





La ricerca su materiali biologici di origine umana. Giuristi e scienziati a confronto*

Camera dei Deputati, Sala Aldo Moro P.zza Montecitorio, 1 - Roma

lunedì 3 ottobre 2016 dalle 09:30 alle 13:30 e dalle 15:00 alle 18:00

co-organizzato da

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Unità di Bioetica,

ACCADEMIA ITALIANA DEL CODICE INTERNET FONDAZIONE CENTRO DI INIZIATIVA GIURIDICA "PIERO CALAMANDREI"

Programma

Ore 09:15 Registrazione e accrediti

Ore 09:30 Introducono i lavori:

Alberto M. Gambino - Accademia Italiana del Codice di Intenet, IAIC

Giorgio Resta - Fondazione Centro di Iniziativa Giuridica "Piero Calamandrei"

Carlo Petrini - Istituto Superiore di Sanità, Unità di Bioetica

LE STRUTTURE DELLA RICERCA

Ore 10:00 Le biobanche e le reti internazionali di ricerca

Maria Luisa Lavitrano

Organizzazione delle biobanche e strumenti di controllo Ore 10:30

> Elena Bravo Giovanni Rezza

Il seguente programma potrebbe subire variazioni. Richiesto l'accredito presso il Consiglio dell'Ordine degli Avvocati di Roma (n. 7 cr).

Luciano Eusebi

L'OGGETTO DELLA RICERCA

Ore 11:15 Il materiale biologico umano e le informazioni genetiche

Giuseppe Novelli (tbc)

Ore 11:45 Disciplina dei materiali e disciplina dei dati personali

Giuseppe Busia Pasquale Femia (tbc) Luca Sangiorgi

L'ACCESSO AL MATERIALE BIOLOGICO

Ore 12:30 Il consenso: requisiti e divieto di corrispettivo

Valentina Calderai Assuntina Morresi

ORE 13:30 SOSPENSIONE DEI LAVORI.

GLI OSPITI POTRANNO SVOLGERE LA PAUSA ALL'ESTERNO DEI LOCALI DELLA CAMERA DEI DEPUTATI.

ORE 15:00 RIPRESA DEI LAVORI.

L'UTILIZZAZIONE DEL MATERIALE BIOLOGICO

Ore 15:00 Il problema dell'anonimato e gli usi secondari del materiale biologico

Antonia Stazi Dario Farace Sergio Bernardini

Ore 15: 30 Profili contrattuali e proprietari

Andrea Nicolussi Matteo Macilotti Domenico Coviello

LA DIFFUSIONE DEI RISULTATI

Ore 16:15 Uso dei campioni biologici per ricerca farmacologica e utilizzo dei dati

Silvio Garattini

LE PROSPETTIVE DI RIFORMA

ORE 16:45

On. Paola Binetti (AP)- Componente XII Commissione Affari Sociali On. Donata Lenzi (PD) - Componente XII Commissione Affari Sociali

On. Mario Marazziti (DES-CD) - Componente XII Commissione Affari Sociali (tbc)

Ore 17:00 **CONCLUSIONI**

Pietro Rescigno Walter Ricciardi

RELATORI E MODERATORI

Sergio BERNARDINI, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"

Pola BINETTI, XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati

Elena BRAVO, ISS - Dip. Ematologia, Oncologia e Medicina Molecolare

Giuseppe BUSIA, Garante protezione dati personali

Valentina CALDERAI, Università degli Studi di Pisa

Domenico COVIELLO, Ospedali Galliera di Genova

Luciano EUSEBI, Università Cattolica del Sacro Cuore

Dario FARACE, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"

Pasquale FEMIA (tbc), Università degli Studi del Sannio

Silvio GARATTINI, IRCCS Mario Negri

Marialuisa LAVITRANO, Università Milano Bicocca

Donata LENZI, XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati

Matteo MACILOTTI, Università degli Studi di Trento

Mario MARAZZITI (tbc), XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati

Assuntina MORRESI, Università di Perugia

Andrea NICOLUSSI, Università Cattolica del Sacro Cuore

Giuseppe NOVELLI (tbc), Università Tor Vergata

Pietro RESCIGNO, Professore emerito Università "Sapienza" di Roma

Giovanni REZZA, ISS - Dip. Malattie Infettive Parassitarie e Immunomediate

Walter RICCIARDI, Presidente ISS

Luca SANGIORGI, Istituto Ortopedico Rizzoli Bologna

Maria Antonia STAZI, ISS - Centro Naz. Epidemiologia Sorveglianza e Promozione della Salute

Responsabili scientifici

Carlo Petrini, Unità di Bioetica (Presidenza) Istituto Superiore di Sanità, Roma Giorgio Resta, Fondazione Centro di Iniziativa Giuridica Piero Calamandrei, Roma Alberto M. Gambino, Accademia Italiana del Codice di Internet, Roma

Segreteria Tecnica:

Susanna Tamiozzo susanna.tamiozzo@iss.it

Martina Provenzano info@iaic.it

Gabriele Eramo Puoti gabriele.eramopuoti@gmail.com