



Giunte e Commissioni

RESOCONTO STENOGRAFICO

n. 13

12^a COMMISSIONE PERMANENTE (Igiene e sanità)

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE REDIGENTE

32^a seduta: mercoledì 15 novembre 2018

Presidenza del presidente SILERI

I N D I C E**DISEGNI DI LEGGE IN SEDE REDIGENTE**

(733) SILERI ed altri. – *Norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti post mortem a fini di studio, formazione e di ricerca scientifica*

(122) DE POLI e CASINI. – *Disposizioni in materia di donazione del corpo post mortem e di utilizzo dei cadaveri a fini di studio, di ricerca scientifica e di formazione*

(176) Maria RIZZOTTI ed altri. – *Disposizioni in materia di donazione del corpo post mortem e di utilizzo a fini di studio, di ricerca scientifica e di formazione*

(697) Paola BINETTI. – *Disposizioni in materia di donazione del corpo post mortem e di utilizzo dei cadaveri a fini di studio, di ricerca scientifica e di formazione*

(Seguito della discussione congiunta e rinvio)

PRESIDENTE	Pag. 3, 4, 6
* BOLDRINI (PD)	4
RUFA (L-SP-PSd'Az)	5
STABILE (FI-BP)	5
ALLEGATO (contiene i testi di seduta)	7

N.B. L'asterisco accanto al nome riportato nell'indice della seduta indica che gli interventi sono stati rivisti dagli oratori.

Sigle dei Gruppi parlamentari: Forza Italia-Berlusconi Presidente: FI-BP; Fratelli d'Italia: FdI; Lega-Salvini Premier-Partito Sardo d'Azione: L-SP-PSd'Az; MoVimento 5 Stelle: M5S; Partito Democratico: PD; Per le Autonomie (SVP-PATT, UV): Aut (SVP-PATT, UV); Misto: Misto; Misto-Liberi e Uguali: Misto-Leu; Misto-MAIE: Misto-MAIE; Misto-Più Europa con Emma Bonino: Misto-PEcEB; Misto-PSI: Misto-PSI.

Interviene il sottosegretario alla salute, Bartolazzi.

I lavori hanno inizio alle ore 14,05.

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE REDIGENTE

(733) SILERI ed altri. – *Norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti post mortem a fini di studio, formazione e di ricerca scientifica*

(122) DE POLI e CASINI. – *Disposizioni in materia di donazione del corpo post mortem e di utilizzo dei cadaveri a fini di studio, di ricerca scientifica e di formazione*

(176) Maria RIZZOTTI ed altri. – *Disposizioni in materia di donazione del corpo post mortem e di utilizzo a fini di studio, di ricerca scientifica e di formazione*

(697) Paola BINETTI. – *Disposizioni in materia di donazione del corpo post mortem e di utilizzo dei cadaveri a fini di studio, di ricerca scientifica e di formazione*

(Seguito della discussione congiunta e rinvio)

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca il seguito della discussione congiunta dei disegni di legge nn. 733, 122, 176 e 697, sospesa nella seduta del 7 novembre scorso.

Informo che è pervenuta, da parte del senatore Faraone, la richiesta, ai sensi dell'articolo 33, comma 4, del Regolamento, della pubblicità dei lavori dell'odierna seduta della Commissione, con diretta audiovisiva anche sui canali *web*.

Se non si fanno osservazioni, avverto che verrà immediatamente inviata la prescritta richiesta al Presidente del Senato e che per il prosieguo dei lavori sarà attivata la diretta audiovisiva.

Comunico che sono stati presentati 35 emendamenti (pubblicati in allegato).

Si passerà ora alla fase di illustrazione e discussione degli emendamenti. Ricordo che la successiva fase di votazione, preceduta dall'espressione dei pareri di relatore e Governo, si svolgerà la prossima settimana, una volta acquisiti i prescritti pareri delle Commissioni consultate.

Ricordo altresì che, in conformità al regolamento, svolgeremo un'unica discussione sugli emendamenti riferiti allo stesso articolo, che avrà inizio con l'illustrazione da parte di uno solo dei presentatori, che può intervenire una sola volta per non oltre cinque minuti, elevabili a dieci se è l'unico intervento del Gruppo. È ammesso poi un ulteriore intervento di non più di un senatore per ogni Gruppo per non più di cinque minuti.

Non essendoci richieste di intervento, tutti gli emendamenti si danno per illustrati.

BOLDRINI (PD). Signor Presidente, vorrei intervenire sul complesso degli emendamenti al fine di dare un'immagine più omogenea del pensiero che è andato ad emendare il provvedimento.

PRESIDENTE. Se non si fanno osservazioni, conformemente alla richiesta avanzata dalla senatrice Boldrini, la discussione si svolgerà sul complesso degli emendamenti presentati.

Dichiaro aperta la discussione.

BOLDRINI (PD). Signor Presidente, nel ribadire la necessità del provvedimento, come abbiamo già detto anche nella precedente seduta, al termine delle audizioni, vorrei rilevare che gli emendamenti che abbiamo presentato sono volti ad aggiornare una proposta di legge nata all'inizio della precedente legislatura, passata al Senato e approvata all'unanimità. Fra la precedente legislatura e l'inizio dell'attuale ci sono stati però dei cambiamenti normativi, che hanno interessato in modo particolare la disciplina del consenso. In particolare sono state approvate le dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT), che hanno toccato in maniera importante il consenso delle persone che vogliono destinare e che vogliono dare delle dichiarazioni per il trattamento e l'utilizzo del proprio corpo *post mortem*. I nostri emendamenti intervengono quindi in modo particolare sul tema del consenso e sulla donazione dei tessuti e del corpo *post mortem*.

L'emendamento 1.2 è volto ad ampliare le finalità di utilizzo *post mortem* del corpo, prevedendo al comma 1, di sostituire le parole: «a fini di studio e di ricerca scientifica» con le seguenti: «a fini didattici, di ricerca scientifica o di sperimentazione» e, conseguentemente, al comma 3, sostituire le parole: «a fini di studio e di ricerca scientifica» con le seguenti: «a fini didattici, di ricerca scientifica o di sperimentazione».

Proseguendo, ribadisco la nostra volontà di uniformarci alla nuova riforma. In particolare, all'articolo 1, abbiamo cercato di uniformare la disciplina relativa alla constatazione del decesso. Ricordo infatti che vi è una normativa che lo prevede, ci sono degli esami previsti, un periodo di tempo specifico che dichiara la constatazione del decesso.

Per quanto riguarda l'informazione, l'emendamento 2.1 prevede l'inclusione degli esercenti le professioni sanitarie tra i soggetti da sensibilizzare in merito alla nuova normativa sull'utilizzo *post mortem* del corpo. Immagino infatti che in ambito sanitario non solo i medici abbiano contatto con il paziente, ma tutti coloro che hanno questo tipo di contatto.

Per quanto riguarda il tema del consenso, ricordo che nel testo è stato inserito il riferimento alla donazione degli organi, ma credo, visto e considerato che si può dichiarare in vita quello che si vuole succeda successivamente, ci si possa benissimo uniformare al consenso informato della dichiarazione anticipata del trattamento (DAT), in modo tale che una persona abbia anche un fiduciario sul quale fare riferimento nel caso in cui venga a mancare. Vi è quindi la previsione della nomina di un fiduciario,

da parte del disponente, e della possibilità di revoca del consenso prestato; nella vita infatti si può anche cambiare idea. Tale fiduciario può essere nominato e può interagire con i centri di riferimento che sono stati individuati dal provvedimento.

Riteniamo altresì importante l'attivazione di comitati indipendenti per quanto riguarda le valutazioni sulla donazione e sulle sue motivazioni. A nostro avviso questo punto deve essere emendato rispetto al testo che ci viene presentato.

Abbiamo infine recepito un suggerimento ascoltato nelle audizioni relativamente alla riduzione del termine per la restituzione del cadavere dopo l'utilizzo, anticipando da due anni, considerati troppo lunghi, a dodici mesi.

Abbiamo, inoltre, recepito il suggerimento ricevuto in audizione sul fatto che due anni dalla data della consegna del corpo *post mortem* siano troppi e abbiamo proposto di anticipare, come ci è stato suggerito, a un anno (dodici mesi); anche su questo aspetto abbiamo proposto un emendamento.

Questi sono gli emendamenti che abbiamo pensato di presentare per migliorare il testo, non per altro; vedremo se il relatore, che analizzerà il provvedimento, li riterrà accoglibili. A nostro parere lo sono: sono suggestioni che abbiamo ricevuto durante le audizioni che, a mio avviso, seppure poche, sono state importanti e possono aiutarci a redigere un testo il più stringente e il più calzante possibile alle esigenze relative alla tematica in oggetto.

RUFA (*L-SP-PSd'Az*). Signor Presidente, accolgo con piacere, come ho già detto ieri, lo spirito costruttivo di questa Commissione. Chiedo scusa per il ritardo, ma da ieri sono il sostituto del mio Gruppo per questa Commissione.

Vorrei sapere dal relatore se fosse possibile inserire all'articolo 2 un punto *c*) in cui prevedere che anche i Comuni (soprattutto le anagrafi) operino con campagne informative per diffondere la possibilità di donare gli organi *post mortem*.

Inoltre, dopo le parole «La dichiarazione può essere revocata», aggiungerei sempre «in vita», per evitare discussioni legate a parentele o a qualche brutto interesse. Io specificherei aggiungendo le parole «in vita», che sono fondamentali: io in vita dichiaro e io in vita revoco. Mi permetto solo di suggerire di aggiungere queste due integrazioni.

Proprio per far valere ancor più la volontà del soggetto, alla fine si prevede che la revoca possa essere comunicata al centro di riferimento direttamente dall'interessato.

STABILE (*FI-BP*). Signor Presidente, abbiamo cercato di migliorare il testo aggiungendo qualche integrazione sul consenso e sui centri di riferimento. Abbiamo aggiunto gli IRCCS – Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, che evidentemente mancavano per una svista, e integriamo la disciplina sulla disposizione del proprio corpo con «o di parte

di esso». Si tratta solo di qualche integrazione al fine di completare e migliorare il testo, correggendo quello che mancava.

PRESIDENTE. Intervengo per il Gruppo MoVimento5Stelle. Abbiamo cambiato alcuni aspetti e ho visto che alcuni degli emendamenti presentati sia da Forza Italia che dal Partito democratico sono simili ai nostri, come quello relativo ai dodici mesi e l'aggiunta degli IRCCS.

Io stesso, rileggendo il testo, ho inteso migliorarlo ulteriormente, non per essere perfezionista, ma perché c'erano cose da migliorare, avendo ascoltato coloro che abbiamo udito.

Quindi, nessun altro chiedendo di intervenire, dichiaro conclusa la fase di illustrazione e discussione degli emendamenti. Restiamo in attesa dei pareri della 1^a e della 5^a Commissione, sperando di riuscire a concludere il nostro lavoro la prossima settimana.

Rinvio il seguito della discussione congiunta dei disegni di legge in titolo ad altra seduta.

I lavori terminano alle ore 14,35.

ALLEGATO

EMENDAMENTI AL DISEGNO DI LEGGE N. 733**Art. 1.****1.1**

RIZZOTTI, STABILE, SICLARI, BINETTI

Sostituire l'articolo, con il seguente:

«Art. 1. – (*Oggetto*). – 1. La presente legge detta norme in materia di disposizione del proprio corpo o di parti di esso e dei tessuti *post mortem* per finalità medico-didattiche, di ricerca e sperimentazione clinica o terapeutica da parte di soggetti che hanno espresso in vita il loro consenso secondo le modalità stabilite dall'articolo 3.

2. L'utilizzo del corpo umano o di parti di esso e dei tessuti *post mortem* è informato ai principi etici di solidarietà e proporzionalità, nonché a quelli dettati dall'ordinamento giuridico dello Stato, ed è disciplinato secondo modalità tali da assicurare il rispetto del corpo umano.

3. Sono utilizzabili per finalità medico-didattiche, di ricerca e sperimentazione clinica o terapeutica il corpo o parti di esso e i tessuti dei soggetti la cui morte sia stata accertata da certificato rilasciato dagli organi a ciò preposti, ai sensi della legge 29 dicembre 1993, n. 578, e del regolamento di polizia mortuaria di cui al decreto del Presidente della Repubblica 10 settembre 1990, n. 285, e comunque solo successivamente alla dichiarazione di morte, come disciplinata dal regolamento per la revisione e la semplificazione dell'ordinamento dello stato civile, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 3 novembre 2000, n. 396.

4. La destinazione del corpo o di parti di esso e dei tessuti *post mortem* per finalità medico-didattiche, di ricerca e sperimentazione clinica o terapeutica alla didattica, alla ricerca scientifica o sperimentazione è subordinata all'accertamento e alla dichiarazione della morte e al rispetto dei termini temporali di osservazione ai sensi della legge 29 dicembre 1993, n. 578.

5. Il prelevamento e la conservazione di cadaveri e di pezzi anatomici, devono essere autorizzati di volta in volta dall'autorità sanitaria locale. L'eventuale diniego deve essere adeguatamente motivato».

Conseguentemente, sostituire il titolo del disegno di legge, con il seguente: «Norme in materia di disposizione del proprio corpo o di parti di

esso e dei tessuti post mortem per finalità medico-didattiche, di ricerca e sperimentazione clinica o terapeutica».

1.2

BOLDRINI, FARAONE, BINI

Al comma 1, sostituire le parole: «a fini di studio e di ricerca scientifica» con le seguenti: «a fini didattici, di ricerca scientifica o di sperimentazione».

Conseguentemente, al comma 3, sostituire le parole: «a fini di studio e di ricerca scientifica» con le seguenti: «a fini didattici, di ricerca scientifica o di sperimentazione».

1.3

SILERI

Al comma 1, dopo le parole: «a fini di studio» inserire le seguenti: «, di formazione».

Conseguentemente, al comma 3, dopo le parole: «a fini di studio» inserire le seguenti: «, di formazione» e al comma 4, dopo le parole: «allo studio» inserire le seguenti: «, alla formazione».

1.4

BOLDRINI, FARAONE, BINI

Sostituire il comma 2, con il seguente:

*«2. L'utilizzo del corpo umano o dei tessuti *post mortem* è informato ai principi di solidarietà e proporzionalità ed è disciplinato secondo modalità tali da assicurare il rispetto del corpo umano».*

1.5

BOLDRINI, FARAONE, BINI

Al comma 3, sostituire le parole: «e del regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica 10 settembre 1990, n. 285, e comunque

solo successivamente alla dichiarazione di morte, come disciplinata dal regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica 3 novembre 2000, n. 396» *con le seguenti*: «e dei successivi decreti attuativi».

Art. 2.

2.1

BOLDRINI, FARAONE, BINI

Al comma 2, lettera a), dopo le parole: «i medici delle strutture sanitarie pubbliche e private» *inserire le seguenti*: «e gli esercenti le professioni sanitarie».

2.2

RIZZOTTI, STABILE, SICLARI, BINETTI

Al comma 2 lettera b) dopo le parole: «del corpo umano», *aggiungere le seguenti*: «o di parti di esso».

2.3

RIZZOTTI, STABILE, SICLARI, BINETTI

Al comma 2, lettera b) sostituire le parole: «a fini di studio, di formazione medica e di ricerca scientifica» *con le seguenti*: «per finalità medico-didattiche, di ricerca e sperimentazione clinica terapeutica.».

Art. 3.

3.1

RIZZOTTI, STABILE, SICLARI, BINETTI

Sostituire l'articolo, con il seguente:

«Art. 3. – (*Manifestazione e verifica del consenso*). – 1. L'atto di disposizione del proprio corpo o parti di esso e dei tessuti *post mortem* è

manifestato con una dichiarazione di consenso, consapevole e informato del disponente, redatta nella forma dell'atto pubblico o della scrittura privata autenticata, non opponibile dai familiari, utilizzando il sistema informativo della donazione degli organi di cui all'articolo 7, comma 2, della legge 1° aprile 1999, n. 91. Una copia di tale dichiarazione deve essere consegnata al centro di riferimento competente per territorio di cui all'articolo 4 della presente legge o all'azienda sanitaria di appartenenza, cui spetta comunque l'obbligo di consegnarla al suddetto centro di riferimento. La dichiarazione può essere revocata; la revoca deve essere comunicata al centro di riferimento.

2. Il consenso è raccolto e conservato presso il Centro di riferimento.

3. Il disponente può revocare il consenso in qualsiasi momento, secondo la modalità di raccolta dello stesso e successive trasmissioni, di cui all'articolo 3, comma 2. La revoca può essere manifestata anche in forma olografa.

4. Nel manifestare il proprio consenso, il disponente può altresì dichiarare di voler mantenere l'anonimato. È in ogni caso fatta salva la protezione dei dati sensibili del defunto e la tutela della riservatezza dei familiari del defunto in merito a patologie ereditarie o altro che potessero evidenziarsi effettuando studi e ricerche sulla salma.

5. Il disponente può indicare nella dichiarazione di consenso le finalità didattiche o di ricerca per le quali effettua la donazione. Può altresì prevedere, nella medesima dichiarazione, di:

a) limitare la didattica, la ricerca scientifica o la sperimentazione solamente ad alcune parti del corpo, organi o tessuti;

b) riservare la donazione a una specifica attività didattica e di ricerca, viceversa di escluderla;

c) definire i tempi di restituzione del corpo alla famiglia;

d) destinare la donazione a uno specifico Centro di riferimento;

e) integrare con un consenso specifico la prevista manifesta sfigurazione del cadavere connaturata all'attività didattica, di ricerca scientifica o sperimentazione.

6. Il disponente, nella dichiarazione del consenso, nomina un fiduciario che interagisce con il Centro di riferimento e rappresenta il referente per l'inizio, la prosecuzione e la cessazione dell'attività didattica, di ricerca scientifica o sperimentazione, tenendo conto dei desiderata del donatore.

7. È fatto obbligo al Centro di riferimento di cui all'articolo 4 comunicare all'Azienda Sanitaria e all'ufficiale dello stato civile del Comune di residenza del disponente del corpo la dichiarazione di consenso di cui al comma 1 del presente articolo, nonché l'eventuale revoca della medesima.

8. L'ufficiale dello stato civile procede all'iscrizione del disponente del corpo in un apposito registro speciale, nonché alla cancellazione dal medesimo in caso di revoca.

9. Alla segnalazione di morte di un cittadino residente nel territorio di competenza, l'Ufficio di Stato Civile, previa verifica della sussistenza

della dichiarazione di volontà come da apposito registro, comunica al Centro di riferimento la disponibilità del corpo.

10. Per i minori di età il consenso all'utilizzo del corpo o di parti di esso e dei tessuti *post mortem* deve essere manifestato nelle forme di cui al comma 1 da entrambi i genitori, o dal superstite in caso di decesso di uno dei due.

11. La manifestazione di disponibilità non è consentita per i soggetti non aventi la capacità di agire, per i nati e per i minori affidati o ricoverati presso istituti di assistenza pubblici o privati».

3.2

BOLDRINI, FARAONE, BINI

*Al comma 1, sostituire il primo periodo con il seguente: «In conformità a quanto previsto dalla legge 22 dicembre 2017, n. 219, l'atto di disposizione del proprio corpo e dei tessuti *post mortem* avviene mediante una dichiarazione di consenso all'utilizzo dei medesimi redatta nella forma dell'atto pubblico o della scrittura privata autenticata.».*

3.3

BOLDRINI, FARAONE, BINI

Al comma 1, sostituire l'ultimo periodo con il seguente: «Il disponente può revocare il consenso in qualsiasi momento secondo le modalità di raccolta dello stesso. La revoca può essere manifestata anche in forma olografa.».

3.4

BOLDRINI, FARAONE, BINI

Dopo il comma 1 inserire il seguente:

«1-bis. Il disponente nella dichiarazione del consenso, nomina un fiduciario che interagisce con il Centro di riferimento di cui all'articolo 4 e che lo rappresenta tenendo conto delle indicazioni contenute nell'atto dispositivo. Nella stessa dichiarazione del consenso, il disponente indica un sostituto del fiduciario in caso di morte del fiduciario antecedente alla propria».

3.5

SILERI

Al comma 2, aggiungere alla fine del primo periodo le seguenti parole: «nonché l'eventuale revoca della medesima».

Conseguentemente, al comma 2, aggiungere alla fine del secondo periodo le seguenti parole: «nonché alla cancellazione dal medesimo elenco nel caso di revoca».

3.6

BOLDRINI, FARAONE, BINI

Al comma 2, primo periodo, aggiungere, in fine, le seguenti parole: «, nonché l'eventuale revoca della medesima. Una copia della dichiarazione di consenso deve essere trasmessa dal centro regionale di riferimento di cui all'articolo 4 all'azienda sanitaria di appartenenza del disponente.».

3.7

BOLDRINI, FARAONE, BINI

Al comma 2, aggiungere, in fine, le seguenti parole: «, nonché alla cancellazione dal medesimo in caso di revoca del consenso.».

3.8

SILERI

Al comma 3, aggiungere, infine, le seguenti parole: «esercenti la responsabilità genitoriale ovvero dai tutori o dai soggetti affidatari ai sensi della legge 4 maggio 1983, n. 184. La revoca di cui al comma 1 è espressa anche da uno solo dei soggetti di cui al primo periodo del presente comma».

3.9

BOLDRINI, FARAONE, BINI

Al comma 3, aggiungere, in fine, le seguenti parole: «, dal superstite in caso di decesso di uno dei due genitori o da chi esercita la patria potestà.».

3.10

BOLDRINI, FARAONE, BINI

Dopo il comma 3 aggiungere il seguente:

*«3-bis. La manifestazione di disponibilità del corpo e dei tessuti *post mortem* non è consentita per i soggetti non aventi la capacità di agire, per i nati e per i minori affidati o ricoverati presso istituti di assistenza pubblici o privati».*

Art. 4.**4.1**

RIZZOTTI, STABILE, SICLARI, BINETTI

Al comma 1 dopo la parola: «, individua» aggiungere le seguenti: «e accredita».

4.2

RIZZOTTI, STABILE, SICLARI, BINETTI

Al comma 1 dopo le parole: «le strutture universitarie», aggiungere le seguenti: «, gli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico».

4.3

SILERI

Al comma 1, dopo le parole: «le strutture universitarie e le aziende ospedaliere di alta specialità» inserire le seguenti: «e gli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS)».

4.4

RIZZOTTI, STABILE, SICLARI, BINETTI

Al comma 1 dopo le parole: «delle salme», aggiungere le seguenti: «o parti di esse».

4.5

BOLDRINI, FARAONE, BINI

Al comma 1 aggiungere in fine il seguente periodo: «Ogni centro di riferimento si avvale di un Comitato etico indipendente di afferenza territoriale, che valuti i fini didattici, di ricerca scientifica o sperimentazione che richiedono il ricorso al corpo o ai suoi organi o tessuti.».

Conseguentemente, all'articolo 5, sostituire il comma 1 con il seguente:

«1. I centri di riferimento individuati ai sensi dell'articolo 4, che hanno ricevuto in consegna per fini didattici e di ricerca scientifica o sperimentazione la salma di un soggetto di cui all'articolo 1, sono tenuti a restituire la salma stessa alla famiglia in condizioni dignitose entro dodici mesi dalla data della consegna, salva diversa disposizione contenuta nell'atto dispositivo del deceduto».

4.6

SILERI

Dopo il comma 1, inserire il seguente:

«1-bis. Ognuno dei centri di riferimento di cui al comma 1 si avvale del 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 in legge, con modificazioni, dalla legge 8 novembre 2012, n. 189, e dell'articolo 2 della legge 11 gennaio 2018, n. 3, al quale spetta la valuta-

zione dei fini didattici, di ricerca scientifica o sperimentazione che richiedono il ricorso al corpo di cadavere o ai suoi organi o tessuti».

4.7

RIZZOTTI, STABILE, SICLARI, BINETTI

Dopo il comma 1, aggiungere il seguente:

«1-bis. Ogni centro di riferimento, di cui al comma 1, deve avvalersi di un Comitato Etico indipendente di afferenza territoriale, che valuti i fini didattici, di ricerca scientifica o sperimentazione che richiedono il ricorso al corpo di cadavere, parti di esso o tessuti».

4.0.1

SILERI

Dopo l'articolo, inserire il seguente:

«Art. 4-bis.

(Istituzione del Registro nazionale dei centri di riferimento per la conservazione e l'utilizzazione delle salme)

1. È istituito presso il Ministero della salute il Registro nazionale dei centri di riferimento per la conservazione e l'utilizzazione delle salme di seguito denominato "Registro nazionale" individuati ai sensi dell'articolo 4 della presente legge.

2. Entro dodici mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute definisce i criteri e le modalità di tenuta e di rilevazione dei dati del Registro nazionale.

3. Il Registro nazionale è pubblico ed è consultabile sul sito *internet* del Ministero della salute.

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».

Art. 5.**5.1**

SILERI

Al comma 1, dopo le parole: «per fini di studio» inserire le seguenti: «di formazione».

5.2

BOLDRINI, FARAONE, BINI

Al comma 1, sostituire le parole: «entro due anni dalla data della consegna» con le seguenti: «entro dodici mesi dalla data della consegna.».

5.3

RIZZOTTI, STABILE, SICLARI, BINETTI

Al comma 1, in fine, sostituire le parole: «entro due anni dalla data della consegna», con le seguenti: «entro il termine massimo di dodici mesi dalla data della consegna».

5.4

SILERI

Al comma 1, sostituire le parole: «due anni» con le seguenti: «dodici mesi».

5.5

SILERI

Al comma 2, sostituire la parola: «istituzioni» con le seguenti: «regioni e province autonome».

Art. 6.**6.1**

SILERI

Al comma 2, dopo le parole: «a fini di studio» inserire le seguenti: «, di formazione».

Conseguentemente, alla rubrica, dopo le parole: «a fini di studio» inserire le seguenti: «, di formazione».

Art. 7.**7.1**

SILERI

Al comma 1, sostituire le parole: «il Ministro della salute, con proprio decreto» con le seguenti: «con regolamento da adottare ai sensi dell'articolo 17, comma 1, lettera b), della legge 23 agosto 1988, n. 400, su proposta del Ministro della salute».

Conseguentemente sostituire le parole: «, adotta, ai sensi dell'articolo 17, comma 1, lettera b), della legge 23 agosto 1988, n. 400, il regolamento di attuazione della presente legge al fine di» con le seguenti: «si provvede a».

7.2

SILERI

Al comma 1, lettera a) sostituire le parole: «due anni» con le seguenti: «dodici mesi».

7.3

RIZZOTTI, STABILE, SICLARI, BINETTI

Al comma 1, dopo la lettera d), aggiungere le seguenti:

«d-bis) prevedere la tutela della riservatezza dei dati sensibili dei familiari del disponente e dei soggetti direttamente o potenzialmente interessati che potrebbero evidenziarsi effettuando studi e ricerche sul corpo o parti di esso e sui tessuti della salma;

d-ter) prevedere la tutela della salute dei familiari del disponente e dei soggetti direttamente o potenzialmente interessati che potrebbe rilevarsi effettuando studi e ricerche sul corpo o parti di esso e sui tessuti della salma;

d-quater) prevedere di raccordare la norma in oggetto con quella in materia di brevetti e, in genere, sull'utilizzo dei dati acquisiti per la produzione di farmaci o di nuovi presidi sanitari».
