

# CAMERA DEI DEPUTATI N. 2456

## PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**SMERIGLIO, DIOGUARDI, CARUSO**

Norme per la donazione del cervello  
*post mortem* a scopo di ricerca

*Presentata il 28 marzo 2007*

ONOREVOLI COLLEGHI! — A causa dell'invecchiamento della popolazione italiana le malattie neurodegenerative rappresentano una vera e propria emergenza per il nostro sistema sanitario; di queste malattie fanno parte patologie ad ampia diffusione, foriere di notevole sofferenza per il malato e per la sua famiglia e di un forte incremento della spesa sanitaria e assistenziale, quali il morbo di Alzheimer e il morbo di Parkinson; ma anche patologie meno note poiché molto più rare, ma non per questo meno gravide di sofferenza per chi ne è colpito, quali la sclerosi laterale amiotrofica, la paralisi sopranucleare progressiva, la degenerazione corticobasale, l'atrofia multisistemica.

Pur se negli ultimi decenni sono stati fatti notevoli progressi nel comprendere i meccanismi eziopatogenetici di tali malat-

tie, che si pensa ora siano legate all'accumulo di proteine anomale a livello cerebrale con conseguente degenerazione neuronale, moltissimo resta da scoprire e per nessuna di tali patologie è ad oggi disponibile una terapia causale. Stante questa situazione risulta essenziale, per l'avanzamento delle conoscenze medico-scientifiche, la possibilità di effettuare studi neuropatologici sui cervelli dei pazienti deceduti per le citate patologie.

Purtroppo tale possibilità è attualmente quasi del tutto preclusa ai ricercatori italiani, non solo a causa di problemi di tipo culturale, ma anche per le difficoltà burocratiche e organizzative che impediscono il prelievo del cervello *post mortem*.

Si pensi, a questo proposito, che la maggior parte di tali pazienti muore in case di riposo sprovviste di sale anato-

miche e che, per tale motivo, è impossibile prevedere il prelievo del cervello poiché sarebbe necessario trasportare il paziente presso un centro attrezzato; si pensi, inoltre, al fatto che il prelievo dovrebbe essere effettuato nelle prime dodici ore dal decesso per evitare fenomeni di degenerazione *post mortem* che, deteriorando il cervello stesso, impedirebbero lo studio neuropatologico.

La presente proposta di legge si profigge di superare queste gravi difficoltà, rendendo possibile anche agli scienziati italiani di effettuare significativi progressi nella comprensione di tali patologie, allo scopo di identificare al più presto una terapia in grado di arrestarne la progressione, sinora senza freni, alleviando in questo modo le sofferenze per chi sarà afflitto da tali malattie nel futuro.

## PROPOSTA DI LEGGE

## ART. 1.

1. Ogni paziente affetto da una malattia neurodegenerativa può decidere di donare il proprio cervello *post mortem* per la ricerca scientifica, indipendentemente dalla richiesta di autopsia effettuata dai medici curanti.

2. Il consenso del paziente alla donazione del cervello è raccolto dai neurologi curanti e registrato in un apposito registro presso i centri scientifici di riferimento (CR), individuati dalle regioni e dalle province autonome di Trento e di Bolzano. La dichiarazione di consenso è uniforme nei vari CR.

3. Il Ministro della salute individua, con proprio decreto, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, le malattie neurodegenerative di cui al comma 1, e approva i modelli della dichiarazione di consenso di cui al comma 2 del presente articolo e della dichiarazione di consenso di cui all'articolo 7.

## ART. 2.

1. I CR regionali o delle province autonome di Trento e di Bolzano provvedono al trasporto della salma presso il CR nelle ore immediatamente successive al decesso, in modo che il prelievo del cervello possa essere effettuato entro le prime dodici ore.

2. I CR conservano i cervelli nelle condizioni più idonee alla loro ottimale conservazione nel tempo, istituendo un'apposita banca del cervello.

3. Dopo il prelievo del cervello, il corpo del paziente è trasportato nel luogo del decesso, a cura dei CR.

## ART. 3.

1. I costi del trasporto verso i CR e dai CR e quelli relativi al prelievo e alla conservazione dei cervelli sono a carico dei CR stessi.

## ART. 4.

1. Il decesso del paziente, ai fini del prelievo del cervello entro le dodici ore successive, deve essere verificato e certificato tramite registrazione elettrocardiografica continua di durata non inferiore a venti minuti; se tale procedura non è stata effettuata presso il luogo in cui il paziente è deceduto, dal medico che ha constatato il decesso, è effettuata e certificata presso il CR.

## ART. 5.

1. Possono accedere ai cervelli contenuti nelle banche dei CR i seguenti soggetti:

a) i medici specialisti curanti del singolo soggetto che siano neurologi, geriatri o psichiatri, assistiti, nel caso lo ritenessero opportuno, da anatomopatologi o da neurologi esperti in neuropatologia;

b) gli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico e i centri universitari e ospedalieri in cui sono costituiti gruppi per lo studio delle malattie neurodegenerative; tali soggetti, per ottenere cervelli di pazienti affetti da una determinata patologia, devono presentare al CR il progetto di ricerca per cui necessitano di tale organo. La congruità della richiesta è giudicata da un apposito comitato scientifico (CS), istituito presso ogni CR.

## ART. 6.

1. Possono essere richiesti ai CR cervelli interi o parti di cervello; il CS di ogni CR può verificare la congruità della ri-

chiesta effettuata rispetto al protocollo scientifico presentato dal richiedente. Nel caso in cui il CS accerti la mancanza di tale congruità, può richiedere una modificazione del protocollo di ricerca.

ART. 7.

1. Nel caso in cui il paziente perda, mentre si trova in vita, la capacità di intendere e di volere, la donazione del cervello, a scopo di ricerca, può essere effettuata dai familiari di primo grado, previa una certificazione, da parte del neurologo curante, dell'incapacità di intendere e di volere del paziente stesso. In questo caso, tutti i parenti di primo grado devono acconsentire alla donazione sottoscrivendo apposita dichiarazione di consenso su modello disponibile presso i CR.

ART. 8.

1. Nel caso in cui il medico che ha constatato il decesso del paziente abbia richiesto un riscontro autoptico, il medico anatomopatologo del CR che ha effettuato il prelievo del cervello mette l'organo a disposizione del collega che effettua l'autopsia generale, se quest'ultimo lo richiede.

2. Successivamente, il cervello è restituito al CR. Anche in questo caso i costi del trasporto del cervello dal CR e per il CR sono a carico del CR stesso.

ART. 9.

1. Il medico di medicina generale, i medici specialisti curanti del paziente donatore e i suoi familiari di primo grado hanno il diritto di conoscere i risultati degli studi effettuati sul cervello del paziente stesso.

ART. 10.

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, valutato in 5 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2007, si provvede mediante corrispondente ridu-

zione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2007-2009, nell'ambito dell'unità previsionale di base di parte corrente « Fondo speciale » dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2007, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero della salute.

2. Il Ministero dell'economia e delle finanze provvede al monitoraggio degli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge.

3. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

PAGINA BIANCA

€ 0,30



\*15PDL0032770\*