
Convegno

VENTI ANNI DALLA CONVENZIONE SUI DIRITTI DELL'UOMO E LA BIOMEDICINA

L'articolo 21: il divieto di profitto e la cultura del dono

Camera dei Deputati
Roma, 18 dicembre 2017

Sabina Gainotti*, Luciana Riva*, Giovanna Florida, Massimiliano Caldora, Susanna Tamiozzo e Carlo Petrini
Unità di Bioetica, ISS

RIASSUNTO - Ricorre, nel 2017, il ventennale della firma della "Convenzione su diritti dell'uomo e la biomedicina" del Consiglio d'Europa, nota anche come "Convenzione di Oviedo", uno dei più autorevoli documenti di riferimento per la bioetica. Il ventennale è stato ricordato il 18 dicembre 2017 con un Convegno a Roma presso la Camera dei Deputati, organizzato dall' Unità di Bioetica dell'Istituto Superiore di Sanità, in collaborazione con il Centro Nazionale Sangue e con il Centro Nazionale Trapianti. Il Convegno è stato dedicato all'art. 21, che stabilisce il divieto di trarre profitto dal corpo umano e dalle sue parti e ha riguardato, in particolare, la donazione di materiale biologico umano a scopo terapeutico.

Parole chiave: bioetica; diritti dell'uomo; legislazione; sangue; trapianto di organo

SUMMARY (*Twenty years after the Convention on Human Rights and Biomedicine*) - Year 2017 marks the 20th anniversary of the signature of the "Convention on Human Rights and Biomedicine" of the Council of Europe, known also as "Oviedo Convention", one of the most authoritative reference documents for bioethics. For this occasion a meeting, organised by the Bioethics Unit of the Italian National Institute of Health, was held in Rome on 18 December 2017 at the Chamber of Deputies, in collaboration with the Italian National Blood Centre and the Italian National Transplant Centre. The meeting was dedicated to the article 21 that prohibits the financial gain of the human body and its parts and, in particular, focused on the donation of human biologic material for therapeutic purpose.

Key words: bioethics; human rights; legislation; blood; organ transplantation

carlo.petrini@iss.it

La "Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazioni della biologia e della medicina: Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina" del Consiglio d'Europa (1), nota anche come "Convenzione di Oviedo", è uno dei più autorevoli riferimenti per l'etica della biologia e della medicina. Quest'anno la Convenzione compie venti anni, datando la sua prima firma il 4 aprile del 1997.

Obiettivo fondamentale della Convenzione, descritto già nel titolo e nell'art. 1, è proteggere la dignità e l'identità di tutti gli esseri umani e garantire a tutti, senza discriminazioni, rispetto per la propria integrità e altri diritti e libertà fondamentali nei confronti delle applicazioni della biologia e della medicina.

Il 18 dicembre 2017 l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ha voluto celebrare il ventennale della Convenzione con un Convegno presso la Camera dei Deputati dedicato in particolare all'art. 21: "Venti anni dalla Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina. L'articolo 21, il divieto di profitto e la cultura del dono", organizzato dall'Unità di Bioetica dell'ISS con la collaborazione del Centro Nazionale Sangue e del Centro Nazionale Trapianti.

L'art. 21 della Convenzione è dedicato alla cultura del dono e al divieto di profitto. In esso si stabilisce: "Il corpo umano e le sue parti non devono essere, in quanto tali, fonte di profitto". Il principio del divieto di trarre profitto dal corpo umano e dalle sue parti si fonda sul rispetto dei diritti e della dignità dei donatori viventi e dei riceventi e sul rispetto dell'inalienabili-

(*) Gli autori hanno contribuito in modo uguale alla stesura dell'articolo.

tà del corpo del donatore deceduto. Esso contribuisce a mantenere la fiducia da parte dei cittadini e la credibilità del sistema delle donazioni, e a promuovere la donazione altruistica, volontaria e non remunerata e la sicurezza e qualità del materiale biologico.

Sebbene l'enunciazione sia precisa e chiara, gli sviluppi tecnologici e scientifici che si susseguono sempre più velocemente impongono che questo importante principio, tuttora condiviso, venga interpretato e applicato adeguatamente alle nuove problematiche della ricerca e della clinica. A oggi, in Italia, il rigoroso quadro normativo impedisce qualsiasi forma di commercializzazione non solo di sangue e organi, ma di qualsiasi materiale biologico umano donato, inclusi i gameti. In altri Paesi Membri, tuttavia, il principio del divieto di trarre profitto dal corpo umano e dalle sue parti viene interpretato e applicato in modi diversi.

I lavori del Convegno

L'On. Paola Binetti ha aperto i lavori del Convegno con una descrizione dei richiami alla Convenzione di Oviedo durante tutto il dibattito parlamentare della XVII Legislatura, in occasione, tra l'altro, della legge sulla prevenzione vaccinale che sancisce l'obbligatorietà delle vaccinazioni in età pediatrica vincolando a essa l'iscrizione dei bambini alla scuola dell'obbligo, nonché della legge recentemente approvata sulle "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento". In quelle occasioni, nel dibattito parlamentare italiano e nel dibattito pubblico in generale la Convenzione è stata spesso richiamata nelle articolazioni che sostengono il principio del consenso informato e il rispetto dell'autonomia e dei diritti individuali delle persone, a tutela dai potenziali abusi che esse potrebbero subire nell'ambito della biomedicina.

La peculiarità dell'art. 21 sta nel suo intento di promuovere una cultura solidaristica che sappia dare importanza al concetto di dono e di responsabilità verso il bene altrui. Tuttavia, la cultura di un "diritto del dono" trova ancora forti resistenze a livello culturale, sebbene i progressi più grandi nella biomedicina siano dovuti proprio alla solidarietà dei malati che partecipano alla ricerca clinica e alla ricerca con dati clinici e materiale biologico. In questo contesto, l'On. Binetti ha citato anche il disegno di legge sulla donazione del corpo umano post mortem a scopo di ricerca.



Locandina del Convegno

Maria Rita Tamburrini, Direttore dell'Ufficio Trapianti, Sangue ed Emocomponenti, Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria del Ministero della Salute, ha sottolineato come tutto il sistema dei trapianti e delle emotrasfusioni italiano sia fondato sul principio della donazione volontaria, anonima, gratuita e responsabile. Tale principio deve essere sostenuto e difeso, anche per la diversa interpretazione adottata in altri Paesi europei, nei quali, ad esempio, non sempre è richiesto l'anonimato della donazione. La volontà libera e consapevole del donatore deve essere fondata sull'informazione corretta e sull'anonimato, che solo può evitare l'instaurarsi di forme di sfruttamento che comprometterebbero il funzionamento imparziale e gratuito del sistema. ►



Il responsabile dell'Unità di Bioetica dell'ISS, Carlo Petrini, ha descritto in modo approfondito le diverse articolazioni e spiegazioni dell'art. 21 della Convenzione, citando anche altri importanti documenti del Consiglio d'Europa e di altre istituzioni, ed esprimendo alcune valutazioni e proposte. Esse hanno riguardato, in particolare, la necessità di tracciare una linea ben definita tra legittima compensazione e benefici finanziari, o di altro tipo, che sconfinino in pagamenti, per precludere incentivi sotto forma di "premi" con valore monetario e trasferibili a terzi e impedire la proposta di tariffe preferenziali per cure non legate alla donazione per qualsiasi persona disposta a donare cellule, tessuti o organi.

L'importanza della donazione anonima, libera e gratuita è stata ribadita dal Direttore del Centro Nazionale Trapianti, Alessandro Nanni Costa, che ha presentato dati che pongono l'Italia ai primi posti nel confronto internazionale per quanto riguarda la donazione di organi, essendo in diminuzione il tempo di permanenza in lista di attesa e in aumento la donazione di organi e di altri componenti, incluso il latte materno e il sangue cordonale. Il principio che garantisce il buon funzionamento del sistema è la gratuità e non contrattualità della donazione, a vantaggio di tutti, compresi gli indigenti. Questi principi, alla base del nostro sistema, devono essere promossi e difesi anche a livello internazionale,

dove in alcune realtà si stanno introducendo forme contrattualistiche che rischiano di indebolire la base solidaristica del sistema di donazioni.

Il Direttore del Centro Nazionale Sangue, Giancarlo Maria Liumbruno, ha introdotto la sua relazione sulla donazione di sangue, emocomponenti e plasma ricordando che il sangue donato è un bene pubblico. A livello mondiale, la World Health Organization ha inserito i plasmaderivati, i globuli rossi e le piastrine nella lista dei farmaci ritenuti essenziali per affrontare le più importanti esigenze sanitarie. Il sistema italiano sostiene la donazione volontaria, periodica, responsabile, anonima e gratuita del sangue e dei suoi componenti. Nella nostra normativa, infatti, le attività trasfusionali rientrano nei livelli essenziali di assistenza e consentono la cura di circa 1.800 pazienti al giorno.

Il principio della donazione non remunerata, tuttavia, non è diffuso uniformemente in tutto il mondo e anche in Europa vi sono Paesi in cui la donazione di plasma avviene dietro compenso economico. Nel sistema italiano sono state escluse le donazioni a pagamento contrapponendo una logica della gratuità a una logica della contrattualità. La scelta di gratuità si basa su considerazioni etiche, ma anche su fondamentali aspetti di protezione, quali la sicurezza del paziente e del donatore e la necessità di garantire la continuità e l'autosufficienza del sistema.

Maria Teresa Russo, dell'Università Roma Tre, è intervenuta nel corso dei lavori, introducendo alcune considerazioni di carattere antropologico, filosofico e bioetico sulla metafora del dono, sul significato del corpo e sul rapporto che si viene a instaurare con esso nelle varie forme di disposizione. Oltre la tematica del diritto individuale, oltre il limite del possesso, si può donare se stessi indipendentemente da una cultura che tende a trattenere e tenere per sé, ha dichiarato. Anche la metafora del dono, tuttavia, richiede cautela e approfondita analisi per poter discernere efficacemente tra diritti del corpo e diritti sul corpo, che possiede sempre un carattere personale e relazionale.

Il significato di una "cultura del dono", come è stato più volte sottolineato dai relatori intervenuti, accoglie all'interno dei suoi contenuti necessariamente una molteplice riflessione che è al contempo bioetica, giuridica e politica.

Lorenzo D'Avack, Presidente Vicario del Comitato Nazionale di Bioetica, ha evidenziato come, sebbene il divieto di trarre profitto dal corpo umano sia un principio riconosciuto anche nell'ambito della ricerca biotecnologica, le attività che a questa sono collegate rientrano di fatto in un sistema di mercato la cui valenza può assumere toni neutri, vantaggiosi o negativi. La salute fisica delle popolazioni dei Paesi in via di sviluppo è oggi minacciata e la vulnerabilità delle persone è un fattore che può favorire scenari in cui la disponibilità economica determina la disparità tra venditori e compratori del "corpo". Il mercato è un modo di regolamentazione delle relazioni sociali e l'indisponibilità del corpo si difende sempre all'interno dei contesti specifici.

Alberto Gambino, Presidente dell'Associazione Scienza e Vita, ha ricordato, in un'analisi della legislazione nazionale e sovranazionale, che ogni Stato possiede principi etici che si radicano nel proprio territorio. Il diritto dei privati, all'interno del quale ogni cosa è negoziabile, si arresta necessariamente davanti a principi di ordine pubblico e/o principi di ordine pubblico internazionale. La costruzione di principi condivisi a livello internazionale nasce sempre da un confronto e da una condivisione dei principi validi e operanti nei singoli Stati.

La donazione di organi, cellule, sangue e tessuti, inserita in una concezione solidarista della società, descrive un gesto libero e ordinario, non straordinario o eroico, ha affermato Mons. Renzo Pegoraro, Cancelliere della Pontificia Accademia per la Vita, sot-

tolineando che la vera donazione si compie da vivente. La donazione da cadavere si configura maggiormente come una "disponibilità", mentre il vivente può esprimere, tramite la propria donazione, un senso di pienezza della propria vita e di partecipazione alla vita altrui.

La Tavola rotonda

Al Convegno hanno partecipato i seguenti esponenti di Associazioni di volontariato: Flavia Petrin, Presidente Associazione Italiana per la Donazione di Organi, Giuseppe Vanacore, Presidente Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e trapianto, tessuti e cellule (ANED), Alice Simonetti, Coordinamento Interassociativo Volontari Italiani Sangue (CIVIS).

Come è stato sottolineato nel corso della Tavola rotonda, l'associazionismo in quanto "corpo intermedio" è il luogo privilegiato in cui promuovere cultura sul tema del dono. Le associazioni di volontariato hanno un ruolo complementare rispetto a quello delle istituzioni, ma essenziale in virtù della prossimità ai donatori. Nel nostro Paese il volontariato riveste un ruolo fondamentale, in particolare nel campo dell'assistenza sociale e della sanità. Nel sistema trasfusionale, ad esempio, lo Stato riconosce un ruolo alle associazioni e federazioni di donatori di sangue che concorrono ai fini istituzionali del Servizio Sanitario Nazionale attraverso la promozione e lo sviluppo della donazione, e la tutela dei donatori.

Come emerso nel corso del dibattito, la Convenzione di Oviedo esprime alcuni valori fondamentali che permeano l'attività dei volontari italiani, ma che oggi non sono scontati. All'interno del panorama europeo, infatti, esistono ancora zone grigie nel riconoscimento e nell'applicazione di alcuni principi, ed è dunque importante un impegno sempre nuovo per una rinnovata legittimazione. ■

Dichiarazione sui conflitti di interesse

Gli autori dichiarano che non esiste alcun potenziale conflitto di interesse o alcuna relazione di natura finanziaria o personale con persone o con organizzazioni, che possano influenzare in modo inappropriato lo svolgimento e i risultati di questo lavoro.

Riferimenti bibliografici

1. Consiglio d'Europa. *Convention for the protection of human rights and dignity of human being with regards to the application of biology and medicine: Convention on human rights and biomedicine*. 4 Aprile 1997 (www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/rms/090000168007cf98).



Da sinistra: On.le Paola Binetti, Alessandro Nanni Costa, Carlo Petrini