelte e a rendere più comprensibile la volontà dei soggetti.

Sui suddetti aspetti la legge 10/2020, al fine di promuovere meccanismi di espressione e di raccolta delle dichiarazioni di volontà, si è orientata all'utilizzo delle Dat estendendole ad un ambito che può considerarsi affine a quello della manifestazione di volontà riguardanti i trattamenti sanitari come previsto dalla legge 219/2017, art. 4³⁰. D'altro canto, in un simile contesto la formalizzazione di una Dat si presta a dirimere situazioni che possono presentarsi particolarmente delicate; infatti essa può servire a trasmettere indicazioni non solo circa la personale adesione all'espianto dei propri organi, ma anche del proprio corpo, secondo forme di redazione e modalità di conservazione del documento che riflettono le volontà espresse dal dichiarante. Su questo versante, come accade attualmente per l'implementazione della legge 219/2017³¹, diverse sono le criticità che si prospettano circa la messa in atto del sistema delle Dat. Tra le questioni da affrontare vi è il problema della diversità di piattaforme informatiche nei sistemi sanitari regionali, per cui occorrerà garantire l'interoperabilità delle banche dati per l'accesso alle Dat. Si tratta della possibilità di accedere ad un unico archivio informatico su tutto il territorio nazionale per risalire alle volontà precedentemente espresse. La legge 219 ne indica le forme di manifestazione e le modalità di raccolta, ma non scioglie il problema della completa e immediata conoscibilità delle Dat. A riguardo, il decreto del Ministero della Salute n. 168 del 2019, concernente la Banca dati nazionale destinata alla registrazione delle Dat, interviene dopo due anni dall'emanazione della legge n. 219/2017 (il Regolamento volto a disciplinare le modalità di registrazione delle DAT presso la banca dati è entrato in vigore il 1 febbraio 2020). Le funzioni assolve dall'archivio informatico unico e nazionale consistono nel raccogliere copia delle Dat e delle eventuali successive modifiche, copia della nomina del fiduciario e della sua accettazione, della sua possibile rinuncia ovvero della intervenuta revoca da parte del disponente, nonché di consentire l'accesso a questi dati. Ma ciò non annulla del tutto il rischio di ambiguità e di interpretazione dovuto alla standardizzazione delle Dat a fini di conservazione elettronica, vincolando l'interessato sia da un punto di vista formale sia da un punto di vista sostanziale. In tal senso, si renderà necessario prevedere un obbligo di aggiornamento periodico delle Dat per assicurare la persistente corrispondenza del conte-

decisamente obsoleto, oltre che discutibile dal punto di vista etico, andava necessariamente essere rivisto con una legislazione adeguata in materia.

³⁰ In conformità ai fondamenti costituzionali del consenso informato affermati nella nota sentenza n. 438 del 2008. Cfr. U. ADAMO, *Il vuoto colmato. Le disposizioni anticipate di trattamento trovano una disciplina permissiva nella legge statale*, in *Rivista AIC*, 3, 2018, 110-149.

³¹ Cfr. L. PALAZZANI, *Le DAT e la legge 219/2017: considerazioni bioetiche e biogiuridiche*, in "Rivista Italiana di Medicina Legale", 3, 2018, pp. 965 ss.; B. LIBERALI, *La problematica individuazione e il ruolo dei soggetti terzi coinvolti nella relazione di cura fra medico e paziente nella nuova disciplina sul consenso informato e sulle DAT*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, 2018, <http://www.forumcostituzionale.it/wordpress/?p=10876>; L. BUSATTA, *A un anno dalla legge 219 del 2017: la sostenibilità costituzionale della relazione di cura*, in *Rivista AIC*, 2, 2019, 95-115.

nuto delle disposizioni alle scelte di campo operate dal soggetto e al suo modo di concepire la donazione. Ad ogni modo, nel caso specifico della manifestazione di volontà relativa alla disposizione del proprio corpo *post mortem*, va sottolineato il ruolo del fiduciario quale garante della volontà del defunto, nonché delle informazioni contenute all'interno della banca dati nazionale, che, a differenza di quanto previsto Dat redatte ai sensi della legge 217/2019 in cui la nomina del fiduciario è facoltativa, qui è obbligatorio e, ai sensi dell'articolo 3, comma 2, ha «l'onere di comunicare l'esistenza del consenso specifico al medico che accerta il decesso»³².

In ultimo, si può rilevare come un tale quadro normativo, teso a regolamentare la manifestazione della volontà alla donazione del corpo *post mortem*, dovrebbe essere improntato, per così dire, all'idea di una *governance* in grado di temperare i valori, gli interessi e i diritti/doveri fondamentali che entrano e agiscono nella trama delle relazioni umane e sociali.

4. Considerazioni conclusive sulla donazione “utile” e “non”

Come evidenziato dalle riflessioni di Marcel Mauss³³, il significato acquisito dal dono è anche di tipo politico, laddove lo “spirito” del dono è condizionato da logiche che possono mettere in discussione il valore dell'altruismo incondizionato soggiacente al dono stesso. Questo per dire che l'impulso altruistico è tutt'altro che scontato, soprattutto se si trascurano i modi in cui tale ideale prende corpo all'interno di reti concrete di relazioni sociali³⁴. Su questi aspetti una pluralità di voci e di esperienze, sia teoriche che empiriche, animano il dibattito contemporaneo sull'etica del dono³⁵, rispetto alle quali qui si intende solo sottolineare la complessità delle ragioni morali e sociali sottese al tema della donazione *post mortem*, nonché l'ambiguità inerente alle sue modalità di realizzazione.

Indubbiamente il principio di solidarietà ha esercitato la sua influenza nell'orientare il passaggio degli ordinamenti giuridici da un'idea del corpo-cadavere, legata all'affermazione del principio di autoterminazione del singolo (e del consenso dei suoi familiari), ad una concezione per così dire pubblicistica del significato sociale della donazione (di organi), che valorizza l'aspetto dell'altruismo e della salute collettiva. Questa impostazione, applicabile in analogia anche al discorso della donazione del corpo *post mortem*, esprime un modo di ripensare la concezione del corpo umano dopo la morte e il suo rapporto con la società³⁶. Il cadavere è diventato soggetto di una forma di “politica dell'intimità”,

³² Cfr. L. ATZENI, *Brevi note a margine della legge 10 febbraio 2020, n. 10 in tema di disposizione del proprio corpo e dei tessuti post mortem a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica*, cit., 62-67.

³³ M. MAUSS, *Saggio sul dono*, Torino, 2002; R. M. TITMUS, *The gift relationship. From human blood to social policy*, New York, 1970; A. FURIA, S. ZULLO, *Il corpo tra proprietà e dono. Riflessioni tra etica, diritto e politica*, in *Jura Gentium*, 2020, XVII, 60-80.

³⁴ Non è un caso che il dono di qualcosa di rilevante, di un bene prezioso cui si attribuisce valore, richiami negli antropologi il riferimento al significato “sociale” del dono. Nella donazione degli organi, ad esempio, tale significato si associa all'idea del “prendersi cura” di un altro individuo in un senso che è solidale e altruistico. Cfr. J.W. GREEN, *Beyond the good death. The anthropology of modern dying*, Philadelphia, 2008; J. T. GOUBOUT, *Il linguaggio del dono*, Torino, 1998.

³⁵ R. M. TITMUS, *The gift relationship. From human blood to social policy*, New York, 1970.

³⁶ S. BOLT, E. VENBRUX, R. EISINGA, J.B.M. KUUS, J.G. VEENING, P.O. GERRITS, *Motivation for body donation to science: More than an altruistic act*. *Annals of Anatomy*, 2010, 2, 70-74; D. FASSIN, *A contribution to the critique of moral reason*. *Anthropological Theory*, 2011, 4, 481-491; J.D. FAUBION, *From the ethical to the mitical (and back): Groundwork for an anthropology of ethics*, in M. LAMBEK (Ed.), *Ordinary ethics, anthropology, language, and ac-*

in cui il riconoscimento dell'emozione è quasi più importante dell'effetto pratico delle scelte rese legittime dalla normativa³⁷. La società danese, a riguardo, rappresenta un caso interessante per esplorare le ragioni morali e sociali sottese alle idee di *solidarietà* e *utilità* della donazione *post mortem*³⁸. In Danimarca la donazione di organi e la donazione *post mortem* sono intese quale atto "buono", ma non tanto in relazione alla necessità di garantire più organi e tessuti o di favorire la formazione dei medici, piuttosto perché tale atto è riconducibile ad un certo controllo di sé nel decidere *prima* ciò che sarà *dopo*, quindi all'idea di non lasciare tale decisione agli altri, divenendo un "peso" per questi. Allo stesso modo, la campagna pubblica di promozione della donazione di organi in Danimarca non è diretta a inquadrare la donazione come scelta migliore in quanto utile, perché lo slogan che la accompagna è semplicemente *Make up your mind* e i cittadini danesi sembrano condividere pienamente questa logica, rivendicando allo Stato solo l'obbligo di facilitare le modalità della scelta individuale, piuttosto che uno "dovere" alla donazione utile. Inoltre una buona parte di cittadini, potenziali donatori, sarebbe essere a favore del sistema di donazione *post mortem*, ma contraria ad una regola di consenso presunto, proprio perché prevale la suddetta logica: il dovere di scegliere ha la priorità sul dovere di donare. Chi si esprime a favore, e vuole donare il proprio corpo, è altresì riluttante a decidere di donare il corpo dei propri familiari, poiché l'enfasi viene posta sul fatto che la scelta è personale, mentre, non "dichiarando" la propria volontà, potenzialmente si impone tale decisione ai familiari. Così molti ritengono che i convincimenti morali personali non dovrebbero essere (passivamente) trasferiti ad altri, ma (attivamente) gestiti dall'individuo responsabile³⁹. Emerge una nozione di "scelta" strettamente connessa alla legittimazione sociale della pratica in questione, in quanto è la scelta individuale a legittimare la donazione, ma non sulla base del bene procurato al destinatario dell'organo, o alla comunità, e dell'utilità per la scienza⁴⁰.

La prospettiva dell'utilità *post mortem* esercita comunque una certa forza normativa sulle dichiarazioni di volontà *post mortem*, e può trovare la sua giustificazione anche nell'idea che il proprio senso di controllo significhi allinearsi con i più ampi ideali di produttività e consumo socialmente radicati nelle attuali politiche neoliberali, come a dire che essere attivi è *quasi* un *obbligo* che si estende anche dopo la morte⁴¹. D'altra parte, però, anche su questo versante occorre riflettere sulla portata morale e sociale dei programmi di donazione, affinché a questi corrisponda un serio dovere della società nel dotarsi di strumenti adeguati per supportarli. Sempre in Danimarca, infatti, alcuni centri di donazione anatomica hanno dovuto chiudere temporaneamente per evitare di dover rifiutare i cada-

tion, New York, 2010, 84-101; C. FABRE, *Whose Body Is It Anyway?: Justice and the Integrity of the Person*, Oxford, 2008.

³⁷ A. DURNOVÁ, *The politics of intimacy. Rethinking the end-of-life controversy*, Ann Arbor, 2018.

³⁸ F. NORDFALK, M. OLEJAZ, A.M. JENSEN, L.L. SKOVGAARD, K. HOEYER, *From motivation to acceptability: A survey of public attitudes towards organ donation in Denmark*. *Transplantation Research*, 2016, 5, 1-8; M. OLEJAZ, *Anatomical dissection revisited. Exchanging the dead body in 18th century Denmark*, in "Berliner Blätter", 2012, 61, 96-106; R. DOYLE, *Wetwares: Experiments in postvital living*, Minneapolis, 2003.

³⁹ F. NORDFALK, M. OLEJAZ, A.M. JENSEN, L.L. SKOVGAARD, K. HOEYER, *From motivation to acceptability: A survey of public attitudes towards organ donation in Denmark*. In "Transplantation Research", 2016, 5, 1-8.

⁴⁰ M. COOPER, *La vita come plusvalore. Biotecnologie e capitale al tempo del neoliberismo*, Verona, 2013.

⁴¹ *Ibidem*

veri donati⁴² perché l'offerta aveva superato la domanda. Ciò significa che l'intervento politico si rende necessario per regolamentare e facilitare ideali morali di *scelta/controllo* e *utilità/solidarietà sociali*.

Un altro aspetto da considerare è il riconoscimento del fatto che un sistema di *opt-out* potrebbe essere controproducente per il sostegno pubblico alla donazione *post mortem*, poiché, come mostra il caso danese, il senso del controllo e della scelta definisce contestualmente anche il significato della donazione. Certamente un sistema "moderato" di consenso presunto, ossia accompagnato dalla diffusione della raccolta capillare delle volontà e basato sulla promozione dell'informazione e della cultura sulla donazione e sul principio solidaristico ad essa sotteso, potrebbe essere preferibile per soddisfare al meglio le esigenze legate alla necessità di disponibilità di cadaveri e di rispetto dell'autodeterminazione della persona. Dunque, il consenso presunto andrebbe necessariamente attuato con il vincolo di campagne informative continuative per consentire alla persona di esercitare a pieno la propria autonomia. Un approccio moderato e informato al consenso può condurre, in termini solidaristici, ad una manifestazione di volontà circa la donazione dopo la morte, intesa quale atto di cittadinanza responsabile, da considerarsi anche in termini di contributo dell'individuo alla crescita e allo sviluppo della comunità di appartenenza. Ciò rappresenterebbe anche un'opzione culturale contraddistinta da un solido aggancio costituzionale. Infatti nel nostro ordinamento, lo stretto legame tra il principio personalista e l'eguaglianza sostanziale, espresso dagli articoli 2 e 3 della Costituzione, permea l'intero tessuto costituzionale e, in particolar modo, i diritti di matrice più classicamente liberale. Si pensi, inoltre, a come il diritto di proprietà (art. 42) incontri limiti di legge finalizzati ad assicurarne la funzione sociale, o a come l'iniziativa economica privata (art. 41) non possa svolgersi in contrasto con l'utilità sociale o in danno della dignità umana.

Di certo il richiamo alla legittimità della dissezione e dell'uso di materiale umano passa per il tramite della valorizzazione della scelta libera e consapevole, e ciò vale anche nel caso delle recenti questioni sollevate dalle esposizioni pubbliche di esseri umani plastinati e sezionati. Tra queste va menzionato il controverso successo dell'anatomopatologo Gunther von Hagens, inventore della plastinazione, che sostiene di avere utilizzato nelle sue esposizioni pubbliche solo corpi donati, anche se l'apertura di alcuni anatomisti all'uso dei corpi senza un adeguato e specifico consenso informato per tali eventi ha suscitato clamori tra molti professionisti del mondo anatomico. Ma qui entra in gioco un altro elemento, cioè il fatto che queste manifestazioni di carattere pubblico abbiano anche finalità educative, ossia quello che von Hagens definisce "democratizzazione dell'anatomia": anatomia per le masse in contrapposizione all'anatomia per l'élite accademica, anatomia in piazza e anatomia per il pubblico⁴³.

⁴² K. HOEYER, M. OLEJAZ, *Desire, duty and medical gifting: how it became possible to long for a useful death*, in "Mortality. Promoting the interdisciplinary study of death and dying", 2020, 4, 418-432; A. ÁRNASON, *Death as resource. A story of organ donation and communication across the 'great mist', in Iceland*, in *Medicine Anthropology Theory*, 2017, 4, 50-68.

⁴³ Se i cadaveri possono essere esposti pubblicamente, quali criteri dovrebbero guidare la loro esposizione? Un modo per affrontare la questione è quello di considerare due dei principi guida della bioetica, beneficenza e non maleficenza. In primo luogo, la beneficenza. Chi trae beneficio da tali manifestazioni e qual è la natura di questo beneficio? La risposta che viene data è il pubblico generale. Se questo è vero, è opportuno chiedersi se la comunità umana ne tragga beneficio sotto forma di beneficio terapeutico, o di beneficio educativo che a sua

In conclusione, la legge 10/2020 induce a riflettere sulla sua attuazione tramite strumenti normativi tesi a tutelare i potenziali donatori, che sono cittadini non sempre consapevoli di questa possibilità, ma il successo dei programmi di donazione passa proprio attraverso una relazione istituzionale di fiducia e di trasparenza tra potenziali donatori e comunità.

Reviews

volta andrà a beneficio di altri, o della ricerca. In secondo luogo, la non maleficenza. Qualcuno è danneggiato da queste mostre – i defunti stessi, i loro parenti, il pubblico? Una risposta a questa domanda dipenderà in parte dal fatto che i corpi siano stati consapevolmente donati o dal fatto che non siano stati reclamati. Anche quando i corpi sono stati donati, occorre chiedersi cosa significa donare quando le persone donano i loro corpi per soddisfare i propri desideri. Qui il legame tra donazione e altruismo si interrompe: non si dona il proprio corpo per sostenere la professione medica, la ricerca o in segno di gratitudine per il contributo della professione medica. Lo si fa per i propri fini, per realizzare i propri desideri post-mortali, e in certi casi per contribuire al successo di una operazione commerciale. Tuttavia, se sono soddisfatti gli standard etici basati sulla libera scelta informata, sulla tutela della dignità e integrità dei corpi, perché ciò non dovrebbe essere ammesso? Cfr. D. GARETH JONES, *The centrality of the dead human body for teaching and research – social, cultural and ethical issues*, in *South African Journal of Bioethics and Law*, 2011, 1, 18-23.

