



Il 3 ottobre 2016 si svolgerà, nella sala Aldo Moro della Camera dei Deputati, un convegno sul tema “La ricerca su materiali biologici di origine umana. Giuristi e scienziati a confronto”.

L’evento è organizzato dalla Accademia Italiana del Codice di Internet (IAIC), dalla Fondazione Centro di Iniziativa Giuridica Piero Calamandrei” e dall’Unità di Bioetica dell’Istituto Superiore di Sanità.

Come è noto, vi sono incertezze e lacune nelle regole per l’utilizzo a scopo di ricerca di materiale biologico di origine umana. Non soltanto il quadro delle fonti normative è articolato su più livelli (nazionale / sovranazionale) e assi contenutistici (leggi / regolamenti / soft law, etc.), ma è anche difficile ritrovare a livello interpretativo linee guida univoche, che predeterminino in maniera limpida presupposti e limiti della ricerca su materiali biologici di origine umana. Ciò emerge soprattutto qualora la ricerca abbia carattere transfrontaliero e coinvolga unità e soggetti attivi in differenti giurisdizioni: il confronto tra le regole vigenti nei vari sistemi evidenzia chiaramente le incongruità e le lacunosità della disciplina interna. Peraltro anche nei casi in cui sussistano criteri chiari e attendibili, l’elevata rapidità del progresso tecnologico – si pensi soltanto all’impatto della rivoluzione dei “big data” – tende a rimettere in discussione le scelte già compiute e cristallizzate nelle norme vigenti.

I lavori saranno introdotti, per le tre istituzioni organizzatrici, rispettivamente dal Prof. Alberto Gambino (Prorettore dell’Università Europea di Roma), dal Prof. Giorgio Resta (Professore Associato di Diritto privato comparato presso il Dipartimento di Giurisprudenza dell’Università di Roma Tre) e dal Dott. Carlo Petrini (Responsabile dell’Unità di Bioetica dell’Istituto Superiore di Sanità).

Autorevoli personalità (Parlamentari componenti della Commissione Affari Sociali, giuristi e scienziati) si confronteranno sui vari aspetti del tema oggetto del convegno, tra cui:

- a) l’organizzazione delle biobanche: requisiti per la costituzione e l’accreditamento;
- b) l’approvazione della ricerca: competenze dei comitati etici e del Garante per la Protezione dei Dati Personali;
- c) l’acquisizione dei materiali biologici: problemi relativi al consenso, meccanismi di incentivazione non monetaria, principio di finalità, ricerca su campioni di persone decedute;
- d) la conservazione dei materiali biologici: problemi relativi alla nozione di “identificabilità” del campione, requisiti di anonimato, misure di sicurezza;
- e) l’utilizzazione dei materiali biologici: ampiezza del consenso e tipologia delle ricerche ammissibili, usi secondari del materiale, brevettabilità;
- f) l’appropriazione dei campioni e dei dati: conflitti patrimoniali ricercatori / pazienti o ricercatori / ricercatori, tutela giuridica della banca di dati e contributi individuali delle singole unità di ricerca;
- g) il trasferimento e la condivisione di dati e campioni: disciplina del trasferimento all’estero; modelli di data sharing.