Dono del corpo alla scienza e *data protection*. Profili comparatistici

Roberto D'Orazio*

BODY DONATION AND DATA PROTECTION: COMPARATIVE ISSUES

ABSTRACT: The text undertakes an analysis of the application of EU data protection law within the framework of procedures governing the donation of the human body for purposes of scientific research and training. Beyond the integrity of anatomical components, such donation entails the transfer of the individual's associated informational patrimony, construed as an expression of their biological identity. The requirements prescribed for the valid expression of the donor's will, together with the anonymity thereby ensured – albeit within the diversity of national legal systems – does not preclude construing the transfer of data effected through body donation as a specific expression of the "data altruism".

KEYWORDS: body donation; human dignity; data protection; anonymity; data altruism

ABSTRACT: Nel testo è presa in esame l'applicazione della disciplina UE sulla tutela dei dati personali nel quadro delle procedure stabilite per la donazione del corpo a fini di ricerca scientifica e di addestramento. Oltre all'integralità delle parti anatomiche, la donazione del corpo implica il conferimento del connesso patrimonio informativo dell'individuo inteso nella sua identità biologica. I requisiti prescritti per l'espressione della volontà del donante e l'anonimato che gli è garantito, pur nella diversità dei sistemi giuridici, non sono di ostacolo ad una considerazione della cessione di informazioni realizzata mediante la donazione del corpo come una manifestazione particolare dell'"altruismo dei dati".

PAROLE CHIAVE: donazione del corpo; dignità della persona; protezione dei dati personali; anonimato; altruismo dei dati

SOMMARIO: 1. Premessa – 2. Dallo stigma al dono – 3. La protezione dei dati del disponente – 4. Volontà e anonimato – 5. Profili comparatistici – 6. Conclusione.

* *Funzionario parlamentare. Mail: dorazio.roberto@iol.it.* *Contributo sottoposto a referaggio anonimo. Funded by the European Union within the framework of the projects "Health Law and Development in the European Union" (Erasmus + Action – Jean Monnet Chair – Call for Proposals 2022 – 101127426 – HeLDEn – ERASMUS-JMO-2023-HEITCH-RSCH) and "A Legal Framework and Feasibility Study for Open Access Biobanks" (PRIN 2022 PNRR – Next Generation EU - ALeF ERC SH2_4, project number 2022TNRRT9 CUP I53D23002990006).*

Downloaded from https://teseo.unitn.it/biolaw ISSN 2284-4503

1. Premessa

Abbinare i profili tematici annunciati nel titolo, la tutela dei dati personali e la donazione del corpo per finalità scientifiche, può apparire esercizio artificioso, sol che si rammenti la regola generale della protezione dei dati per cui i suoi istituti di norma non riguardano le persone decedute. Conforme a tale principio l'indagine dovrebbe restringersi ai dati personali di chi da vivente disponga *pro futuro* delle proprie spoglie mortali, restando estranee al raggio applicativo della disciplina le informazioni riferibili al defunto. Quel discrimine, in realtà, non è inderogabile e ammette anzi più ampi criteri inclusivi, in virtù dei quali la *data protection* si dispiega oltre la vita della persona fisica: paradigmatica è la tutela delle sue "spoglie digitali"[1]. Potrebbe inoltre opinarsi che la protezione post-mortale dei dati personali abbia un proprio rilievo e sollevi questioni particolari, se ha potuto svilupparsi, muovendo dall'ambito culturale nordeuropeo, un filone di studi denominato "post-mortem privacy scholarship"[2]; pare certo, in ogni caso, che la tutela del relativo diritto e la sua persistenza dopo la morte dell'interessato non possano predicarsi su altro fondamento se non quello, universale, della dignità dell'individuo.

Se dunque si conviene sulla loro consistenza giuridica – benché gravate dalla compresenza di elementi antinomici –, le questioni poste dalla protezione dei dati nel quadro della donazione del corpo mortale possono essere affrontate a partire da alcune notazioni preliminari.

2. Dallo stigma al dono

Il perimetro tematico appena delineato isola un campo applicativo certamente peculiare della tutela dei dati, di cui a prima vista risalta l'ambiguità: regole poste a presidio delle informazioni a carattere personale affinché le persone possano condurre la loro vita preservando integra la propria identità – e svolgendone

[1] Le questioni connesse alla tutela post-mortale del diritto alla *privacy* si sono poste specialmente in relazione alle sorti dei *digital assets* del *de cuius* nel contesto della prestazione di "servizi della società dell'informazione" (nella vasta letteratura v., per tutti, G. RESTA, *La "morte digitale"*, in *Diritto dell'informazione e dell'informatica*, 2014, 891 ss.). Al riguardo il legislatore italiano, come ben noto, si è valso del margine di autonomia previsto dal Regolamento (UE) 679/2016 (considerando 27), e in linea di continuità con quanto già consentivano prima la l. 675/1996 (art. 13) poi il "vecchio" Codice dei dati personali (d. lgs. 196/2003, art. 9, c. 3), ha introdotto l'art. 2-*terdecies* nel d. lgs. 101/2018 (di "adattamento" del Codice della privacy al predetto Regolamento). In disparte la dimensione *on-line* dove al fenomeno si collegano questioni specifiche (si pensi, oltre ai profili successori, agli applicativi che danno forma ad un *digital afterlife* della persona deceduta e alla sua trasposizione in un "oltrevita virtuale"), le problematiche della *privacy post-mortem* si sono indagate – finora residualmente dai giuristi – in relazione alla conservazione delle spoglie umane a fini didattico-scientifici e alla loro esposizione museale, ambiti in cui le pratiche tradizionali devono misurarsi con il canone dignitario: v., ad esempio, S. TARLOW, *The Names of the Dead: Identity, Privacy and Ethics of Anonimity in Exhibiting the Dead Body*, in *Public Archaelogy*, 2023, 1 ss.

[2] Una dottrina definisce la *post mortem privacy* come «the right of a person to preserve and control what becomes of his reputation, dignity, integrity, secrets or memory after death»: L. EDWARDS, E. HARBINJA, *Protecting post-mortem privacy: Reconsidering the privacy interests of the deceased in a digital world*, in *Cardozo Arts & Entertainment Law Journal*, 32, 2013, 101 ss. Cfr. anche E. HARBINJA, *Post-mortem Privacy 2.0: Theory, Law, and Technology*, in *International Review of Law, Computers & Technology*, 2017, 26-27, dove l'A. pur ponendo al centro della sua analisi l'esercizio di diritti sui *digital assets* del defunto, riconosce che «the phenomenon of post mortem privacy can be contemplated from the perspective of privacy in general», avendo esso molte implicazioni «such as protection of personality rights, author's moral rights, dignity, defamation, libel, organ donation and other strictly personal rights and claims».

Downloaded from https://teseo.unitn.it/biolaw ISSN 2284-4503

anzi le possibilità di esplicazione –, dovrebbero declinarsi anche in rapporto alla condizione in cui, non più esistente l'individuo, esse hanno a riferimento il cadavere e certe sue utilizzazioni.

Di un simile paradosso non si sorprenderebbe l'antropologo, abituato a considerare i trapassati come "entità sociali", dotate di un'identità persistente nello spazio e nel tempo. Non a caso, anni addietro uno studioso statunitense pubblicò una storia culturale delle spoglie umane il cui titolo, *The work of the dead*, allude in via di metafora al costante "operare" delle persone decedute quanto alla rappresentazione, alla revisione e alla ridefinizione dell'ordine sociale di cui esse sono state parte in vita[3]. Per l'esperto di scienze umane, il concetto che i vivi hanno dei morti, e lo *status* assegnato ai secondi, hanno perciò un'attitudine conformativa rispetto alle regole e agli istituti sociali di cui i primi possono dotarsi.

A ben vedere, non molto diversa è la sensibilità del giurista quando affronta i profili di rilevanza giuridica concernenti il cadavere, o meglio dovrebbe dirsi il "corpo inanimato", secondo la formula utilizzata da Donato Busnelli che pone in immediato risalto l'elemento umano delle spoglie, in linea di continuità con il corpo vivente e in una visione estesa della dignità della persona[4]. Da questa angolazione il corpo inanimato è, come oggetto giuridico, tutt'altro che inerte. Ad esso si collega il piano di convergenza di una varietà di interessi che nell'evoluzione sociale e con il progresso scientifico si sono articolati distaccandosi sempre più dagli schemi tramandati della "cosa" in senso giuridico e delle relative forme di appartenenza. Soprattutto, è venuta meno l'idea di una inscindibilità del corpo dalla persona del defunto o dalla comunità di persone di cui faceva parte: cosicché si è potuto considerare quel corpo in quanto tale, e farne il punto di riferimento di interessi della collettività e di valori solidaristici che hanno il loro ancoraggio nel principio di solidarietà sociale di cui agli artt. 2 e 3. Di tali valori ed interessi è inoltre fondamento indiretto il principio costituzionale di promozione dello sviluppo della cultura e della ricerca (art. 9), specialmente quando questo sia funzionale alla tutela della salute intesa come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività (art. 32). A doversi bilanciare con i principi richiamati è il diritto fondamentale all'autodeterminazione della persona, che si radica nell'articolo 13 della Costituzione e deve intendersi, nel caso di specie, quale pretesa al controllo del proprio corpo e anche al suo rispetto.

Nella trama dei valori costituzionali – sensibili per la loro relatività all'evolversi della coscienza sociale[5] –, il corpo ha pertanto potuto concepirsi sempre più strumento principe della libertà della persona[6], con inevitabili riflessi sulla natura degli atti di disposizione dell'individuo i quali, secondo il principio che ispira l'art. 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, non potrebbero collidere con il diritto di ciascuno alla integrità fisica e psichica della propria persona.

---

[3] T.W. LAQUEUR, *The work of the dead. A cultural history of mortal remains*, Princeton, 2015.

[4] D. BUSNELLI, *Per uno statuto del corpo umano inanimato*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (diretto da), *Trattato di Biodiritto*, Milano, 2011, t. II, 2137 ss.

[5] In tema v. R. ROMBOLI, *La "relatività" dei valori costituzionali per gli atti di disposizione del proprio corpo*, in *Politica del diritto*, 4, 1991, 565 ss.; P. VERONESI, *Uno statuto costituzionale del corpo*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *op. cit.,* t. I, 137 ss. Alla "relatività" dei principi che formano il quadro di riferimento costituzionale degli atti di disposizione del proprio corpo si riconnette il meta-principio del pluralismo dei valori: G. ZAGREBELSKY, *Il diritto mite*, Torino, 1992, 9 ss. Sulle implicazioni costituzionali del dibattito bioetico v. C. CASONATO, *Bioetica e pluralismo nello Stato costituzionale*, in C. CASONATO, C. PICIOCCHI (a cura di), *Biodiritto in dialogo*, Padova, 2006.

[6] In quanto costitutivo della propria identità, il corpo può intendersi come «un sostrato che reagisce alla costruzione stessa della nozione di persona»: S. RODOTÀ, *Dal soggetto alla persona*, Napoli, 2007, 37.

Downloaded from https://teseo.unitn.it/biolaw ISSN 2284-4503

In questa parabola evolutiva si è inscritta la legge n. 10/2020[7], che approvata dopo una lunga gestazione parlamentare (i primi disegni di legge vennero presentati nel 2013[8]) ha coniugato istanze soggettive e interessi meta-individuali ponendo al centro la volontà del disponente e il suo intento altruistico, e così superato la vecchia impostazione risalente al testo unico delle leggi sull'istruzione superiore del 1933[9].
Il mutamento ben si coglie ove si ricordi che la precedente disciplina (costituita dal regolamento di polizia mortuaria del 1990[10]) sostanzialmente destinava «all'insegnamento e alle indagini scientifiche» i cadaveri di persone totalmente sconosciute o le cui relazioni parentali e amicali fossero dissolte[11]. Era un'ipotesi residuale in cui si rifletteva la condizione di marginalità sociale che quegli individui avevano avuto in vita; e nella sua previsione risuonava l'eco di remoti pregiudizi, risalenti ad epoche in cui le dissezioni anatomiche erano riservate ai giustiziati come una "crudeltà ricompensata" ("reward of cruelty") e l'approvvigionamento delle sale settorie era assicurato dai trafugamenti dei "body snatchers" raffigurati nelle incisioni di William Hogarth[12]. Peraltro, da questi antefatti sono discese prevenzioni culturali non del tutto superate, se scopo della comunicazione istituzionale in materia è promuovere la donazione del corpo alla scienza anche dissolvendo l'alone di "trasgressività" che ancora la circonda[13]. Non a caso, alla considerazione sociale per lungo tempo è parso stravagante chi donasse il proprio cadavere "alla scienza", lasciando

[7] Legge 10 febbraio 2020, n. 10, "Norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti post mortem a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica", in *G.U.* n. 55 del 4 marzo 2020.
[8] In materia erano state presentati disegni legislativi nel corso della XVII Legislatura, giungendosi al testo unificato delle proposte A.C. n. 100 (Binetti), A.C. n. 702 (Grassi ed altri) e A.C. n. 1250 (Dorina Bianchi), che sebbene approvato in sede legislativa dalla XII Commissione della Camera e trasmesso al Senato (A.S. n. 1534), non poté essere definitivamente approvato per l'intervenuto scioglimento delle Camere.
[9] R.D. 31 agosto 1933, n. 1592, in *G.U*. del 7 dicembre 1933, n. 283.
[10] Approvato con il d.P.R. 10 settembre 1990, n. 285, ora abrogato dalla legge 10/2020, art. 10.
[11] La precedente normativa (R. D. 1592/1933, art. 32, ora abrogato) stabiliva che fossero «riservati» all'insegnamento e all'indagine scientifica – non rilevando se le persone avessero espresso in vita il loro consenso – i corpi dei defunti provenienti da accertamenti medico-legali non reclamati dalla famiglia nonché i cadaveri dei deceduti per i quali nessuno (neanche confraternite o sodalizi) si fosse fatto carico delle spese funerarie. Significativamente, l'impostazione che affermava un interesse della collettività a disporre del corpo post-mortale di persone ignote, indigenti od escluse da reti familiari e sociali, nel contempo escludeva i suicidi: ovvero coloro il cui disvalore il legislatore aveva motivato con l'«egoismo sociale» che essi avevano fatto prevalere sull'«interesse statuale e sociale» (ve n'è il passaggio nei Lavori preparatori del Codice penale, Parte I, vol. III, Roma, 1929, 478), e la cui condotta era perciò da ritenersi «contraria ai principi fondamentali della società, quello della sacralità/indisponibilità della vita in correlazione agli obblighi sociali dell'individuo ritenuti preminenti nel corso del regime fascista» (così Corte Ass. Milano, ord. n. 1/2018 del 14 febbraio 2018, di rimessione alla Corte costituzionale nel "caso Cappato"). Nondimeno la previsione che esclude i corpi dei suicidi dall'utilizzazione a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica è stata mantenuta nel regolamento di attuazione della legge 10/2020 (d.P.R. 47/2023, art. 3, c. 1, lett. e).
[12] Nel Regno Unito il *Murder Act* del 1752 espressamente riservava alle *medical schools* il diritto di utilizzare i cadaveri dei giustiziati a scopo di ricerca e di addestramento degli studenti; non sorprende perciò che il dovere di consegnare il corpo dei condannati per omicidio «to the surgeons to be dissected» fosse contemplato da W. BLACKSTONE nel quarto volume dei *Commentaries on the Laws of England* (1769). Lo schema si ripeteva oltreoceano nella coeva legislazione dello Stato del Massachussets, che destinava alla pratica medica i corpi di coloro che fossero morti in duello violando il relativo divieto (*Act of Dueling* del 1784).
[13] Potrebbe tuttavia ritenersi che ad una persistente ritrosia sociale verso la donazione del corpo abbiano contribuito non soltanto antiche prevenzioni e il retaggio culturale-religioso (fattore su cui è di utile consultazione M. CHENG-TEK TAI, *Donation: Body/Corpse*, in H. TEN TAVE (ed.), *Encyclopedia of Global Bioethics*, Switzerland, 2021, 943 ss.), ma anche il progredire della stessa civiltà giuridica, che nella inviolabilità del corpo individua uno dei suoi maggiori fondamenti.

Downloaded from https://teseo.unitn.it/biolaw ISSN 2284-4503

disposizioni ricondotte dai giuristi al novero degli atti di disposizione testamentaria di carattere non patrimoniale (art. 587, comma 2, c.c.) o a quello degli atti di autonomia privata non vietati dall'art. 5 c.c.[14]
Il punto merita di essere sottolineato, poiché fa comprendere come il passaggio dalla vecchia alla nuova disciplina abbia coinciso con il capovolgimento dello stigma di ieri nell'atto meritorio di oggi. L'asse su cui si è svolta tale evoluzione giuridica è il concetto di identità: utilizzato, nei secoli passati, per diversificare e quindi per avvilire la persona, e in epoca contemporanea divenuto metro di esaltazione della persona e nucleo insopprimibile della sua dignità[15].
Il mutato paradigma fa sì che il dono del corpo integri un atto del tutto peculiare. Ancora una volta è d'aiuto l'antropologo dalla sua prospettiva: il dono del corpo, nelle forme in cui è oggi disciplinato (e al pari della donazione di organi e tessuti), segna la svolta dell'istituto donativo verso la sua configurazione moderna. L'atto che lo compie è infatti distante dalle matrici del dono arcaico; ben poco l'accomuna agli antecedenti sapientemente rintracciati da Marcel Mauss nelle società tradizionali, in cui le pratiche dello scambio e della reciprocità intersecano i riti del dono e le forme della gratuità[16]. Da questo punto di vista, il dono che si "incorpora" nelle spoglie mortali dell'individuo potrebbe qualificarsi come dono allo stato puro, in quanto non ingenera rapporti di scambio né vincoli morali[17], e trascende le relazioni tra le persone pur valendo ad affermare valori solidaristici e di appartenenza al corpo politico.
La proiezione solidaristica e la dignità umana sono gli assi valoriali che conferiscono al dono del corpo il significato che esso riveste per il giurista[18]. La solidarietà è in questo caso rivolta non al singolo (seppure indeterminato, come avviene nel caso della donazione di organi destinati al trapianto) ma alla comunità dei consociati, che trae beneficio dalla disponibilità del corpo del defunto per finalità di ricerca scientifica e di formazione medico-chirurgica. Sicché con l'atto di disposizione, compiuto nell'esercizio consapevole della sua libertà personale[19], l'individuo concorre a promuovere la «costruzione dei rapporti sociali e dei legami fra gli uomini»[20], e a sostanziare i già richiamati principi di cui agli artt. 9 e 32 della Carta costituzionale. D'altra parte, con il dono del corpo esso non vede lesa la propria dignità (come poteva credersi in

[14] Sulla prospettiva civilistica della relazione tra persona e corpo e sulla sua evoluzione v. F. CAGGIA, *Gli atti di disposizione del proprio corpo*, in F. CAGGIA. M.V. DE GIORGI, F. GIARDINA, N. LIPARI, P. RESCIGNO, V. ZENO-ZENCOVICH, *Fonti, soggetti, famiglia*, I, *Le fonti e i soggetti*, in N. LIPARI, P. RESCIGNO (dir.), *Diritto civile*, Milano, 2009, 556 ss.
[15] G. ALPA, *La persona fisica*, in G. ALPA, G. RESTA, *Le persone fisiche e i diritti della personalità*, in R. SACCO (diretto da), *Trattato di diritto civile,* Torino, 2006, 3 ss.
[16] M. MAUSS, *Saggio sul dono. Forma e motivo dello scambio nelle società arcaiche*, [1923-24], Torino, 1968; v. anche J. GODBOUT, *Lo spirito del dono*, Torino, 2002.
[17] Eccettuato il caso particolare della donazione *inter vivos* di organi e tessuti (in cui è derogabile il reciproco anonimato tra donatore e ricevente), la donazione del corpo manca degli elementi tradizionalmente assunti dagli antropologi come tipici del dono e delle pratiche che lo sostanziano, rivolte ad instaurare e a mantenere il legame di coesione sociale attraverso il canone della reciprocità. Utili spunti, in tema, offre la lettura dei saggi raccolti da L. QUARTA (a cura di), *La donazione degli organi. Prospettive antropologiche*, Bologna, 2023.
[18] Sul dono solidaristico v. G. RESTA, *Contratto e diritti fondamentali*, in *Enciclopedia del diritto*, *I Tematici*, *Il contratto*, Milano, 2021, 302 ss.
[19] A tal fine si insiste sulla necessità che sia assicurata un'adeguata comunicazione pubblica, ancora insufficiente nell'impianto della legge 10/20202 e del regolamento di attuazione: M.E. BUCALO, L. CRAXI, G. GIAIMO, F. RAPPA, *La normativa sulla destinazione del corpo allo studio e alla ricerca. Una riflessione multidisciplinare sulle questioni ancora aperte*, in *Responsabilità medica*, 2023, 399 ss.
[20] Così il Comitato Nazionale per la Bioetica, nel suo parere *Donazione del corpo post mortem a fini di studio e di ricerca*, 19 aprile 2013, 9.

Downloaded from https://teseo.unitn.it/biolaw ISSN 2284-4503

passato) ma vi dà piena esplicazione, realizzando anche per questa via la propria personalità[21]. Presidiata dagli indici normativi che, in chiave protettiva, pongono condizioni e limiti all'utilizzazione del corpo (quanto all'uso rispettoso e proporzionato che deve farsene[22]), la dignità della persona si dispiega nell'esercizio del suo diritto di autodeterminarsi, qual è la scelta di destinare le proprie spoglie affinché possa trarne vantaggio il progresso medico-scientifico[23].

La dignità individuale intesa nella sua proiezione ultra-esistenziale, e la solidarietà sociale, a cui si correla il principio di gratuità, sono quindi le coordinate entro le quali la protezione dei dati può declinarsi in relazione alla donazione del corpo *post mortem*.

Meno agevole è delimitare in modo univoco il piano inciso da questa tutela, dal momento che le informazioni a carattere personale oggetto di trattamento riguardano per un verso l'individuo vivente che dispone del proprio corpo "oggi per domani", e per altro verso sono ricavate mediante l'utilizzazione fatta del corpo dopo la morte del disponente.

3. La protezione dei dati del disponente

Nell'ambito che ora interessa, la protezione dei dati personali si conforma ad un assetto orientato ad una tutela della persona che mentre fa leva sul rispetto della sua autonomia, si è progressivamente affrancata dalla cesura tra corpo animato e corpo inanimato che per secoli ha fatto da sfondo al discorso giuridico.

Tale approdo presenta un duplice corollario: il principio della dignità della persona comporta, innanzitutto, che sia consegnata interamente alla sua autonomia la maturazione e l'espressione in vita di un libero e consapevole consenso all'utilizzazione post-mortale del corpo per finalità medico-scientifiche; in secondo luogo, se il corpo è un "insieme di dati" – anzi un vero e proprio "sistema informativo", come ha scritto Stefano Rodotà[24] -, si può ritenere che questa attitudine non venga ad estinguersi con il corpo vivente, ma persista – in altro modo, con diversa intensità – nel corpo post-mortale[25]. Non pare dubbio

[21] Una realizzazione che si compie in modo oggettivo e, potremmo dire, *praeter voluntatem* quando l'individuo sia mosso da meri motivi egoistici: rilevazioni demoscopiche effettuate nei Paesi Bassi nello scorso decennio hanno evidenziato che, accanto alla prevalente motivazione altruistica, la donazione del corpo *post mortem* è talvolta ispirata da altre personali ragioni, tra cui l'avversione per le cerimonie funebri: S. BOLT *et al*., *Motivation for body donation to science: More than an altruistic act*, in *Annals of Anatomy*, 192, 2010, 70.

[22] Condizioni e limiti all'utilizzazione del corpo donato sono stabiliti dalla legge 10/2020 mediante la procedimentalizzazione delle attività successive alla morte del disponente: ciò con riguardo alla prescritta valutazione favorevole da parte degli organi competenti (comitati etici o direzioni sanitarie) circa la legittimità giuridica e l'appropriatezza dell'utilizzazione del cadavere; al periodo massimo della sua conservazione a fini di insegnamento e di sperimentazione; all'obbligo posto sui Centri di riferimento di restituire ai familiari la salma in degne condizioni.

[23] La garanzia dell'autodeterminazione, la limitazione del potere pubblico e il rispetto assoluto dell'autonomia individuale con riguardo alla dimensione della corporeità sono le condizioni essenziali (oltre al diritto al lavoro e all'uguaglianza sostanziale) individuate nel dibattito dottrinale tedesco quali garanzie della dignità dell'individuo: ne discorre G. RESTA, *La disponibilità dei diritti fondamentali e i limiti della dignità*, in *Rivista di diritto civile*, II, 2002, 823-824.

[24] S. RODOTÀ, *Trasformazioni del corpo*, in *Politica del diritto*, 2006, 3 ss.

[25] L'intuizione di Rodotà è tanto più attuale ove si consideri come la valenza informativa del corpo fisico sia oggi sovente messa in ombra dal risalto acquisito dalle questioni connesse alla "identità digitale". Sebbene nella dimensione digitale possano oggi prospettarsi tanto una «onlife» che una «ondeath experience» dell'individuo (L. FLORIDI, *The ethics of information*, Oxford 2013), e attribuire al suo «informational body» uno statuto etico «more akin to that which we can attribute to a dead human body» (F. BRUNEAULT, A. SABOURIN LAFLAMME, B. WENAART, *The privacy of*

Downloaded from https://teseo.unitn.it/biolaw ISSN 2284-4503

che qualsiasi attività scientifica compiuta sull'organismo umano, anche se priva di effetti terapeutici e innocua per l'integrità del disponente – qual è quella condotta sul cadavere – comporti una significativa interferenza nella sfera dell'individuo stante la possibilità di ricavare dai materiali biologici informazioni sul suo conto[26].

È ben vero, come qualcuno ha sostenuto, che non è facile individuare nel GDPR le disposizioni applicabili al trattamento dei dati delle persone decedute, incluse le informazioni trasmesse attraverso la donazione postuma di dati sanitari[27]. L'impianto della disciplina europea di *data protection* non è infatti concepito per estenderne la tutela ai dati delle persone decedute. Questa rimette tuttavia alla discrezionalità degli Stati di prevedere tutele per tale categoria di dati[28]; ciò è quanto ha fatto il nostro legislatore nel 2018 in sede di adeguamento del Codice dei dati personali, che ora contiene l'art. 2-*terdecies* rubricato "Diritti riguardanti le persone decedute"[29].

Inoltre, posto che l'ordinamento garantisce la tutela del corpo della persona deceduta in nome della dignità umana e dell'integrità dell'individuo – e per il motivo che le spoglie mortali conservano l'impronta della persona che fu –, analoga protezione può riconoscersi ai dati della persona raccolti attraverso l'utilizzazione del suo corpo mortale, e che ove aggregati in forma elettronica possono dare forma (e persistenza nel tempo) ad un "clone digitale" dell'individuo rappresentandolo nelle sue caratteristiche fisiche, anatomiche, genetiche.

L'attitudine espansiva delle regole di *data protection*, capaci di proiettarsi oltre l'ambito ritagliato sulla sfera degli interessi dell'individuo vivente, induce quindi a ritenere che la loro tutela non si arresti dinanzi al *limes* rappresentato dalla fine della vita. È, d'altra parte, acquisito all'esperienza giuridica che siano tra loro inscindibili il profilo della raccolta e della circolazione dei dati e quello delle utilizzazioni che si fanno di materiali biologici umani. La loro stretta correlazione è stata messa in luce nel 2008 nel ben noto caso *Marper*, in cui la Corte EDU ha riconosciuto la sussistenza di un legame originale e biunivoco tra tessuti biologici e dati genetici[30]; sicché non è improprio sostenere che la donazione del corpo, anche *post mortem*, sostanzialmente racchiuda anche una donazione di dati.

In altri termini, per quanto la donazione di dati personali propriamente detta possa avere una propria natura e struttura giuridica (su questo si interrogano i sostenitori della "posthumous medical data donation"[31]), appare egualmente che l'intento altruistico alla base di un atto di disposizione talmente totaliz-

---

the dead, in B. WENAART (ed.), *Applied Human Rights*, Wageningen, 2023, 185 ss.), è però vero che tali sviluppi si irradiano dal *bios* della persona e necessariamente risentono delle categorie culturali ad esso riferite.

[26] S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, Milano, 2009, 82 ss.

[27] "The GDPR is not is not a helpful place to identify rules and provisions that would govern the use of the data of the deceased, including the data within posthumous medical data donation": E. HERNINJA, *Posthumous Medical Data Donation: The Case for a Legal Framework*, in J. KRUTZINNA, L. FLORIDI, *The Ethics of Medical data Donation*, Cham, 2019.

[28] V. il "considerando" n. 27 del Regolamento UE 679/2016.

[29] In tema v. F.P. PATTI, F. BARTOLINI, *Digital Inheritance and Post Mortem Data Protection: The Italian Reform*, in *European Review of Private Law*, 2019, 1181 ss.

[30] Si rammenta anche la Raccomandazione n. 6/2016 del Comitato dei Ministri UE sulla *Ricerca su materiali biologici umani*, art. 2(3): «where this recommendation provisions make reference to biological materials of human origin, these extend, where relevant, also to associated personal data».

[31] In tema v., nella prospettiva etico-filosofica, i saggi raccolti in J. KRUTZINNA, L. FLORIDI, *op. cit*.

Downloaded from https://teseo.unitn.it/biolaw ISSN 2284-4503

zante qual è la donazione del corpo mortale (od eventualmente di parte di esso[32]) abbia valenza assorbente anche rispetto al trattamento dei dati innescato dalla attualizzazione della donazione medesima.
Ove si condividano le premesse – e si tralasci l'obiezione che la *privacy* dei defunti meriti di essere tutelata poco o per nulla non potendo essi subire un danno rilevante[33] –, appaiono nondimeno di ridotta portata applicativa le tutele e i rimedi previsti per il trattamento dei dati personali delle persone decedute dal vigente Codice della privacy (novellato dal lgs. 101/2018 in adeguamento al Regolamento europeo). Ciò non per il solo motivo che la regola posta (all'art. 2-*terdecies*) ha per finalità principale la tutela dei dati nella dimensione *online*[34] (e non fa inoltre differenze tra la natura patrimoniale o personale del bene tutelato), bensì per una ragione più generale. Essa è che la facoltà riconosciuta a soggetti qualificati (chi agisca per un interesse proprio, o a tutela dell'interessato, o in qualità di suo mandatario, oppure sulla base di ragioni familiari meritevoli di protezione) di esercitare la serie dei diritti individuata con rinvio agli articoli da 15 o 22 del Regolamento, appare assorbita, e per così dire neutralizzata, dal conferimento di dati intrinseco alla donazione del corpo e da questo inscindibile. Peraltro, la cessione delle informazioni di cui sia veicolo il corpo donato e che da questo si possono ricavare ha un carattere permanente e definitivo – salva l'applicazione delle regole proprie della conservazione dei dati personali – che non ha la donazione del corpo, di cui la legge prescrive, decorso un anno, la restituzione ai familiari dopo la sua utilizzazione.
Sebbene possano immaginarsi in astratto condizioni e modalità di esercizio, da parte dei soggetti che ne hanno titolo, del diritto di accesso a dati personali del donante (ad esempio, dati biologici o genetici la cui conoscenza serva a fini di diagnosi e cura di componenti del gruppo familiare[35], oppure la sussistenza di un più generale interesse a ricevere informazioni sull'utilizzazione dei dati e del beneficio che ne sono derivati per la ricerca o l'insegnamento), per contro non sembra esservi spazio per l'esercizio di altri diritti – di rettifica, di cancellazione, di limitazione del trattamento, di portabilità dei dati, di opposizione al trattamento – dinanzi alla cessione di dati personali che l'individuo per sua volontà pone in essere nel momento in cui devolve il proprio corpo mortale al perseguimento di finalità scientifiche e di addestramento medico (eventualmente dopo la donazione "primaria" di organi destinati al trapianto). La sostanziale inoperatività dei diritti che, in condizioni diverse, sarebbero altrimenti azionabili da tali soggetti ha il *pendant* normativo nell'inefficacia, espressamente stabilita dalla legge del 2020, dell'eventuale opposizione dei familiari alla disposizione del corpo *post mortem* voluta dal loro congiunto[36].

---

[32] L'art. 3, c. 1 della legge n. 10 del 2020 fa riferimento alla disposizione del corpo oppure dei tessuti, prefigurando la possibilità che l'atto dispositivo – e il relativo consenso – riguardino una destinazione parziale del cadavere (argomentando inoltre *ex* art. 7, ove si fa riferimento all'«utilizzo del corpo umano o di parti di esso»). Per contro, il disponente non potrà disporre del proprio cadavere condizionando la sua volontà all'utilizzo in determinati istituti o Centri di riferimento da lui indicati.
[33] V., ad esempio, J. BERG, *Grave secrets: Legal and ethical analysis of postmortem confidentiality*, in *Connecticut Law Review*, 34, 2001, 94.
[34] Se ne veda il commento di G. RESTA, *Art. 2-terdecies (Diritti riguardanti le persone decedute)*, in R. D'ORAZIO, G. FINOCCHIARO, O. POLLICINO. G. RESTA (a cura di), *Codice della privacy e data protection*, Milano, 2021, 1115 ss.
[35] Sempre attuale in tema l'insegnamento di S. RODOTÀ, *Tra diritto e società. Informazioni genetiche e tecniche di tutela*, in *Rivista critica del diritto privato*, 2000, 571 ss.
[36] La netta determinazione legislativa toglie rilevanza alla questione – implausibile già sul piano pratico – di un'ipotetica revocabilità del mandato *post-mortem* da parte degli eredi, generalmente esclusa in dottrina quando il mandato, come nel caso di specie, sia strumento regolativo di interessi esistenziali. In tema v. V. BARBA, *Atti di disposizione*

Downloaded from https://teseo.unitn.it/biolaw ISSN 2284-4503

In questi ristretti margini applicativi, la protezione dei dati personali e la donazione del corpo rinvengono un *trait d'union* nelle figure fiduciarie previste dalle rispettive normative. L'art. 23-*terdecies* succitato individua nel mandatario il soggetto legittimato all'esercizio dei diritti a cui avrebbe avuto titolo l'interessato, e ad esso attribuisce potestà assimilabili a quelle tipiche del diritto successorio. Ai propri fini, anche la legge del 2020 sulla donazione del corpo prevede un «fiduciario»[37]; esso è designato dal disponente nella dichiarazione di consenso, eventualmente assieme ad un «sostituto» che faccia le sue veci in caso di premorienza, incapacità o impossibilità ad assolvere tempestivamente ai compiti conferiti (segnatamente, quello di comunicare al medico competente la volontà donativa del disponente deceduto). Nonostante l'unitarietà della figura giuridica di riferimento, il mandatario contemplato dal Codice dei dati personali e il fiduciario previsto dalla normativa sulla donazione si collocano in contesti differenziati. Se il primo agisce in relazione ad interessi anche di natura patrimoniale risalenti al *de cuius*, il secondo opera affinché l'intento donativo del disponente si compia nel quadro normativamente improntato al rispetto rigoroso del principio di gratuità[38]. Di conseguenza è diverso il potere di tali soggetti sui dati personali della persona deceduta, che nel caso del fiduciario si limita a quanto si renda necessario per la comunicazione della volontà del disponente al momento del suo decesso[39]; a circoscriverne il ruolo è la stessa finalità solidaristica alla base della donazione del corpo, la quale comporta che i dati personali il cui trattamento è insito nell'utilizzazione a fini scientifici del corpo post-mortale seguano, per così dire, la sorte del corpo medesimo, che di tali informazioni costituisce il sostrato materiale.

Sotto questo particolare aspetto, la diade donazione del corpo/*data protection* pare distinguersi dall'interconnessione che, soprattutto nell'operare delle "biobanche", si stabilisce tra i dati personali e i materiali biologici prelevati dal corpo e suscettibili di autonoma circolazione: mentre nel primo ambito la destinazione altruistica impressa al corpo post-mortale è sostanzialmente inclusiva delle informazioni personali che da questo si traggono, per converso vige nel secondo ambito una stratificata normativa che –

e pianificazione ereditaria, in *Libertà di disposizione e pianificazione ereditaria*, Atti dell'11° Convegno nazionale della Società Italiana degli Studiosi di Diritto Civile, Napoli, 2017, 199 ss.

[37] Ciò è evidentemente necessario giacché, nell'umorismo di un giurista statunitense, «a corpse has an extremely limited capacity to enforce its predecessor's instructions»: N.L. CANTOR, *After We Die: The Lifes and Time of the Human Cadaver*, Washington, 2010, 300.

[38] La legge esclude l'utilizzazione del corpo di un defunto a scopo di lucro (art. 7, c. 1), e dispone che le eventuali erogazioni effettuate da privati per le attività di studio, di didattica e di ricerca scientifica che presuppongano l'impiego di cadaveri umani, ovvero gli eventuali proventi derivanti da tali attività, siano esclusivamente destinate alla gestione dei Centri di riferimento (art. 7, c. 2).

[39] Non si considera, in questa sede, la diversa ipotesi dell'accesso che il fiduciario possa fare *iure proprio* alla Banca Nazionale delle DAT in cui sono depositate le dichiarazioni di consenso alla donazione del corpo e di nomina del fiduciario medesimo e dell'eventuale sostituto. Non prevista dal legislatore, ma non priva di rilevanza, è inoltre l'ipotesi dell'accesso che, qualora il fiduciario non venga a conoscenza della morte del disponente, potrebbe essere consentito al medico che accerta il decesso per verificare se il defunto abbia espresso volontà in ordine alla destinazione del proprio cadavere e così adempiere al suo compito di individuare il Centro di riferimento competente per territorio, o un Centro diverso qualora il primo Centro per motivi contingenti non sia in grado di accogliere il corpo, come prevede il regolamento di attuazione della legge 10/2020. Su tale aspetto v. G. GIAIMO, *Il lascito del proprio corpo a fini didattici e di ricerca. Il nobile (ma vano) intento della legge 10/2020*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, 2021, 186 ss..

Downloaded from https://teseo.unitn.it/biolaw ISSN 2284-4503

per quanto lacunosa[40] – si focalizza sulla dimensione informazionale, in cui è assorbita la dimensione materiale.

In definitiva, con riguardo al corpo donato il regime dei dati personali risente dell'indirizzo solidaristico dell'atto dispositivo, cosicché la cessione di tali informazioni – mediata dalla destinazione del corpo e in essa implicita – può mettersi in relazione con le finalità di interesse pubblico che ispirano l'"altruismo dei dati"[41], e intendersi finanche come una variante particolare della relativa categoria.

4. Volontà e anonimato

Tracciate tali linee generali, dobbiamo ora osservare che di esse quasi non si trova traccia nel plesso normativo costituito dalla legge del 2020[42], dalle disposizioni connesse (tra cui il regolamento attuativo del 2023) e dalla legislazione coordinata. Esso infatti non contiene previsioni specifiche sulla protezione dei dati, se non per quanto riguarda il funzionamento della Banca Dati Nazionale di raccolta delle DAT (Disposizioni anticipate di trattamento[43]) istituita in attuazione della legge 219/2017, ora depositaria - in un'apposita sezione - anche del registro delle dichiarazioni di consenso relative agli atti di disposizione del corpo *post mortem* a fini scientifici, di studio e di ricerca (senza che ciò comporti un'assimilazione tra atti dispositivi tra loro ontologicamente differenziati[44]). A tal fine il regolamento attuativo, passato al vaglio del

[40] Su cui vedi, da ultimo, L. GASPARINI, *Il vuoto normativo delle biobanche di ricerca: tra zone grigie e sviluppi futuri in tema di dati sanitari*, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2026, 179 ss.

[41] Come ben noto, il criterio che promuove le finalità di condivisione dei dati è recepito nel diritto UE a partire dal "*Data Governance Act*": v. L. PASSERI, *Il governo dei dati. Interesse pubblico, altruismo, partecipazione*, Torino, 2025.

[42] Sulla legge n. 10/2010 v. i commenti, da diversi versanti disciplinari, di L. ATZENI, *Brevi note a margine della legge 10 febbraio 2020. n. 10 in tema di disposizione del proprio corpo e dei tessuti post mortem a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica*, in *Osservatorio costituzionale AIC*, 5, 2020, 50 ss.; S. ZULLO, *Considerazioni etico-giuridiche a margine della Legge 10 febbraio 2020, n. 10 "Norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti post mortem a fini di studio. di formazione e di ricerca scientifica"*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 3, 2020, 271 ss.; F. DI LELLA, *Sulle destinazioni post morte del corpo e dei tessuti umani. Itinerari e nuove prospettive della legge n. 10/2020*, in *Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, 2021, 475 ss.; G. DI ROSA, *La disposizione del proprio corpo post mortem a fini didattici e scientifici*, in *Le Nuove Leggi Civili Commentate*, 2020, 843 ss. ID, *La persona oltre il mercato. La destinazione del corpo post mortem*, in *Europa e Diritto privato*, 2020, 1179 ss.; G. GIAIMO, *Il lascito del proprio corpo a fini didattici e di ricerca,* cit., 171 ss.; M. GHIONE, *Luci e ombre della l. n. 10/2020 in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti post mortem*, in *Familia*, 4, 2020, 457 ss.; F.G. PIZZETTI, *Gli atti di disposizione del proprio corpo e dei tessuti* post-mortem *a fini di studio, di didattica e di ricerca scientifica. Spunti di riflessione a margine della nuova legge n. 10/2010*, in L. FORNI, S. SALARDI, M. SAPORITI (a cura di), *Scritti in onore di Patrizia Borsellino*, Torino, 2021, 153 ss.

[43] Si tratta, come ben noto, dell'atto con cui «una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidera o non desidera essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi non fosse in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato»: Comitato Nazionale di Bioetica del 18 dicembre 2003, Parere sulle *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 18 dicembre 2003.

[44] Lo rileva puntualmente F.G. PIZZETTI, *op. cit*., 156 (nota 12), il quale ravvisa nel rinvio dell'uno all'altro testo normativo il presumibile intento del legislatore di porre le premesse organizzative affinché i due distinti atti di disposizione (le scelte anticipate di trattamento e quelle di destinazione del cadavere) possano essere, se del caso, congiuntamente elaborati e pianificati.

Downloaded from https://teseo.unitn.it/biolaw ISSN 2284-4503

Garante[45], stabilisce le modalità di trasmissione alla Banca dati dell'insieme di atti la cui formazione, con modalità espressive che non lascino alcun dubbio circa la loro imputabilità al disponente e le sue reali volizioni[46], è necessaria affinché l'interessato possa disporre del proprio corpo e la sua volontà abbia efficacia e concreta attuazione dopo la sua morte: si tratta delle dichiarazioni di consenso – ed eventualmente di revoca – da parte del disponente (e, nel caso del donatore minore di età, da parte di entrambi gli esercenti la responsabilità genitoriale, oppure dei tutori o dei soggetti affidatari), delle connesse dichiarazioni di nomina e revoca del fiduciario e del sostituto indicati dal disponente, e di quelle di accettazione e revoca dell'accettazione della nomina da parte di questi ultimi.

Base giuridica del trattamento di tali contenuti informativi è l'art. 2-*sexies*, c. 2, lett. cc), del Codice dei dati personali, concernente il motivo di interesse pubblico correlato al trattamento dei dati personali per scopi di ricerca scientifica[47]; *nulla quaestio*, inoltre, circa il diritto del disponente-interessato di esercitare fino all'ultimo momento i diritti stabiliti dalla disciplina generale, segnatamente quelli di cui agli artt. 15-18 e 21 del GDPR. In applicazione di queste regole il disponente può revocare la dichiarazione oppure integrarla (ad esempio limitando la donazione a parti determinate del suo corpo con esclusione di altre).

Più complessa è invece la questione della protezione dei dati del disponente nella forma dell'anonimato, non previsto dalla legge ma che, su base volontaria, avrebbe potuto prevedersi a garanzia dell'interessato relativamente alla sua dichiarazione di volontà "incapsulata" all'interno del sistema informativo.

La scelta legislativa, a ben vedere, ha motivi riconducibili alla stessa particolarità della forma di "donazione" che ha ad oggetto il corpo mortale: ciò si comprende se si mette la relativa disciplina a raffronto con quella sulla donazione degli organi a fini di trapianto (legge 91/1999) e se ne osserva la simmetria inversa. La legge sui trapianti ha introdotto il criterio del "silenzio-assenso informato" e prescritto l'anonimato del donatore; per la donazione del corpo, dopo avere escluso che potesse applicarsi il principio del silenzio-assenso, il legislatore ha richiesto che la persona in vita manifesti espressamente la sua volontà (a cui è dato seguito indipendentemente dall'assenso o dall'opposizione dei familiari al momento della morte del disponente) e non ha imposto l'anonimato né previsto la possibilità di ricorrervi su base volontaria.

---

[45] D.P.R. 47/2023, «Regolamento recante norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti post mortem a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica», sul cui schema ha rilasciato parere positivo il Garante per la tutela dei dati personali il 30 novembre 2023.

[46] La legge 10/2020 (art. 3, c. 1) fa rinvio alla legge 219/2017 (art. 4, c. 6) per stabilire i requisiti dell'atto di consenso di disposizione del corpo *post mortem*, da esprimersi in una delle forme prescritte per le DAT: ovvero l'atto pubblico, la scrittura privata autenticata, o la scrittura privata consegnata personalmente dal disponente all'ufficio di stato civile del Comune di residenza o presso le strutture sanitarie nelle Regioni che hanno attivato la cartella clinica telematica o il fascicolo sanitario elettronico o modalità informatiche equivalenti. I soggetti portatori di disabilità possono avvalersi anche della videoregistrazione o di dispositivi tecnologici che permettano la comunicazione interpersonale. Per le persone minori di età, il consenso all'uso del cadavere per fini scientifici è prestato da entrambi i genitori (o dai tutori o dagli affidatari), mentre può essere revocato anche da uno solo di essi (l. 10/2020, art. 3, c. 6).

[47] Se ne veda il commento di F. CORTESE, *art. 2-sexies* (*Trattamento di categorie particolari di dati personali necessario per motivi di interesse pubblico rilevante*), in R. D'ORAZIO, G. FINOCCHIARO, O. POLLICINO. G. RESTA (a cura di), *Codice della privacy e data protection*, Milano, 2021, 1043 ss. Concorre a formare la base giuridica l'art. 110 del Codice dei dati personali, concernente il trattamento per finalità di ricerca scientifica in ambito medico, biomedico ed epidemiologico.

Downloaded from https://teseo.unitn.it/biolaw ISSN 2284-4503

In effetti, nel caso della donazione del corpo *post mortem*, forse più che in quella degli organi a fini terapeutici, il "dono" si staglia come un *unicum* nell'ordinamento giuridico, poiché l'impegno che in tal modo viene assunto presenta implicazioni etiche, morali, psicologiche di cui non è semplice la gestione, potendo scoraggiare i potenziali donatori oppure indurre resistenze da parte dei loro familiari. Questa la ragione per cui il Comitato Nazionale di Bioetica, nel parere reso nel 2013[48], aveva prospettato l'opportunità di prevedere l'anonimato del donante. A tal fine esso aveva richiamato a modello la donazione degli organi, in cui l'obbligatorietà dell'anonimato è motivata sia dai necessari riscontri medici sulla compatibilità dell'organo da trapiantare con il soggetto ricevente, sia dal fatto che la conoscibilità da parte del donatario dell'identità del donante potrebbe far sorgere squilibri relazionali tra i soggetti interessati. Ciò era coerente, secondo il Comitato del 2013, con la configurazione della donazione degli organi a fini di trapianto come atto ascrivibile alla categoria del "dono moderno", nel senso di doni che «non circolano nelle reti personali di affinità, di legami primari, come la parentela o l'amicizia», e che per questa loro natura non richiedono che il donante sappia chi li riceverà, né che il ricevente sappia chi li ha dati. La questione dell'anonimato nella donazione del corpo – era lo stesso Comitato a rilevarlo – veniva a caratterizzarsi diversamente: in quel caso non vi sarebbero state ricadute psicologiche sull'ente di ricerca ricevente, ma solo la sua gratitudine per il progresso nella ricerca incentivato con la donazione.

La previsione dell'anonimato nella donazione *post mortem* del corpo avrebbe allora trovato la sua ragion d'essere nel rafforzamento dell'autonomia della scelta compiuta dal disponente nel momento in cui gli fosse garantita una condizione tale da isolarlo da ogni possibile condizionamento. Nondimeno il Comitato ha ritenuto preferibile rimettere la scelta dell'anonimato alla volontà del donante, rinunciando a renderla obbligatoria come nei trapianti; ciò anche per l'effetto virtuosamente emulativo che la conoscibilità di un atto socialmente meritorio avrebbe sui consociati.

Peraltro, sulla scorta dell'argomento messo a punto con riferimento alla donazione del corpo, il Comitato è anche giunto, nel 2018, a modificare la sua posizione riguardo alla donazione di organi[49]. Esso ha infatti sostenuto che l'anonimato ha giustificazione nell'esigenza di tutelare la gratuità della donazione, e non è perciò irrinunciabile una volta che la donazione avvenga fuori da una «logica meramente strumentale, produttivistica» e lucrativa. Se quindi l'anonimato può essere necessario nel momento antecedente al trapianto (allo scopo di evitare forme di selezione o discriminazione, di garantire la spontaneità dell'atto ed evitarne la commerciabilità, di impedire eventuali ingerenze indesiderate tra la famiglia del donatore o il ricevente), non è invece contrastante con i principi bioetici che, nella fase successiva al trapianto, l'anonimato tra donatore e ricevente sia rimesso alla libera e consapevole disponibilità delle parti interessate.

Di queste valutazioni non ha tenuto conto il legislatore del 2020, che nel disciplinare la donazione del corpo *post mortem* non ha preso in considerazione la possibilità per il disponente di ricorrere all'anonimato in forma volontaria. Una tale previsione si sarebbe potuta introdurre, se non nel testo della legge n. 10, con una modifica della legge n. 219 del 2017, che consentisse al disponente di indicare fra le DAT non solo la volontà di donare *post mortem* il suo corpo per fini di ricerca studio e formazione, ma anche se tale donazione dovesse restare anonima o meno. La regola avrebbe altrimenti potuto trovare posto nel

[48] Comitato Nazionale per la Bioetica, *Donazione del corpo post mortem a fini di studio e di ricerca*, cit.

[49] Comitato Nazionale di Bioetica, *Parere in merito alla conservazione dell'anonimato del donatore e del ricevente nel trapianto di organi*, 27 settembre 2018, 12.

Downloaded from https://teseo.unitn.it/biolaw ISSN 2284-4503

regolamento attuativo del 2023 per abilitare i Centri di riferimento interessati, assieme ai fiduciari designati nelle DAT, a gestire anche le istruzioni rese dal disponente quanto al mantenimento o meno dell'anonimato. Il disegno normativo parrebbe mancare, insomma, di un elemento di cui alcuni osservatori ritengono sia stata sottovalutata la rilevanza ai fini di un'efficace "rendimento" della normativa, e che, sul piano dei principi, avrebbe potuto rafforzare l'autonomia e con essa il consenso pienamente informato del disponente[50].

In una prospettiva più generale, e sulla scorta delle riflessioni suscitate dall'adozione della legge del 2020 circa il ruolo del consenso e dell'anonimato negli atti donativi che vertono sulla corporeità, potrebbe inoltre porsi, *per incidens*, un interrogativo ulteriore. Ci si potrebbe infatti domandare se il disallineamento delle due forme di donazione (degli organi e del corpo post-mortale) quanto all'espressione del consenso (presunto oppure obbligatorio) o all'anonimato del disponente (prescritto in un caso, non previsto nell'altro) sia destinato a trovare permanente giustificazione in una diversa impellenza od intensità dei doveri di solidarietà sociale e nel loro asimmetrico bilanciamento con il diritto all'autodeterminazione individuale[51]. Sebbene la donazione degli organi produca un diretto e urgente beneficio al soggetto ricevente, mentre la donazione del corpo giova indirettamente alla generalità dei consociati con effetti differiti nel tempo (dovuti al progressivo avanzamento della ricerca scientifica e della pratica medica) e senza immediato beneficio in favore di specifici individui, pare lecito chiedersi se tale differenza – in virtù di ipotizzabili traguardi della scienza che rendano meno "scarsa" la disponibilità di organi, oppure ad esito di un raggiunto livello di accettazione sociale della donazione del corpo – possa un giorno rivelarsi insufficiente ad attribuire solo alla prima una natura sostanzialmente doverosa (ferma la possibilità dell'*opt out* sempre indispensabile a preservare l'autodeterminazione della persona) e presidiata dall'anonimato, e a riconoscere alla seconda un carattere "super-erogatorio"[52], in cui si palesi una esemplare "eccedenza etica".

In disparte ogni astratta prospettazione, la questione accennata acquista rilevanza concreta quando il disponente abbia con il suo "silenzio informato" assentito alla donazione degli organi e nel contempo abbia disposto la destinazione *post mortem* del suo corpo alla ricerca e all'insegnamento. In tale ipotesi trovano applicazione, in momenti successivi ma concatenati, i differenti regimi, con una diversa modulazione sia della volontà dell'individuo (espressa in un caso con il silenzio-assenso e nell'altro con il consenso e le formalità comunicative mutuate dalla disciplina delle scelte di fine vita) sia della condizione di anonimato, il cui tenore prescrittivo si limita all'espianto degli organi. Ciò richiede, com'è evidente, il coordinamento degli adempimenti e dei connessi flussi informativi, riferiti al medesimo individuo (o meglio alle modalità di utilizzazione del suo corpo) ma soggiacenti a regole diverse[53].

---

[50] Cfr. M.E. BUCALO, L. CRAXI, G. GIAIMO, F. RAPPA, *op. cit*., 410.

[51] V., tra gli altri, L. ATZENI, *op. cit*., 61; G. GIAIMO, *Il lascito del proprio corpo a fini didattici e di ricerca*, cit., 182, *Il nobile (ma vano) intento della legge 10/2020*, sul prevalere del diritto all'autodeterminazione individuale nel suo bilanciamento con il principio di solidarietà nel contesto della donazione del corpo *post mortem*.

[52] Nel significato attribuito alla formula da D. HEYD, *Supererogation: Its Status in Ethical Theory*, Cambridge, 1982, 115.

[53] Al riguardo il d.P.R. 47/2023 precisa che «Sono escluse dall'ambito di applicazione del presente regolamento le attività di prelievo e trapianto degli organi e dei tessuti di cui alla legge 1° aprile 1999, n. 91, che sono garantite nel rispetto delle condizioni stabilite con priorità temporale rispetto a quelle discendenti dall'atto di disposizione di cui alla legge n. 10 del 2020».

Downloaded from https://teseo.unitn.it/biolaw ISSN 2284-4503

Per completezza mette conto segnalare, infine, come l'esigenza dell'anonimato possa riproporsi anche una volta che, in attuazione della volontà manifestata dal disponente, il suo cadavere sia messo a disposizione del Centro di riferimento competente. In tale circostanza l'anonimizzazione delle informazioni a carattere personale ricavabili dall'esame del corpo post-mortale destinato alla sala settoria è perseguibile (e in tal senso risultano orientate le migliori prassi) attraverso la previa rimozione di segni fisici eventualmente presenti sul cadavere (ad esempio tatuaggi, cicatrici, protesi o altri segni distintivi, non a caso rilevanti tra gli elementi descrittivi potenzialmente rilevanti riportati nel Registro nazionale dei cadaveri non identificati, istituito nel 2007 dal Commissario straordinario del Governo per le persone scomparse) [54]. Tale aspetto sembra rilevare per la *privacy post mortem* del disponente soprattutto quando vengano effettuate riprese fotografiche o acquisite immagini elettroniche del suo cadavere destinate a circolare a scopi scientifici e didattici.

5. Profili comparatistici

Malgrado le sue carenze, la legge italiana non sfigura nel raffronto con le normative vigenti negli altri Stati europei[55]. Salvo isolate eccezioni, queste ne condividono il criterio ordinante del consenso informato, recepito anche dal Regno Unito che con lo *Human Tissue Act* del 2004 ha abbandonato il sistema del "lack of objection", ovvero del consenso presunto, che era prima previsto[56].

Il panorama comparatistico non è però del tutto uniforme. Ciò non soltanto per il motivo dell'adozione di criteri generali differenziati in punto di applicabilità ai defunti delle regole di protezione dei dati: mentre il legislatore italiano, è risaputo, l'ha prevista in esercizio della riserva conferita dal Regolamento europeo, in altri ordinamenti (Svezia, Regno Unito) ciò è stato espressamente escluso. Le soluzioni date ai profili dell'anonimato e della protezione dei dati si saldano alle specificità degli ordinamenti: in Olanda, ad esempio, la possibilità che la richiesta di donare il corpo provenga da persone che abbiano fatto ricorso a pratiche eutanasiche è causa di ulteriore complessità sul piano sia regolatorio che bioetico.

Un caso a parte è anche l'Austria, dove la legislazione del Land del Voralberg da un lato non prevede l'obbligatoria designazione del fiduciario da parte del disponente, dall'altro riserva un ruolo ai familiari, i

[54] Sulla irriducibilità del corpo umano alla mera biologia dell'individuo, essendo esso anche veicolo della sua biografia, v. E. RESTA, *L'identità nel corpo*, in *Lo statuto del corpo*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *op. cit.,* t. II, Milano, 2011, 3 ss.

[55] È significativo che tra i primi commentatori della legge italiana vi siano stati gli anatomopatologi: V. VOLPATO *et al.*, *Corpses against science death: new Italian law titled 'Rules relating to the directives of one's body and tissues post-mortem for study, training, and scientific research purposes'*, in *Annals of Anatomy*, 233, 2021, 1 ss.; R. DE CARO *et al.*, *The Italian law on body donation: A position paper of the Italian College of Anatomists*, in *Annals of Anatomy*, 238, 2021, 1 ss.; R. BOSCOLO-BERTO, *Body donation in Italy: Lights and shadows of law No. 10/2020*, in *Clinical Anatomy*, 33, 2020, 950 ss. Nella medesima prospettiva disciplinare si sono svolte ricognizioni comparatistiche sulle normative e sulle prassi vigenti, evidentemente motivate dall'esigenza di individuare punti di comune riferimento per la comunità medico-scientifica internazionale: v. B.M. RIEDERER *et al.*, *The legal and ethical framework governing Body Donation in Europe*. *1st update on current practice*, in *European Journal of Anatomy*, 16(1), 2021, 1 ss.; E. BRENNER *et al.*, *The legal and ethical framework governing body donation in Europe – 2nd update on current practice*, in *Annals of Anatomy*, 252, 2024, 1 ss.

[56] Rileva inoltre notare – nella misura in cui ciò rilevi sotto il profilo della raccolta dei dati ricavati dal corpo donato – che nel Regno Unito non sono previsti limiti temporali alla conservazione del cadavere a meno che il disponente non abbia optato per un termine massimo di tre anni.

Downloaded from https://teseo.unitn.it/biolaw ISSN 2284-4503

quali possono conferire il corpo del congiunto deceduto ad un istituto di ricerca medico-scientifica, a meno che il defunto abbia lasciato contraria indicazione; un sistema che, se può contare su una propensione sociale alla ligia osservanza della legge, non pare garantire l'effettività di un consenso informato del donante.

La Francia si è dotata nel 2022 di una normativa in materia di "donazione del corpo a fini di insegnamento medico e di ricerca", consolidata nel *Code de la santé*. Vi si prevede che la dichiarazione del disponente, redatta sulla modulistica predisposta all'autorità ministeriale, sia da esso sottoscritta e firmata anche dal responsabile dell'istituto (una università), designato sulla base del criterio di prossimità territoriale ma obbligato ad accogliere il corpo qualunque sia il luogo del decesso sul territorio nazionale, salva l'impossibilità di intervenirvi. Non è prescritto l'anonimato, il donante è anzi incoraggiato a comunicare la sua scelta; né è prevista la designazione obbligatoria di un fiduciario. Anche la legislazione tedesca contempla un previo accordo concluso tra il disponente e un determinato istituto anatomico, che avendo la natura di una disposizione testamentaria – ancorché concordata – può essere revocata dal disponente ma non subire l'opposizione dei familiari. Allargando lo sguardo, può notarsi che la possibilità di utilizzare "unclaimed bodies" persiste in alcuni paesi come l'India, il Bangladesh, l'Indonesia, la Turchia, alcuni Stati balcanici, per ragioni che forse intersecano aspetti socio culturali o più semplicemente si devono alla scarsità dei corpi disponibili a fronte di un incremento dei centri e dei programmi di ricerca[57]. Ma ciò è formalmente consentito anche dalla legge irlandese, l'*Anatomy Act* del 1832 tuttora in vigore, sebbene da molti decenni vengano accettate solo donazioni volontarie; mentre in Portogallo, la cui legislazione in materia risale al 1999, possono ancora utilizzarsi a scopi di ricerca cadaveri non reclamati.

Di maggiore interesse ai nostri fini è però il quadrante angloamericano, dove si registrano differenze rispetto al nostro modello. In primo luogo è da notare che la legislazione di alcuni paesi come il Regno Unito, l'Australia e gli Stati Uniti consentono non solo la donazione "whole-body" ma anche quella di singoli organi, ciò comportando una formulazione "modulare" del consenso informato.

A distaccarsi dal modello europeo è certamente quello statunitense. Vi si rispecchia l'orientamento culturale, sovente sostenuto anche dalla dottrina giuridica nord-americana, che reputa lo schema altruistico – tanto più se imposto normativamente – foriero di inaccettabili restrizioni della libertà di scelta individuale, e generalmente non ravvisa nella gratuità il canone necessario degli atti di disposizioni del corpo, che si riconducono invece all'ambito del contratto e del libero mercato. Da questa prospettiva talora si tende a constatare l'esistenza di pratiche di sfruttamento economico dei corpi umani destinati alla ricerca e alla sperimentazione, e se ne trae motivo per sostenere l'opportunità di fornire base giuridica a tali

[57] Pare comunque degna di nota l'evoluzione che ha avuto luogo in Paesi nei quali è tuttora consentita la raccolta degli «unclaimed dead bodies of deceased persons» assieme alla donazione volontaria, come nello stato indiano del Maharashtra in forza del *Bombay Anatomy Act* del 1949. La coesistenza dei due modelli (assente in altri Stati della Federazione indiana) vi ha consentito che, nella considerazione sociale e della comunità scientifica, l'utilizzazione dei corpi non reclamati sia stata attratta alla virtuosità del modello donativo: posto infatti che «the right to a decent burial is the most basic right of any human being», il cadavere che rimanga privo di questo diritto perché destinato alla ricerca e all'insegnamento «helps to preserve life science even in death and is a symbol of generosity at its zenith deserving our extreme gratitude and reverence»: S. KOIRALA *et al.*, *Knowledge, Attitude and Practice Among the Medical And Dental Undergraduates Regarding On Whole Body Donation For Teaching Learning Purposes: A Perspectives From Bioethics - A Cross Sectional Study*, in *Global Bioethics Inquiry*, 10, 2022, 149 ss.

Downloaded from https://teseo.unitn.it/biolaw ISSN 2284-4503

transazioni estendendovi gli istituti del diritto contrattuale[58]. In altre parole la *body commodification*, secondata da un concetto proprietario anziché identitario del corpo umano, offrirebbe all'individuo e alla sua cerchia maggiori garanzie di quanto non possa la tutela di diritti di natura non patrimoniale.

Quanto alle regole sulla donazione del corpo umano, esse hanno fonte non nella legislazione federale bensì in quella degli Stati, i quali hanno in maggioranza recepito un testo di diritto uniforme, ossia una normativa elaborata dall'organismo interstatale (la *National Conference of Commissioners of Uniform State Laws*) il cui compito è appunto quello di favorire l'uniformità tra gli Stati della Federazione attraverso l'elaborazione di leggi-modello sottoposte alla spontanea adozione da parte dei legislatori statali. Risponde allo scopo lo *Uniform Anatomical Gift Act*, redatto per la prima volta nel 1968 e giunto ad una terza revisione nel 2006, le cui previsioni sono state adottate dalla gran parte degli Stati della Federazione. Va però osservato che la normativa tiene assieme la donazione di organi a fini di trapianto (anche da vivente) e la donazione di cadavere a fini di studio. In tal modo si è inteso conferire uno statuto sostanzialmente unitario della donazione e della circolazione del corpo umano o di sue parti, ponendo sotto il comune denominatore dello "anatomical gift" finalità tra loro eterogenee: "transplantation, therapy, research, education".

Per quel che ora interessa, la legge regola la donazione del corpo *post mortem* richiedendo l'espressione della volontà del donatore in forma testamentaria oppure mediante l'iscrizione nell'apposito registro pubblico, od anche alla presenza di almeno due testimoni nel caso in cui la volontà venga manifestata dall'interessato in stato di malattia terminale[59]. La medesima legge vieta la vendita o l'acquisto di parti anatomiche provenienti dalla donazione del disponente per finalità di trapianto o terapeutiche; ma è silente circa la compravendita di corpi umani o di loro parti per scopi di formazione medica o di ricerca scientifica[60], tanto che il *legal loophole* è generalmente assunto a ragione legittimante di questo commercio. Vigente questo lacunoso quadro normativo, la donazione del corpo *post-mortem* viene solitamente effettuata mediante l'adesione al cosiddetto *willed body program*, ossia la registrazione delle volontà dei disponenti da parte di organizzazioni dotate di statuto privatistico (note come *Non-transplant anatomical donation organizations*), le quali operano in virtù dell'accreditamento ottenuto da organismi di certificazione.

Si è però fatta strada l'opinione che il vigente schema legislativo, sebbene abbia favorito l'incremento di organi trapiantabili, sia carente sotto vari aspetti. Esso si concentra sulle modalità di rilascio e di revoca del consenso espresso in vita dal donatore o sul potere dispositivo riconosciuto a fiduciari e familiari; ma nell'esperienza applicativa le discipline statali derivate da questa legge-tipo si sono rivelate inadeguate sotto il profilo delle tutele, non avendo potuto impedire, ad esempio, che corpi di pazienti affetti da patologie neurodegenerative, donati esplicitamente per finalità di ricerca medico-scientifica, finissero per

[58] Cfr. J. STEADMAN, *Are Body Brokers just the Modern Body Burkers? Tracing the Acquisition and Sale of Donated Bodies and the Lack of Effective Regulation*, in *Creighton Law Review*, 59, 2025, 121 ss. Sono nel gergo denominati "Burkers" gli intermediari nella compravendita di corpi umani, dal nome di uno dei protagonisti della vicenda criminosa dei cosiddetti *resurrectionist*: i procacciatori William Burke and William Hare, volendo soddisfare la crescente domanda di *dead bodies* – solitamente disseppelliti nei cimiteri –, vennero accusati nel 1820 di avere ucciso sedici persone al fine di venderne i cadaveri a Robert Knox, *lecturer* di anatomia nella scuola medica dell'Università di Edimburgo.

[59] *Uniform Anatomical Gift Act, section* 5.

[60] *Uniform Anatomical Gift Act, section* 16.

Downloaded from https://teseo.unitn.it/biolaw ISSN 2284-4503

essere utilizzati in programmi militari per la misurazione degli effetti prodotti da esplosivi sull'abitacolo di veicoli semi-corazzati; in altri casi è accaduto che i corpi finissero per essere utilizzati nella sperimentazione biomeccanica di *crash-test* automobilistici[61].

Inoltre la legge-tipo statunitense si è rivelata di scarsa efficacia per quanto attiene alla tutela dei dati personali dei donatori, limitandosi a prevedere genericamente che il relativo registro sia sempre accessibile alle organizzazioni sanitarie autorizzate, e che le informazioni personali del donatore non possano essere utilizzate o rivelate senza il suo espresso consenso finché è in vita, o quello del soggetto fiduciario dopo la morte. Senonché una volta che il corpo è stato donato, accade non di rado che la gestione dei dati renda difficile tracciarne le modalità di utilizzazione o perfino di assicurare la sua reperibilità al fine della restituzione della salma, come rivela anche una casistica giudiziaria in cui spicca il caso *Conroy* deciso nel 2009 dalla Corte Suprema della California[62].

Allo stato, le maggiori garanzie risultano assicurate – almeno nei propositi – dalle istituzioni di ricerca più accreditate, le quali attraverso la predisposizione di appositi *instruments of anatomical gift* (conformi alla legislazione federale in materia di portabilità dei dati sanitari[63]) stabiliscono i termini di un impegno che, sottoscritto dal *donor*, da un lato abilita l'istituto ad acquisirne i dati sanitari (*protected health information*) presso i medici o le strutture che in passato lo abbiano avuto in cura, dall'altro determina a garanzia del *donor* le condizioni e i limiti della condivisione di tali dati[64].

Ciò nonostante, la spinta degli interessi e la carenza di tutele normative hanno fatto sì che si sia potuto formare negli Stati Uniti un mercato delle spoglie umane, in cui la disponibilità del materiale biologico si realizza in una "zona grigia" alla cui opacità possono di fatto contribuire ora l'inefficienza dei tracciamenti presso i centri di ricerca, ora l'esigenza di individui economicamente svantaggiati di evitare le spese fune-

---

[61] L'inadeguatezza del quadro normativo statunitense pare attestata perfino dalla diffusione incontrollata di esibizioni pubbliche tenute in improvvisati teatri anatomici. Riporta infatti J. STEADMAN, *op. cit*., 125 ss.: «In 2021, David Saunders died of COVID. His family decided to donate his body for medical research. Instead, his body ended up in a Portland Marriott hotel ballroom as the centerpiece of an autopsy and dissection before a live, paying audience. Tickets were sold by the entity Death Science for a "Cadaver Class" with customers paying as much as $500 a ticket».

[62] Supreme Court of California, *Conroy v. Regents of University of California*, 45 Cal. 4th 1244, April 6 2009: il caso ha avuto ad oggetto la dispersione delle spoglie (e dei dati personali) di un donatore che aveva destinato il suo corpo *post mortem* al *Willed Body Program* della University di California Irvine.

[63] *Health Insurance Portability and Accountability Act* (HIPAA), introdotto nel 1996.

[64] Un esempio è costituito dal modello dalla *Harvard Medical School* per la donazione del corpo *post mortem* (*Consent and Authorization, Disposition and Declaration as to remains for an Anatomical Gift Donation*), aggiornato nel gennaio 2025. Vi sono indicate le condizioni di reclutamento dei donatori nello "*Anatomical Gift Program*" della Scuola Medica dell'Università, le modalità di registrazione e di revoca dell'adesione del *donor* nonché quelle di accettazione del suo cadavere da parte dell'Istituto dopo il decesso. È inoltre enunciato lo scopo di ricerca ed istruzione dell'uso del corpo, perseguibile mediante attività di durata non predeterminata e comunque non inferiore a due anni. In relazione al trattamento di dati personali, il documento riserva all'Istituto ogni decisione (con esclusione di qualsiasi altro soggetto eventualmente designato dal donatore, dai suoi familiari o da terze parti) in ordine all'utilizzazione per finalità formative o di ricerca del cadavere del disponente, dei dati che lo riguardano o relativi alla sua salute, e delle immagini del cadavere o tratte dalle cartelle cliniche. Dei dati e delle immagini è tuttavia prevista, per quanto possibile, l'anonimizzazione a tutela dell'identità del donatore. I dati di natura identificativa sono inoltre conservati in formato elettronico in un *database* di adeguata sicurezza fisica e informatica presso l'Università, e riprodotti in copie cartacee custoditi nei suoi archivi e riservate all'accesso esclusivo del personale universitario. Tutto ciò non ha impedito che nel 2023 avesse luogo la vicenda giudiziaria riportata dai mezzi d'informazione come *Harvard Morgue Case*, concernente l'asserita vendita *on-line* di parti anatomiche da parte di un funzionario dell'Università.

Downloaded from https://teseo.unitn.it/biolaw ISSN 2284-4503

rarie, talvolta dopo non aver già potuto sostenere quelle di cura. Il principio della dignità della persona tende a dissolversi, in questo caso, nella divaricazione tra istanze etiche ed interessi economici; al punto che se ci fosse oggi un Hogarth, al posto dei *body snatchers* potrebbe raffigurare i *body brokers*.

6. Conclusione

Sebbene non tratti degli aspetti inerenti alla raccolta e alla circolazione dei dati personali, la legge italiana sulla donazione del corpo *post mortem* pur sempre si inscrive nel quadro costituzionale multilivello informato ai valori della dignità e dell'autodeterminazione della persona; pertanto l'ambito inciso dalla legge non può considerarsi sottratto all'applicazione delle regole generali sul trattamento delle informazioni a carattere personale. Inoltre, il consenso dell'interessato al trattamento dei dati personali è da ritenere implicito nella sua volontà di donare il corpo per finalità il cui perseguimento tipicamente presuppone la raccolta e l'elaborazione di informazioni inerenti la corporeità dell'individuo, com'è il caso della ricerca e della formazione medico-scientifica. Ciò fa ritenere che il conferimento dei dati, intrinseco all'atto dispositivo di cui è oggetto il corpo post-mortale, possa ascriversi alla categoria dell'"altruismo dei dati" e rappresentare una peculiare declinazione del canone solidaristico che vi è sotteso.
Rispetto a tali coordinate, il raffronto comparatistico indica una tendenziale convergenza delle legislazioni europee (salvo alcune differenze specie in punto di manifestazione della volontà donativa dell'interessato). Le ragioni di tale omogeneità discendono dalle comuni tradizioni giuridiche e, per quel che concerne la protezione dei dati, dalla vigenza di regole uniformi di matrice unionale, benché la specifica materia non sia espressamente disciplinata dalle normative nazionali sulla donazione del corpo. Tra i modelli legislativi extraeuropei, in cui talora perdurano schemi altrove superati riguardo alla sussistenza di una previa espressione di volontà del disponente, si distingue quello statunitense. Il principio dell'autonomia individuale e la sua effettiva tutela giuridica appaiono qui contrastate da lacune normative e da pratiche contrattuali suscettibili di relegare l'uno e l'altra ad un mero piano declamatorio. L'inadeguata normazione della *body donation* a livello federale e l'assenza di una compiuta ed organica disciplina di *data protection* lasciano infatti spazio al persistere di una concezione patrimonialistica, in luogo di una considerazione nella chiave dignitaria, tanto del corpo umano quanto dei dati personali.

Downloaded from https://teseo.unitn.it/biolaw
ISSN 2284-4503