

I comitati etici per la pratica clinica presi sul serio

Enrico Furlan*

TAKING HEALTHCARE ETHICS COMMITTEES SERIOUSLY

ABSTRACT: The essay examines the current state of Clinical Ethics Committees (CECs) in Italy, highlighting their persistent marginality, despite repeated calls from the National Bioethics Committee for stronger regulation and more substantial support. It outlines the functions of CECs, identifies key challenges, and emphasizes the critical conditions necessary for their effective operation. The essay also underscores both the symbolic and practical significance of these committees. Ultimately, it argues for a more serious commitment to supporting CECs, stressing the vital role they can play in fostering ethical reflection within healthcare institutions—an essential step toward ensuring truly respectful patient care.

KEYWORDS: healthcare ethics committees; clinical ethics committees; clinical bioethics; ethics deliberation

ABSTRACT: Il saggio esamina lo stato attuale dei Comitati Etici per la Pratica Clinica (CEPC) in Italia, mettendo in evidenza la loro persistente marginalità, nonostante i ripetuti appelli del Comitato Nazionale per la Bioetica per una regolamentazione più rigorosa e un supporto adeguato. Ne descrive poi funzioni, criticità operative e – soprattutto – condizioni necessarie per il funzionamento efficace. Infine, sottolinea l'importanza simbolica e pratica di tali comitati. In ultima analisi, il saggio auspica che i CEPC vengano presi finalmente sul serio e sostenuti con convinzione, evidenziando il contributo che possono offrire a radicare nelle istituzioni sanitarie la riflessività etica, fondamentale per assicurare ai pazienti una cura davvero rispettosa.

PAROLE CHIAVE: comitati etici per la pratica clinica; bioetica clinica; deliberazione etica

SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. I comitati etici per la pratica clinica: una cenerentola che non viene invitata al ballo – 3. *Vox clamantis in deserto*: gli appelli disattesi del Comitato Nazionale per la Bioetica – 4. Tipologie di comitati di bioetica e caratterizzazione dei CEPC – 5. Perché, laddove esistono, i CEPC sono in difficoltà – 6. Cosa servirebbe per far funzionare i CEPC – 7. Perché i CEPC sarebbero fondamentali dal punto di vista simbolico e pratico – 8. Conclusioni.

* Professore associato di filosofia morale, Dipartimento di Medicina Molecolare, Università di Padova. Mail: enrico.furlan@unipd.it. Contributo sottoposto a referaggio anonimo.

1. Introduzione

I comitati etici per la pratica clinica (CEPC) non sono mai stati presi davvero sul serio in Italia: nella maggior parte delle regioni, non esistono nemmeno come organismi autonomi; nelle poche realtà ove operano da tempo, versano in un limbo che ne limita l'efficacia.

Nel presente saggio mi propongo perciò tre obiettivi: a) documentare questa persistente marginalità, nonostante i ripetuti appelli del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) in senso contrario (§§ 1-2); b) distinguere il profilo rispetto alle altre tipologie di comitati di bioetica ed evidenziare le ragioni principali delle difficoltà in cui si trovano (§§ 3-4); c) esplicitare le condizioni da mettere in atto per rilanciarli, visto l'enorme potenziale che potrebbero esprimere per radicare la riflessività etica nelle istituzioni socio-sanitarie, premessa indispensabile di una cura effettivamente rispettosa delle persone (§§ 5-6).

2. I comitati etici per la pratica clinica: una cenerentola che non viene invitata al ballo

Il primo problema che si incontra, parlando di CEPC, è quello di riconoscere loro un'esistenza autonoma e uno spazio specifico. Quando infatti si sente l'espressione 'comitato etico' scatta quasi sempre in automatico l'equazione "comitato etico = comitato etico per la sperimentazione" (ossia l'organismo preposto all'analisi ed eventuale approvazione dei protocolli di ricerca), come se non ne esistessero altre tipologie¹. Questa spiacevole situazione, fonte di fraintendimenti e di notevole confusione, è favorita dallo stesso legislatore e da prestigiose istituzioni sanitarie – per poi essere riprodotta e diffusa dai principali motori di ricerca e dai vari assistenti di intelligenza artificiale (IA). Se, ad esempio, si interroga "Google" (e con ciò Gemini, il suo assistente di IA) chiedendo "Cos'è un comitato etico?", si riceve di fatto la definizione di comitato etico per la sperimentazione: «Un comitato etico è un organismo indipendente che valuta la correttezza etica e scientifica di protocolli di ricerca, specialmente nelle sperimentazioni cliniche, per tutelare i diritti, la sicurezza e il benessere dei partecipanti»². Lo stesso vale per altri chatbot di IA o per Wikipedia³, ma anche l'autorevole sito dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) offre – nel suo peraltro utile vocabolario sulla salute⁴ – una definizione di 'comitato etico' sostanzialmente appiattita sui comitati per la sperimentazione: «I Comitati Etici (CE) sono organismi indipendenti la cui principale funzione è la valutazione degli aspetti etici e scientifici delle ricerche biomediche al fine di tutelare i diritti, la sicurezza e il benessere delle persone coinvolte»⁵.

¹ Per la distinzione di tali tipologie di comitati di bioetica e la precisa caratterizzazione dei comitati etici per la pratica clinica, si veda *infra*, 3.

² <https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&q=cos%27%C3%A8+un+comitato+etico%3F> (ultima ricerca 04/11/2025).

³ Cfr. https://it.wikipedia.org/wiki/Comitato_etico (ultima ricerca 04/11/2025).

⁴ "La salute dalla A alla Z" (<https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z>) (Ultima ricerca 04/11/2025).

⁵ <https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/c/comitato-etico> (ultima ricerca 04/11/2025). Va tuttavia riconosciuto che in calce a tale definizione si legge la seguente precisazione: «Fra i compiti dei CE rientra anche l'attività di consulenza etica che, nonostante la rilevanza, viene svolta molto di rado da questi organismi, già sovraccaricati dalla valutazione degli studi. Per far fronte a tale necessità sono sorti, in alcune regioni, dei "Comitati per l'etica nella clinica" che, come ha affermato il Comitato Nazionale per la Bioetica, è auspicabile ricevano al più presto un inquadramento legislativo e amministrativo all'interno dell'attuale processo di revisione organizzativa».

Tale scenario di sostanziale misconoscimento dei comitati etici diversi da quelli per la sperimentazione è stato favorito dallo stesso legislatore. Se ci limitiamo ai provvedimenti approvati nell'ultimo decennio o poco più, la cosa risulta lampante:

- Decreto 8 febbraio 2013, *Criteri per la composizione e il funzionamento dei comitati etici*, art. 1, comma 1: «I comitati etici [...] sono organismi indipendenti [...] che hanno la responsabilità di garantire la tutela dei diritti, della sicurezza e del benessere delle persone in sperimentazione e di fornire pubblica garanzia di tale tutela»⁶;
- Legge 11 gennaio 2018, n. 3, in cui si introduce all'art. 1 la denominazione dei comitati etici per la sperimentazione come “comitati etici territoriali (CET)”, per poi successivamente articolare tale definizione in “comitati etici territoriali per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici” (art. 2)⁷;
- Decreto 26 gennaio 2023, *Individuazione di quaranta comitati etici territoriali*, in cui si dà per acquisito che i comitati etici territoriali (CET) coincidono coi comitati etici per la sperimentazione.

Quest'ultima scelta lessicale è particolarmente problematica per almeno due motivi. Innanzitutto, la denominazione sintetica dei comitati etici per la sperimentazione come ‘CET’ (comitati etici *territoriali*) non è perspicua, perché indica semplicemente il livello della loro collocazione (il livello locale, contrapposto a quello nazionale) e non esplicita la loro cifra più propria, ossia che si occupano di ricerca. Inoltre – e ciò è ancor più grave – suggerisce l'idea che il territorio sia presidiato dal punto di vista etico unicamente o principalmente dai comitati etici per la sperimentazione, quando invece la vicinanza ai luoghi della cura e il radicamento territoriale sono le caratteristiche precipue dei comitati etici per la pratica *clinica*. Se infatti l'aggettivo ‘clinico’ rimanda al sostantivo greco “*kline*” (letto), la vicinanza al letto del paziente e al territorio in cui egli è accolto è la cifra dei CEPC, più che di ogni altra tipologia di comitato etico.

3. *Vox clamantis in deserto*: gli appelli disattesi del Comitato Nazionale per la Bioetica

Il peccato originale da cui discendono i problemi fin qui descritti è il mancato recepimento da parte del legislatore dei ripetuti inviti del CNB a separare chiaramente i comitati etici per la sperimentazione da quelli per la pratica clinica, regolamentando per legge anche le funzioni e la composizione di questi ultimi, e promuovendone la diffusione su tutto il territorio nazionale.

Ripercorrere l'evolversi della riflessione del CNB sui comitati etici – ai quali nel corso degli anni il Comitato ha dedicato ben quattro pareri⁸ – è illuminante.

⁶ D.M. 8 febbraio 2013, *Criteri per la composizione e il funzionamento dei comitati etici*. Per completezza e onestà intellettuale, va segnalato che al comma 2 si accenna all'esistenza di altri organismi e altre funzioni: «Ove non già attribuita a specifici organismi, i comitati etici possono svolgere anche funzioni consultive in relazione a questioni etiche connesse con le attività scientifiche e assistenziali, allo scopo di proteggere e promuovere i valori della persona. I comitati etici, inoltre, possono proporre iniziative di formazione di operatori sanitari relativamente a temi in materia di bioetica».

⁷ Legge 11 gennaio 2018, n. 3, *Delega al Governo in materia di sperimentazione clinica di medicinali nonché disposizioni per il riordino delle professioni sanitarie e per la dirigenza sanitaria del Ministero della salute*.

⁸ Comitato Nazionale per la Bioetica, *I comitati etici*, 27 febbraio 1992; *I comitati etici in Italia: problematiche recenti*, 18 aprile 1997; *Orientamenti per i comitati etici in Italia*, 13 luglio 2001; *I comitati per l'etica nella clinica*, 31 marzo 2017.

Nel primo (*I comitati etici*, 27 febbraio 1992), il CNB parlava genericamente di “comitati etici locali”, cui attribuiva sia le funzioni relative alla ricerca, sia quelle inerenti alla pratica clinica (modello unico poli-funzionale)⁹. Col senno di poi, si trattava di una sovra-attribuzione di funzioni, ma quella prima indicazione è comprensibile visto che a inizio anni '90 si era ancora nello stato nascente di tali organismi.

Il problema divenne ben presto evidente al CNB stesso, che cinque anni più tardi sottolineò la non sostenibilità per un unico organismo di svolgere tanto l'analisi etico-scientifica dei protocolli di ricerca, quanto le funzioni relative alla pratica clinica¹⁰. Quei primi anni d'esperienza avevano già reso chiari per lo meno tre aspetti: 1) i comitati locali erano così oberati dalla valutazione degli studi sperimentali da non aver tempo per altro; 2) le competenze richieste per l'analisi dei protocolli erano diverse da quelle necessarie per occuparsi della pratica clinica; 3) le modalità operative erano significativamente diverse (istruttoria strutturata per esprimere una valutazione vincolante *versus* deliberazione collettiva meno rigidamente strutturata per giungere a un parere con valore consultivo). Nonostante queste considerazioni, alla fine del parere del 1997 il CNB rimandava alle singole realtà locali la scelta se creare due diversi comitati o mantenerne uno – attivando però in questo secondo caso, al proprio interno, due sottogruppi che svolgessero rispettivamente le funzioni relative alla ricerca e quelle inerenti alla clinica.

Questa traiettoria di riflessione giunse a compimento nel 2001, quando il CNB sostenne esplicitamente che il comitato unico poli-funzionale non era più adatto alla natura e alla complessità dei compiti che i comitati etici erano chiamati a svolgere¹¹. Invitava perciò a distinguere chiaramente i comitati per la sperimentazione da quelli per la pratica clinica – invito accolto negli anni successivi da alcune regioni (ad esempio, il Veneto e il Friuli-Venezia Giulia) – e auspicava un intervento legislativo che garantisse una più solida base giuridica alle diverse tipologie di comitati etici¹². Questa netta presa di posizione era peraltro in linea con gli orientamenti che stavano maturando in quegli anni in Europa sulla base degli esiti di una importante ricerca finanziata dall'Unione Europea (UE): *The Ethical Function in Hospital Ethics Committees*¹³. Nelle raccomandazioni finali all'UE si invitava ad attuare una netta separazione delle due tipologie di comitato etico come preconditione della loro efficacia¹⁴.

Un ulteriore richiamo al legislatore venne infine nel 2017¹⁵, quando il CNB si interrogò sul futuro dei comitati etici italiani alla luce della riorganizzazione dei comitati etici per la sperimentazione connessa all'attuazione del Regolamento (UE) 536/2014, che mirava a rendere più rapidi e omogenei gli esami dei protocolli sperimentali. In quell'occasione, il CNB riconobbe che i comitati etici si trovavano in una condizione di perenne precarietà culturale e giuridica, anche in virtù del fatto che restavano «ancora largamente

⁹ Cfr. Comitato Nazionale per la Bioetica, *I comitati etici*, cit., 34.

¹⁰ Comitato Nazionale per la Bioetica, *I comitati etici in Italia: problematiche recenti*, cit., 3.

¹¹ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Orientamenti per i comitati etici in Italia*, cit., 41-42.

¹² Cfr. *ivi*, 44-45.

¹³ La ricerca si svolse all'interno del programma BIOMED (1998-2001) e fu coordinata dal *Centre de Sociologie de la Santé, Institute de Sociologie, Université Libre de Bruxelles*. L'indagine prese in esame le attività dei comitati etici ospedalieri di nove Paesi europei: Belgio, Danimarca, Francia, Grecia, Italia, Norvegia, Regno Unito, Spagna e Svezia. La sintesi dei risultati della ricerca – unitamente alla Proposta per una iniziativa europea di sviluppo dei comitati etici che i responsabili del progetto consegnarono alla Commissione Europea – è presentata in G. LEBEER (ed.), *Ethical Function in Hospital Ethics Committees*, Amsterdam, 2002.

¹⁴ Cfr. G. LEBEER, *Achieving Good Ethical Practice in Hospital Health Care. Proposals for a European Development Initiative*, in G. LEBEER (ed.), *Ethical Function in Hospital Ethics Committees*, cit., 207.

¹⁵ Comitato Nazionale per la Bioetica, *I comitati per l'etica nella clinica*, cit.



indefiniti i compiti che esulano dalla valutazione dei protocolli di sperimentazione»¹⁶. In considerazione della prevista riduzione dei comitati etici per la sperimentazione – che avrebbe reso ancor più implausibile che si potessero occupare anche di questioni etico-cliniche – il Comitato concludeva così: «Il CNB si augura, quindi, che i Comitati per l'etica nella clinica trovino un'adeguata attenzione legislativa e amministrativa all'interno dell'attuale processo di revisione determinato dall'attuazione della normativa UE e, a questo proposito, indica al legislatore alcuni *elementi essenziali di cui tener conto in relazione a eventuali compiti, struttura e composizione, dimensione territoriale, natura dei pareri espressi*»¹⁷. In effetti, una delle novità principali del quarto parere del CNB sui comitati etici è la precisa delineazione di caratteristiche, struttura, composizione e compiti dei CEPC, con suggerimenti sulla loro localizzazione, sulle competenze minime dei componenti e sull'impostazione del regolamento che essi devono darsi¹⁸. Rimane tuttavia il fatto che, nonostante 25 anni di appelli del CNB, il legislatore non è finora intervenuto a normare e supportare i CEPC come comitati autonomi.

4. Tipologie di comitati di bioetica e caratterizzazione dei CEPC

La mancanza di una chiara distinzione anche concettuale e terminologica tra le diverse tipologie di comitati etici, di cui si è dato conto¹⁹, risulta del tutto ingiustificata soprattutto se si considera che già 20 anni fa l'UNESCO (ossia l'agenzia dell'ONU che si occupa di istruzione, scienza e cultura)²⁰ aveva chiaramente identificato 4 diverse tipologie di comitati di bioetica²¹:

1. Comitati etici con funzione consultiva nei confronti di enti governativi;
2. Comitati etici delle associazioni dei professionisti della salute;
3. Comitati etici per la ricerca o sperimentazione;
4. Comitati etici per la pratica clinica.

¹⁶ Ivi, 3.

¹⁷ *Ibid.* (corsivi miei).

¹⁸ Cfr. ivi, 17-20. Cfr. anche C. PETRINI, W. RICCIARDI, *Clinical Ethics and the Role of Clinical Ethics Committees: Proposals for a Revival*, in *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità*, 2017, 53, 183-184.

¹⁹ Cfr. *supra*, § 1.

²⁰ Negli ultimi vent'anni, l'UNESCO – nell'ambito di un più ampio progetto di supporto dei comitati di bioetica – ha prodotto diverse guide, manuali e brochure, tutte disponibili gratuitamente all'indirizzo <https://www.unesco.org/en/ethics-science-technology/abc> (ultima ricerca 04/11/2025).

Questo l'elenco delle guide: UNESCO, *Guide 1: Establishing Bioethics Committees*, 2005; *Guide 2: Bioethics Committees at Work: Procedures and Policies*, 2006; *Guide 3: Educating Bioethics Committees*, 2007; *Guide 4: Bioethics Committees and Public Policy*, 2019; *Guide 5: Bioethics Committees and Public Engagement*, 2019.

Il manuale è invece dedicato ai comitati nazionali di bioetica: UNESCO, *National Bioethics Committees in Action*, 2010. Più recentemente è stata pubblicata una breve brochure che illustra le iniziative di sostegno alle nascenti strutture a supporto della bioetica in varie parti del mondo: UNESCO, *Strengthening national and regional ethics infrastructure: building capacities in bioethics and ethics of science and technology*, 2019.

²¹ UNESCO, *Establishing Bioethics Committees*, cit., 20-52. In tale guida, prima della distinzione e caratterizzazione delle diverse tipologie, viene opportunamente offerta da una definizione generale di "comitato di bioetica", che ne individua gli aspetti comuni: «Un comitato di bioetica è un comitato che sistematicamente e con continuità affronta le dimensioni etiche connesse (a) alle scienze sanitarie, (b) alle scienze della vita e (c) alle nuove politiche sanitarie. L'espressione "comitato di bioetica" indica semplicemente che un gruppo di persone – un presidente e dei membri – si riuniscono per discutere di questioni che non sono semplicemente fattuali, ma profondamente normative» (ivi, 12. Traduzione italiana mia).

Come si nota immediatamente, la distinzione non è condotta sulla base della collocazione (locale o territoriale, regionale, nazionale, internazionale) – che di per sé non dice nulla della caratteristica propria dei comitati – ma più perspicacemente con riguardo alle funzioni²². Vediamole dunque brevemente, focalizzandoci in particolar modo su quelle attribuite ai CEPC, in quanto oggetto principale di questa riflessione (per un confronto sinottico, con specifico riferimento al contesto italiano, si veda la *Tabella 1* a fine saggio).

I comitati etici con funzione consultiva e/o di definizione delle politiche generali (*Policy-making and/or advisory committees*) si situano prevalentemente a livello internazionale, nazionale o regionale, e svolgono le seguenti funzioni principali: (a) fornire consigli e raccomandazioni a governi, parlamenti o altri organismi istituzionali, sulle questioni bioetiche sollevate dai rapidi progressi nel campo della sanità, della biologia, delle scienze biomediche e delle biotecnologie; (b) produrre raccomandazioni su questioni bioetiche, e in tal modo contribuire alla definizione di politiche a livello locale e aumentare la consapevolezza e la partecipazione del pubblico; (c) offrire un forum per la discussione delle questioni bioetiche, in particolare quelle che più hanno colpito l'opinione pubblica e ricevuto l'attenzione dei media.

I comitati etici delle associazioni dei professionisti della salute (*Health professional association committees*) operano sia a livello internazionale sia nazionale. Fra le loro funzioni figurano (a) la stesura di codici di condotta etica, (b) lo sviluppo di raccomandazioni e riflessioni su questioni particolarmente frequenti e dilemmatiche per gli associati, (c) la formazione bioetica dei membri dell'associazione.

I comitati etici per la ricerca o sperimentazione (*Research ethics committees*) operano in genere a livello regionale o locale, e il loro obiettivo fondamentale è proteggere i soggetti umani coinvolti nelle ricerche (o tutelare il benessere degli animali non umani). L'approvazione dei protocolli di ricerca da parte di questi organismi è condizione necessaria per lo svolgimento della ricerca e la pubblicazione dei risultati.

Infine, i comitati etici per la pratica clinica (*Healthcare ethics committees* o *Clinical ethics committees* oppure *Hospital Ethics Committees*) operano prevalentemente a livello locale (ospedali, cliniche, hospice ecc.) e hanno come obiettivo primario quello di radicare la riflessività etica all'interno delle istituzioni sanitarie, contribuendo a garantire una cura centrata sul paziente²³. Le tre funzioni classiche attribuite ai CEPC sono: (a) l'analisi etica di storie cliniche dilemmatiche (*ethics consultation*); (b) la redazione di linee di orientamento su questioni etiche ricorrenti (*ethics policy development*); (c) la formazione bioetica dei professionisti della salute e la sensibilizzazione della popolazione (*ethics education*). Ad esse, si sono aggiunte più di recente nel contesto italiano altre due funzioni: (d) il contributo di riflessione sull'etica dell'organizzazione dei servizi socio-sanitari e sull'etica dell'allocazione delle risorse, in base alla constatazione che non pochi problemi etico-clinici sono direttamente dipendenti da questioni organizzative e allocative; (e) l'espressione di pareri in merito a richieste di suicidio medicalmente assistito (SMA). Quest'ultima funzione discende dalla sentenza 242/2019 della Corte Costituzionale, che ha individuato

²² Cfr. *ivi*, 20.

²³ Per una approfondita riflessione lunga vent'anni sul ruolo dei comitati etici in sanità, rimando ai lavori di Corrado Viafora: C. VIAFORA (a cura di), *Comitati Etici. Una proposta bioetica per il mondo sanitario*, Padova, 1995; C. VIAFORA, *The ethical function in health care institutions: clinical ethics committees*, in C. VIAFORA (ed.), *Clinical Bioethics. A search for the foundations*, Dordrecht, 2005, 181-192; C. VIAFORA, *Comitati etici per la pratica clinica: ragioni di una proposta e problemi aperti*, in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 21, 2013, 64-86.



uno spazio molto circoscritto in cui l'aiuto al suicidio non è punibile²⁴. Nelle more di un intervento organico del legislatore, la Corte affida la gestione delle domande di SMA al Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e indica nei comitati etici territorialmente competenti, muniti delle adeguate competenze, gli organismi deputati alla protezione della vulnerabilità e dignità dei pazienti che fanno richiesta di SMA²⁵. Nelle realtà in cui esistono i CEPC come organismi indipendenti, è a questa tipologia di comitati che si è affidata tale funzione²⁶ (che include il compito di esprimere un parere in merito alla domanda di SMA). Tale scelta si fonda sull'idea che, per loro natura e composizione, questi comitati abbiano maggiori competenze per affrontare questo compito rispetto a quelli per la sperimentazione.

La seppur sintetica delineazione del profilo e delle funzioni dei CEPC – nel quadro della distinzione delle diverse tipologie di comitati di bioetica – conferma la bontà e sensatezza delle posizioni del CNB, suffragate dalla letteratura internazionale: solo affidando queste funzioni a un comitato dedicato è credibile che esse siano svolte in modo efficace e competente.

5. Perché, laddove esistono, i CEPC sono spesso in difficoltà

Se anche mettiamo da parte i molti casi in cui i CEPC non sono neppure stati istituiti come organismi a sé stanti e ci concentriamo sulle realtà che li hanno attivati da tempo, la situazione non appare rosea. Esistono sicuramente lodevoli esempi di comitati molto attivi ed efficaci, ma svariate ricerche nel corso degli ultimi 25 anni – sia a livello internazionale²⁷, sia in Italia²⁸ – hanno documentato che molti CEPC sono in difficoltà e che perciò spesso non riescono a svolgere efficacemente le funzioni loro affidate.

La ragione fondamentale di tale difficoltà va rintracciata nell'insufficiente o incostante supporto delle istituzioni sanitarie che li nominano²⁹ – e ciò è dovuto in parte al loro mancato inquadramento giuridico. L'insufficiente supporto è poi all'origine dei tre fattori più importanti che spiegano la bassa efficacia di molti CEPC: l'inadeguata formazione iniziale e continua dei membri del comitato stesso in tema di bioetica clinica; la mancanza di tempo sufficiente da dedicare allo svolgimento delle varie funzioni; la penuria di risorse economiche e di supporto amministrativo per realizzare i progetti e le iniziative del comitato. Va da sé, infatti, che non è sufficiente nominare un CEPC: bisogna metterlo nelle condizioni di funzionare effettivamente. Quando ciò non avviene si aprono di fatto due scenari.

²⁴ “La Corte Costituzionale dichiara l'illegittimità costituzionale dell'art. 580 del codice penale, nella parte in cui non esclude la punibilità di chi [...] agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli [...]”. Sentenza 242/2019 della Corte Costituzionale.

²⁵ Cfr. Sentenza 242/2019 della Corte Costituzionale, Considerato in diritto, punto 5.

²⁶ Ad esempio, nella Regione Veneto ciò è avvenuto con nota del Direttore Generale Area Sanità e Sociale prot. n. 336173/2022.

²⁷ Si veda, ad esempio, A.E. MILLS, M.V. RORTY, E.M. SPENCER, *Introduction: ethics committees and failure to thrive*, in *HEC Forum*, 18, 2006, 279-286.

²⁸ Cfr., ad esempio, E. FURLAN, C. VIAFORA, N. OPRANDI, S. CIPOLLETTA, *Establishing and coordinating a regional network of healthcare ethics committees. Findings and lessons learnt from a qualitative research in the Veneto Region (Italy)*, in *Medicina e Morale*, 1, 2019, 11-23.

²⁹ Va detto per completezza, che il pur necessario supporto al CEPC è pienamente efficace solo se parte del più generale impegno dell'istituzione sanitaria a fare dell'attenzione etica un elemento costitutivo dell'organizzazione complessiva. Cfr. J.D. MORENO, *Ethics committees: beyond benign neglect*, in *HEC Forum*, 2006, 18, 368-9.

Da un lato, si può assistere alla loro lenta ma inesorabile agonia oppure a un loro galleggiare improduttivo finalizzato unicamente a soddisfare requisiti formali (in varie realtà, infatti, l'istituzione che nomina il comitato ne ha bisogno ai fini dell'accreditamento, per poter certificare di avere un meccanismo di risoluzione delle questioni etiche). In tal caso sarebbe però più onesto parlare di comitati "cosmetici", più che "etici".

L'altro scenario – paradossale ma non sorprendente – potrebbe materializzarsi negli Stati Uniti, il luogo in cui i primi *Hospital Ethics Committees* sorsero alla fine degli anni '80 del secolo scorso, per poi diffondersi ampiamente negli anni '90. Seppur attivi da oltre 30 anni, molti di essi si trovano ancora in uno stato di semi-volontariato, con diversi componenti privi di qualsivoglia formazione bioetica e perciò inadeguati a far funzionare dignitosamente il comitato stesso. Ecco perciò che nelle realtà dove sono presenti dei bioeticisti clinici di professione – ad esempio nei grandi ospedali, in cui esistono addirittura dipartimenti o unità operative di bioetica clinica – si sta valutando seriamente l'ipotesi di eliminare del tutto i comitati (in quanto inefficienti), affidando ai professionisti dell'etica clinica le funzioni dei CEPC e, più in generale, la gestione complessiva delle attività bioetiche dell'ente che li stipendia³⁰. Tra i problemi di questa proposta, vi è un'insufficiente analisi delle ragioni profonde della mancata crescita di qualità dei CEPC, nonostante essi esistano da decenni. Se infatti i comitati non vengono messi nelle condizioni di funzionare bene, non c'è poi da stupirsi che essi si rivelino insoddisfacenti: più che un problema intrinseco dello strumento, è l'insufficiente supporto istituzionale il nodo della questione e questo mancato sostegno potrebbe riproporsi – nel medio e lungo periodo – anche nei confronti degli stessi bioeticisti di professione che dovrebbero rimpiazzare i CEPC³¹. Vi sono comunque almeno tre altre ragioni di fondo per essere scettici rispetto a progetti di gestione delle attività di bioetica clinica che facciano a meno dei comitati e si affidino unicamente a bioeticisti di professione³² – ovviamente nelle sole istituzioni sanitarie che se li possono permettere dal punto di vista economico. La prima ragione è che affidarsi ai singoli bioeticisti fa venire meno uno dei guadagni fondamentali della bioetica: l'introduzione del *collective decision-making*, in opposizione all'*individual decision-making*³³. In quest'ottica, il ruolo dei bioeticisti dovrebbe essere quello di promuovere, facilitare e talora orientare la deliberazione di gruppo, non di sostituirla. Una seconda ragione per dubitare del modello centrato sul singolo esperto è che esso rischia di far passare l'idea che la riflessione etica sia una faccenda da professionisti e non invece una responsabilità di ciascun soggetto morale. È invece fondamentale ribadire che la competenza etica è propria di ciascun essere umano, e che egli può e deve esercitarla sia nelle scelte che è chiamato a compiere quotidianamente – ad esempio in quanto professionista della salute – sia in quelle più complesse, assunte grazie alla deliberazione svolta

³⁰ Cfr. H. MABEL et al., *Reimagining thriving ethics programs without ethics committees*, in *The American Journal of Bioethics*, 2025, 25, 55-70.

³¹ Cfr. E. FURLAN, S. TUSINO, *Replacing Ethics Committees: No Ethical Loss?*, in *The American Journal of Bioethics*, 2025, 25, 93-95.

³² Si tratta peraltro di uno scetticismo condiviso dal CNB. Cfr. Comitato Nazionale per la Bioetica, *I comitati per l'etica nella clinica*, cit., 15: «Tuttavia, a parere del CNB, questa attività di consulenza [ossia quella dei singoli *ethics consultants*] risulta utile unicamente nel caso in cui essa affianchi e coadiuvi i Comitati di etica, quale servizio interno al Comitato o attività dei suoi componenti eventualmente delegati all'uopo, ma non potrà mai sostituirne il ruolo e le funzioni, perché manca della varietà di competenze e modelli di osservazione che un Comitato offre e della fondamentale dialettica morale che si sviluppa al suo interno».

³³ Cfr. D.J. ROTHMAN, *Strangers at the bedside. A history of how law and bioethics transformed medical decision making*, New York, 2003².



da un gruppo multi-professionale e pluralistico. Una terza ragione per opporsi all'ipotesi di affidarsi unicamente a bioeticisti clinici è che essa non dà sufficienti garanzie di indipendenza di tali professionisti dall'istituzione che li ha assunti (e da cui dipende dunque il loro stipendio e la loro carriera), oltre a non offrire meccanismi per disinnescare potenziali *bias* individuali – ad esempio di tipo, disciplinare, filosofico, politico o religioso. Un comitato etico multi-disciplinare, che includa anche una quota di componenti esterni all'istituzione nominante, appare dunque ancor'oggi la scelta più saggia per garantire maggiore indipendenza e miglior controllo dei pregiudizi individuali³⁴.

6. Cosa servirebbe per far funzionare i CEPC

Detto della insostituibilità dei CEPC all'interno di una strategia complessiva di gestione dell'etica clinica, possiamo ora interrogarci su cosa dovrebbero fare la politica e le istituzioni sanitarie se decidessero di prendere sul serio i CEPC – in altre parole, cosa servirebbe perché essi potessero svolgere effettivamente ed efficacemente il loro ruolo³⁵.

Da quanto discusso sopra, risulta evidente che la *formazione iniziale e continua dei componenti* è determinante. Per raggiungerla, sono necessarie alcune condizioni: (a) l'impegno diretto dell'istituzione nominante, ad esempio per organizzare corsi interni o per finanziare la partecipazione di alcuni componenti del comitato a master o corsi di perfezionamento in bioetica (un'idea potrebbe essere quella di far partecipare due componenti all'anno a una di tali iniziative di livello accademico); (b) la definizione di standard nazionali condivisi relativi alle conoscenze e competenze minime dei componenti dei CEPC³⁶, sul modello di quanto fatto ad esempio negli Stati Uniti³⁷; (c) l'attivazione di un evento formativo annuale di livello nazionale per formare e allineare i CEPC rispetto alle nuove sfide della bioetica clinica (si pensi ad esempio alle questioni etiche collegate all'introduzione dell'intelligenza artificiale in sanità).

Un secondo ingrediente essenziale per il proficuo funzionamento dei CEPC è costituito dalla disponibilità di *adequate risorse umane ed economiche*. L'istituzione che nomina il comitato ha quindi il dovere di garantire: tempo dedicato per i componenti interni, specialmente per chi compone l'ufficio di presidenza; gettoni di presenza per i componenti esterni (per simboleggiare che è un impegno serio, non volontariato); fondi per le iniziative di formazione e sensibilizzazione; supporto amministrativo. Se si crede davvero nei CEPC, bisogna individuare le risorse per metterli nelle condizioni di svolgere bene tutte le loro funzioni. Il supporto adeguato e stabile nel tempo da parte dell'istituzione non deve comunque mai compromettere l'indipendenza del comitato – e per questo è raccomandabile che il presidente o il vice-presidente siano scelti tra i componenti esterni all'ente nominante.

Una terza condizione per l'efficienza dei CEPC sarebbe l'attivazione di una *rete nazionale di coordinamento* di questa tipologia di comitati. Tale rete risulterebbe cruciale sia per definire e verificare standard

³⁴ Cfr. E. FURLAN, S. TUSINO, *Replacing Ethics Committees: No Ethical Loss?*, cit., 94.

³⁵ Cfr. E. FURLAN, *Comitati etici in sanità. Storia, funzioni, questioni filosofiche*, Milano, 2015, 136-140.

³⁶ Cfr. Comitato Nazionale per la Bioetica, *I comitati per l'etica nella clinica*, cit., 6.5 ("Competenze necessarie per i componenti dei Comitati per l'etica nella clinica").

³⁷ Negli USA, l'*American Society for Bioethics and Humanities* (<https://asbh.org/>, ultima ricerca 04/11/2025) ha prodotto diverse pubblicazioni in cui sono definiti gli standard per la consulenza etica: *Core Competencies in Healthcare Ethics Consultation*, 2nd ed.; *Improving Competencies in Clinical Ethics Consultation*, 2nd ed.; *Core Competencies for Healthcare Ethics Consultants*, 3rd ed.

di qualità, sia per condividere metodi ed esperienze. A fini della condivisione e circolazione di idee ed esperienze, sarebbe strategico creare una piattaforma web dedicata ai CEPC italiani, in cui mettere a disposizione materiali didattici *ad hoc* (come corsi di formazione online e podcast specificamente dedicati), esempi di analisi etica di casi particolarmente complessi o significativi, documenti e riflessioni su temi di interesse generale prodotti a livello locale. Uno strumento come un sito o una piattaforma web faciliterebbe e migliorerebbe di molto la produttività dei comitati, perché ciascuno potrebbe beneficiare delle competenze, delle esperienze, degli errori e delle intuizioni degli altri, evitando inoltre di progettare da zero materiali o iniziative che altri hanno già impostato o sperimentato. Alla succitata rete nazionale potrebbe inoltre essere affidata l'organizzazione del convegno nazionale annuale di cui sopra, in cui riunire i rappresentanti dei comitati per confrontare esperienze, condividere dubbi e difficoltà, concordare linee d'azione comuni e persino progettare studi di bioetica empirica. Anche in questo caso, si potrebbe prendere ispirazione da consolidate esperienze internazionali, come quella del Regno Unito e quella norvegese.

La rete per l'etica clinica del Regno Unito (*UK Clinical Ethics Network*)³⁸ – nata originariamente dal basso per iniziativa di alcuni comitati etici – è attiva da 25 anni e coordina oltre cento CEPC grazie a un sito web dedicato (ukcen.org) e a una newsletter periodica. Il network organizza inoltre una conferenza annuale e mette a disposizione molti materiali formativi e operativi³⁹, oltre a definire standard comuni (*Core Competences for Clinical Ethics Committees*).

L'esperienza di coordinamento norvegese nacque invece per impulso del Parlamento, il quale – nel momento in cui raccomandò la diffusione dei CEPC su tutto il territorio nazionale – affidò al *Center for Medical Ethics* dell'Università di Oslo il compito di coordinare e promuovere la rete dei comitati, curando la formazione dei componenti⁴⁰ e valutandone l'attività con specifiche iniziative di ricerca. Si tratta di un'esperienza per molti versi esemplare, perché affianca fin dall'inizio all'istituzione dei comitati, il loro sostegno competente e il continuo monitoraggio, rendendo possibile il controllo pubblico sull'efficacia della rete⁴¹.

I due modelli di coordinamento ora richiamati suggeriscono che prima è necessario istituire, formare e sostenere i CEPC, e solo dopo si può credibilmente affrontare la questione della valutazione della loro efficacia, sulla base di criteri condivisi⁴².

³⁸ Cfr. UK Clinical Ethics Network: <https://ukcen.org/> (ultima ricerca 04/11/2025).

³⁹ Cfr. <https://ukcen.org/clinical-ethics-resources/> (ultima ricerca 04/11/2025).

⁴⁰ Tra le varie iniziative, produce utili materiali didattici come il *Manual for working in a Clinical Ethics Committee* (<https://www.med.uio.no/helsam/english/research/projects/clinical-ethics-committees-in-hospitals/cec-manual.pdf> - ultima ricerca 04/11/2025).

⁴¹ Interessante in questo senso la concettualizzazione della creazione e valutazione di un nuovo CEPC come 'intervento complesso'. Cfr. M. MAGELSEN, H. KARLSEN, R. PEDERSEN, L. THORESEN, *Implementing clinical ethics committees as a complex intervention: presentation of a feasibility study in community care*, in *BMC Medical Ethics*, 2020, 21, 82 (Erratum in *BMC Medical Ethics*, 2020, 21, 92).

⁴² Cfr. C. CRICO, V. SANCHINI, P.G. CASALI, G. PRAVETTONI, *Evaluating the effectiveness of clinical ethics committees: a systematic review*, in *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2021, 24, 135-151.

7. Perché i CEPC sarebbero fondamentali dal punto di vista simbolico e pratico

I comitati etici in generale, e quelli per la pratica clinica in particolare, hanno avuto storicamente un ruolo decisivo nel radicare la bioetica all'interno delle istituzioni sanitarie, evitando il suo confinamento nella discussione accademica o nel dibattito pubblico. Se ben organizzati e funzionanti, essi possono svolgere ancor'oggi un'importante funzione simbolica e avere al contempo un rilevante impatto pratico.

Per quanto riguarda l'aspetto simbolico⁴³, si può osservare innanzitutto che la creazione di un CEPC e il suo convinto sostegno sono un chiaro segno istituzionale rispetto alla centralità della dimensione etica nei sistemi socio-sanitari contemporanei. Quando un'azienda sanitaria nomina un comitato, sta di fatto dichiarando ai propri professionisti della salute che al giorno d'oggi non è possibile offrire una cura e un'assistenza davvero rispettose e di qualità se non si considerano sistematicamente le questioni etiche poste dalla pratica clinica, anche ricorrendo al supporto competente di un gruppo multidisciplinare e pluralistico. Inoltre, la presenza di un CEPC è simbolicamente importante perché costituisce un luogo di democrazia e partecipazione all'interno delle strutture sanitarie, promuovendo uno stile di pensiero e modalità operative non basate sulla gerarchia, ma sul coinvolgimento di tutte le persone interessate e sul confronto tra ragioni. I CEPC sono dunque un richiamo alla necessità di prendersi tempi e spazi congrui di riflessività per affrontare le questioni etico-cliniche, grazie alla deliberazione collettiva, specialmente nelle situazioni moralmente più sfidanti.

Allo stesso tempo, un CEPC ben formato e supportato può essere molto rilevante anche in termini pratici. Innanzitutto, si tratta di uno strumento a disposizione di tutti per affrontare con tempestività e competenza le questioni etiche più difficili poste dalle attività di assistenza e cura. Il ricorso alla consulenza del comitato può essere positivo innanzitutto per i pazienti, a cui si garantiscono scelte più meditate e rispettose dei principi bioetici e biogiuridici; e poi per gli stessi professionisti della salute, che non vengono lasciati soli di fronte a scelte talora laceranti.

In secondo luogo, il CEPC può costituire lo spazio interdisciplinare in cui intercettare le nuove questioni etiche che sfidano la biomedicina (si pensi ad esempio al già citato impatto del ricorso all'intelligenza artificiale in sanità), sviluppando riflessioni che offrono una prima comprensione di questi fenomeni e un iniziale orientamento morale. Oppure il CEPC può essere il contesto in cui evidenziare le implicazioni etiche delle scelte organizzative e allocative, come contributo in vista di eventuali futuri miglioramenti.

Inoltre, un CEPC competente e attivo funge da promotore di iniziative di formazione bioetica dei sanitari e di sensibilizzazione della popolazione. La formazione bioetica, svolta a partire dalla lettura dei bisogni della realtà locale, è probabilmente la singola funzione più importante dei comitati, perché supporta *in primis* le competenze morali dei professionisti della salute in modo che essi possano poi esercitarle nel quotidiano, con maggiore sicurezza e serenità.

Infine, un CEPC munito delle adeguate competenze (mediche, psicologiche, etiche e giuridiche) può proporsi come lo strumento più adatto a gestire in modo sostanziale e non solo formale le richieste di suicidio medicalmente assistito, andando a incontrare la persona, per ascoltare la sua voce e i suoi bisogni, così da proteggerne l'eventuale vulnerabilità e garantire il rispetto della sua dignità.

⁴³ Cfr. E. FURLAN, *Comitati etici per la pratica clinica: tempo, spazio, simbolo*, in G. ATTADEMO, R. LANDOLFI, F. MATRISCIANO, C. PECORARO, P.G. RABITTI (a cura di), *I comitati etici tra sperimentazione e pratica clinica*, Napoli, 2019, 25-32.

8. Conclusioni

Questo saggio ha evidenziato come i CEPC in Italia si trovino tutt'oggi in una sorta di limbo, in bilico tra esistenza e inesistenza, tra efficacia e insignificanza, tra appelli alla loro istituzione e diffusa ignoranza della loro peculiarità e del loro senso.

Alla luce della rilevanza simbolica e pratica dei CEPC, e considerando le nuove delicate funzioni che potrebbero essere loro attribuite (tra cui quella di protezione della vulnerabilità e dignità delle persone nei casi di richiesta di suicidio medicalmente assistito), questo sarebbe il momento storico propizio per un loro complessivo rilancio. Ciò appare tanto più urgente a fronte dell'avvenuta riduzione dei comitati etici per la sperimentazione, che rende ancor più improponibile attribuire ad essi non solo il compito di valutare e approvare protocolli di ricerca, ma anche di svolgere effettivamente e con qualità le complesse funzioni che la letteratura internazionale attribuisce ai CEPC.

La creazione di una rete nazionale di CEPC ben formati e coordinati – ad esempio, sul modello del Regno Unito o su quello norvegese – segnalerebbe la volontà di garantire e preservare all'interno delle istituzioni sanitarie degli spazi di riflessività etica che siano aperti, accessibili e attivi⁴⁴, così da favorire una pratica clinica centrata sul rispetto delle persone piuttosto che sulla mera erogazione di prestazioni.

	C.E. con funzione consultiva nei confronti di enti governativi	C.E. (o commissioni) delle associazioni dei professionisti sanitari	C.E. per la sperimentazione	C.E. per la pratica clinica
Esempi	C.E. nazionali (es.: CNB) o regionali C.E. di organismi internazionali (es.: UNESCO International Bioethics Committee, IBC)	In Italia: C.E. della SIAARTI, della SICP, della SIP	40 C.E.T. (Comitati Etici Territoriali), più altri comitati presso Atenei o centri di ricerca Organismi Preposti al Benessere degli Animali (OPBA) = C.E. per la sperimentazione animale	C.E. presso ASL, ospedali, cliniche, hospice ecc.

⁴⁴ Cfr. M.U. WALKER, *Keeping moral space open: New images of ethics consulting*, in *Hastings Center Report*, 1993, 23, 33-40.

	C.E. con funzione consultiva nei confronti di enti governativi	C.E. (o commissioni) delle associazioni dei professionisti sanitari	C.E. per la sperimentazione	C.E. per la pratica clinica
Funzioni	<p>(a) fornire consigli e raccomandazioni su questioni bioetiche a governi, parlamenti o altri organismi istituzionali</p> <p>(b) produrre e pubblicare raccomandazioni su questioni bioetiche</p> <p>(c) offrire un forum per la discussione delle questioni bioetiche, in particolare quelle che più hanno colpito l'opinione pubblica</p>	<p>(a) stendere codici di condotta etica</p> <p>(b) esprimere opinioni e sviluppare raccomandazioni su questioni etiche rilevanti per gli associati</p> <p>(c) promuovere la formazione bioetica dei membri dell'associazione</p>	<p><u>Classiche:</u></p> <p>(a) valutare e approvare i protocolli di ricerca*</p> <p>(b) promuovere la formazione bioetica dei ricercatori</p> <p><u>Recenti:</u></p> <p>(c) emettere un parere sulle richieste di suicidio medicalmente assistito</p> <p>* a rigore, gli OPBA effettuano solo l'esame preventivo dei progetti di ricerca. L'approvazione è in capo al Ministero della Salute, cui va trasmesso il parere preliminare</p>	<p><u>Classiche:</u></p> <p>(a) svolgere l'analisi etica di storie cliniche dilemmatiche</p> <p>(b) produrre linee di orientamento su questioni etiche ricorrenti</p> <p>(c) promuovere la formazione bioetica del personale sanitario e sensibilizzare la popolazione</p> <p><u>Recenti:</u></p> <p>(d) contribuire alla riflessione sull'etica dell'organizzazione e dell'allocazione delle risorse</p> <p>(e) esprimere pareri sulle richieste di suicidio medicalmente assistito</p>
Livello a cui operano prevalentemente	internazionale, nazionale e regionale	internazionale e nazionale	regionale e locale	locale
Valore dei pronunciamenti	consultivo	consultivo	vincolante	consultivo

Tabella 1 – Tipologie e funzioni dei Comitati Etici (C.E.) rilevanti per l'ambito biomedico in Italia