



Repubblica di San Marino

Comitato Sammarinese di Bioetica

Legge 29 gennaio 2010 n. 34

COMUNICATO STAMPA

26 APRILE 2013

I DOCUMENTI DEL CSB

Il Comitato Sammarinese di Bioetica (CSB), nelle prime sedute dal suo insediamento, ha deciso di rivolgere la propria attenzione ad alcune tematiche di particolare importanza per la Repubblica di S. Marino, in cui il comune sentire richiedeva un pronunciamento in termini di riflessione scientifica e bioetica e che fosse propedeutica ad un adeguamento normativo.

A conclusione di tale lavoro, il CSB ha prodotto due documenti:

- 1) L'accertamento della morte** (approvato all'unanimità nella seduta plenaria del 21 gennaio 2013)
- 2) L'approccio bioetico alle persone con disabilità** (approvato all'unanimità nella seduta plenaria del 25 febbraio 2013)

"L'accertamento della morte"

Il documento è scaturito dalla sollecitazione dell'Associazione Volontari Sammarinesi del Sangue e degli Organi, nella persona del suo Presidente e componente del CSB, Renzo Ghiotti, di emanare un documento per definire il processo della morte e i criteri per il suo accertamento, a fronte di un vuoto legislativo sammarinese in materia (la Repubblica di S. Marino è infatti regolamentata da due documenti: il Regolamento di Polizia Mortuaria del 15/3/1910 e la Legge 4 febbraio 2010 n.35, che apporta alcune modifiche al precedente Regolamento, mentre non è presente alcuna regolamentazione dei trapianti d'organo).

Il dottor Monachese ha coordinato il gruppo di lavoro che ha preparato la bozza del documento.

Tale documento si inserisce nel complesso dibattito internazionale intorno al tema della morte in maniera sintetica, ma chiara ed esaustiva, al fine di identificare una formulazione chiara della definizione di morte e dei criteri di accertamento sulla base di una riflessione scientifica e dalla comparazione delle differenti legislazioni internazionali. Il presupposto bioetico è la tutela assoluta della vita umana fino agli ultimi istanti, a garanzia della quale va interpretata la proposta assolutamente originale di documentare, anche mediante l'impiego di strumenti informatici e di audio-video-registrazione, tutti gli esami clinico-strumentali necessari al pronunciamento definitivo della condizione di morte.

Il CSB ha inteso individuare i criteri di accertamento della morte che coniugassero rigore scientifico e certezza della prognosi, per fornire all'opinione pubblica una garanzia su tutto l'iter procedurale che conduce alla dichiarazione della morte e per offrire un supporto etico-scientifico al legislatore della Repubblica di S. Marino in occasione di un eventuale aggiornamento delle disposizioni normative.

Il CSB, inoltre, ha ritenuto di dover riflettere e argomentare esclusivamente sul tema dell'accertamento della morte, distinguendolo dal tema del trapianto e della donazione degli organi a cui si riserva di dedicare un documento specifico. Pur essendo, infatti, questi due temi connessi tra loro in quanto nessuna donazione d'organi da cadavere può prescindere da un rigoroso accertamento della morte, il CSB ha voluto indicare come principio bioetico fondamentale che tutta la procedura che conduce alla dichiarazione di morte non deve essere in alcun modo finalizzata ad altro, sia esso il prelievo degli organi, sia esso una necessità di ordine economico-assistenziale di diversa allocazione delle scarse risorse, finanziarie, umane, strutturali verso pazienti che si ritenga avere una maggiore possibilità di sopravvivenza.

Il documento è già presente nel sito del CSB: <http://www.sanita.sm/on-line/home/comitato-bioetica/comitato-sammarinese-di-bioetica/documenti-csb.html>

“L’approccio bioetico alle persone con disabilità”

La scelta del CSB di intraprendere una organica riflessione sul tema della disabilità è stata dettata dalla constatazione che la disabilità è stata finora poco presente nel panorama bioetico mondiale, in particolare nei documenti dei numerosi Comitati Nazionali di Bioetica, e dalla consapevolezza che l'attuale contesto internazionale necessita di una approfondita valutazione, a poco più di sei anni dall'approvazione della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite.

La Repubblica di San Marino è stata tra i primi Stati a ratificare questo storico documento internazionale nel febbraio 2008, insieme al suo *Protocollo facoltativo*, attestazione di una specifica sensibilità nei confronti di un argomento particolarmente sentito nella più antica Repubblica d'Europa.

Consapevole del grande valore culturale e bioetico della Convenzione ONU, il CSB ha deciso di produrre un documento (il primo del genere al mondo approvato da un Comitato Nazionale di Bioetica) che affrontasse il tema della disabilità proprio a partire da tale Carta, elaborando la propria riflessione e argomentazione intorno ai principi in essa stabiliti, principi che hanno ispirato anche le modalità di lavoro e la struttura stessa del documento.

Esso si articola in una premessa, 9 capitoli, un glossario, con una bibliografia e degli allegati.

Una prima caratteristica innovativa del documento consiste nel suo *approccio* bioetico che si radica nei diritti umani, superando ogni altra impostazione precedente basata sui modelli assistenziali o medico-riabilitativi e spostando il baricentro dalla disabilità in sé alla *persona con disabilità*, la cui dignità umana viene riconosciuta in quanto soggetto titolare di diritti umani. Il titolo del documento sintetizza efficacemente questa impostazione.

La seconda caratteristica del documento consiste nello sforzo compiuto dal CSB di esplicitare ed esemplificare i principi della Convenzione attraverso l'analisi di casi concreti di violazione dei diritti umani delle persone con disabilità, al fine di rendere più fruibile la riflessione al lettore e di cui si citano solo i titoli: test prenatali e consulenza genetica; eutanasia; nati prematuri e quasi a termine o pre-termine; fine vita; trattamenti inadeguati e segreganti; eguaglianza di trattamenti ed accesso ai servizi di salute e sociali; integrità della persona; consenso informato; rispetto della vita privata e della sessualità; qualità della vita; riabilitazione ed abilitazione; multidiscriminazione; etica e formazione delle professioni sulla base del rispetto dei diritti umani; prevenzione della disabilità.

Infine, nella stessa stesura del documento il CSB ha ottemperato alla prescrizione della Convenzione ONU a tutti gli Stati Parti di operare in stretta consultazione e di coinvolgere attivamente le persone con disabilità attraverso le loro organizzazioni rappresentative: pertanto il gruppo di lavoro è stato coordinato dalla Vice Presidente in sinergia con il dottor Giampiero Griffo, esperto esterno del CSB e membro del Consiglio Mondiale di *Disabled People's International*, per garantire una visione della tematica il più possibile corretta e imparziale.

Il documento è in via di pubblicazione sul sito del CSB: <http://www.sanita.sm/online/home/comitato-bioetica/comitato-sammarinese-di-bioetica.html>, nella sezione "Documenti" e sarà presto diffuso ai vari organismi internazionali nella versione in lingua inglese.

Una prima anticipazione di tale documento in ambito internazionale è avvenuta con la presentazione di un poster nel 5° Simposio Internazionale di Bioetica dell'Università di Strasburgo, uno dei simposi internazionali di bioetica più importanti in ambito europeo per il coinvolgimento delle principali Università europee e del Consiglio d'Europa e che aveva come tema quest'anno proprio la disabilità ("**Ethical challenges of disability**").