

DISEGNO DI LEGGE

**d’iniziativa dei senatori BETTONI BRANDANI, DI ORIO,
PETRUCCI, DE LUCA Michele, CAMERINI, CASADEI MONTI,
PARDINI, SARTORI, VALLETTA e CARELLA**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 10 MAGGIO 1996

Manifestazione di volontà per il prelievo di organi,
tessuti e cellule per il trapianto terapeutico

ONOREVOLI SENATORI. - L'inadeguato numero dei trapianti di organi parenchimali eseguiti in Italia, nonostante le risorse tecnico-scientifiche non inferiori a quelle degli altri Paesi altamente industrializzati, è dovuto soprattutto al numero estremamente scarso di prelievi d'organo da cadavere.

In particolare per quanto riguarda i reni, contro la necessità annuale di prelievi da condurre su di un minimo di quindici deceduti per milione di abitanti, la disponibilità attuale per i trapianti raggiunge appena un terzo del necessario. Ciò causa il decesso di molti malati dato che la lista di attesa, sempre per i reni varia a seconda delle regioni da quattro a oltre cinquanta anni.

Questa incredibile carenza di organi è purtroppo causa di una continua migrazione di pazienti italiani all'estero. Basti qui citare il caso della Francia i cui centri di trapianto di rene, svolgono un terzo della loro attività su pazienti italiani. Ancora più impressionante è forse il caso del Belgio, nel quale l'affluenza di pazienti italiani ha favorito in modo determinante lo sviluppo e l'affermazione di vari centri di trapianto.

Questa incredibile situazione unica ormai in tutta l'Europa occidentale, oltre a favorire una migrazione di massa di nostri malati in Paesi meglio organizzati, favorisce anche un vergognoso mercato di organi umani che ha come centri il Sud America e l'India. Questa attività disumana peraltro può avere conseguenze mortali per i trapiantati che spesso non trovano in centri operanti in semilegalità le garanzie necessarie per il buon esito dell'intervento di trapianto.

Responsabile principale della carenza di organi per il trapianto è, oltre alla difettosa organizzazione dei prelievi e alla scarsa conoscenza, anche da parte di molti medici,

dell'importante ruolo terapeutico risolutivo svolto dai trapianti, anche, e forse soprattutto, il mancato aggiornamento legislativo sul modo di disciplinare la manifestazione di volontà alla donazione degli organi parenchimali, dei tessuti e delle cellule. Tutto ciò è ancora regolamentato in modo inadeguato dalla vecchia legge sui trapianti (legge 2 dicembre 1975, n. 644). In merito vanno soprattutto riviste le modalità di espressione della volontà di donazione di organi adeguandole alle norme europee che già recepite da dodici Paesi, includono il concetto del consenso presunto o del silenzio-assenso.

Purtroppo la situazione italiana è particolarmente critica in quanto i criteri relativi al consenso previsti dalla legge 2 dicembre 1975 n. 644, tuttora operante, sono talmente restrittivi da permettere da parte dei parenti il veto al prelievo d'organi del defunto, anche in presenza della sua dichiarazione di assenso sottoscritta in vita. Al fine di ottenere almeno la rimozione di questa estrema condizione limitativa ai prelievi da cadavere ai fini di trapianto, era stata presentata alla Camera dei deputati senza esito, ad opera della Associazione italiana donatori di organi (AIDO), un disegno di legge di iniziativa popolare di modifica dell'articolo 6 della citata legge n. 644 del 1975 (vedi atto Camera n. 6374 della X legislatura), che recitava testualmente: «Le disposizioni di cui al secondo comma non si applicano qualora il soggetto in vita abbia esplicitamente espresso il proprio consenso alla donazione di organi anche attraverso l'adesione a specifiche associazioni di volontariato».

Al fine di risolvere l'annoso problema tutto italiano della estrema carenza di organi per il trapianto, il presente disegno di legge prevede l'intervento dei comuni che invita-

no tutti i cittadini, a partire dal sedicesimo anno d'età, a dichiarare la volontà positiva o negativa alla donazione, dopo decesso, di organi e tessuti del proprio corpo. In tal modo la questione viene posta in positivo e

non in forma tendente invece a limitare la risposta al questionario solo in merito alla eventuale volontà negativa di dissenso, forma a nostro parere psicologicamente errata.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

1. È consentito il prelievo da cadavere di organi, tessuti e cellule a scopo di trapianto terapeutico, previa manifestazione di volontà espressa dai cittadini presso gli uffici delle unità sanitarie locali, secondo le modalità di cui all'articolo 2.

2. La donazione di organi e tessuti è offerta personale e gratuita. È vietata ogni forma di pagamento anche indiretto, di scambio ed intermediazione anche con il solo rimborso delle spese da parte del ricevente l'organo.

3. Il prelievo è effettuato previo accertamento della morte nei casi e secondo le modalità di cui alla legge 29 dicembre 1993, n. 578, e al decreto del Ministro della sanità 22 agosto 1994, n. 582.

4. È vietato il prelievo da cadavere delle gonadi.

Art. 2.

1. La manifestazione di volontà alla donazione gratuita di organi, tessuti e cellule del proprio corpo successivamente al decesso è espressa dai cittadini che abbiano compiuto il sedicesimo anno di età mediante dichiarazione sottoscritta in duplice copia secondo una formula all'uopo predisposta con decreto del Ministro della sanità, da emanarsi entro sessanta giorni dalla data di pubblicazione della presente legge nella *Gazzetta Ufficiale*. Gli uffici di cui al comma 1 dell'articolo 1 provvedono alla relativa annotazione della manifestazione di volontà mediante l'apposizione della dicitura D (donatore) o ND (non donatore) sulla tessera sanitaria. È data facoltà al cittadino di far apporre la suddetta dicitura su altro documento di identità.

2. Per i minori di anni sedici e gli interdetti, la manifestazione di volontà di cui al comma 1 è espressa da coloro che ne abbiano rappresentanza legale.

3. Gli uffici di cui al comma 1 dell'articolo 1 sono tenuti a notificare nelle forme di legge ai cittadini al loro domicilio, entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, la formula di cui al comma 1 del presente articolo. I cittadini sono tenuti ad esprimere la manifestazione di volontà, positiva o negativa, entro i successivi novanta giorni, richiedendo contestualmente agli uffici di cui sopra di provvedere alla relativa annotazione sulla tessera sanitaria.

4. La mancata espressione della manifestazione di volontà, rilevata dall'assenza di qualsiasi annotazione sulla tessera sanitaria, equivale ad assenso alla donazione di organi, tessuti e cellule successivamente al decesso.

5. La notifica di cui al comma 3 deve essere accompagnata da chiaro ed inequivoco avviso sulla circostanza che la mancanza di dichiarazione di volontà è considerata assenso alla donazione.

6. La disposizione di cui al comma 4 ha effetto a partire dal duecentosettantesimo giorno successivo alla data di entrata in vigore della presente legge.

7. È consentito il ricorso gratuito all'ausilio dei medici di famiglia e delle associazioni di volontariato per la donazione di organi, riconosciute ai sensi della legge 11 agosto 1991, n. 266, e successive modificazioni, per l'attività degli uffici addetti alle operazioni di cui ai commi 1 e 3. Il Ministro della sanità provvede con proprio decreto a definire le modalità di attuazione del presente comma.

8. Gli uffici di cui al comma 1 dell'articolo 1 trasmettono i dati tempestivamente, in via telematica, al centro nazionale di riferimento e questo, a sua volta, è collegato con i centri di rianimazione.

9. La manifestazione di volontà positiva o negativa espressa ai sensi del comma 1, può essere revocata in qualsiasi momento, con dichiarazione scritta dell'interessato o del rappresentante legale, che ne dà comu-

nicazione agli uffici delle unità sanitarie locali di cui al comma 1 dell'articolo 1, i quali provvedono alla rettifica sulla tessera sanitaria.

Art. 3.

1. Nell'ambito delle strutture sanitarie sedi di prelievi degli organi, tessuti e cellule il direttore sanitario deve individuare la figura professionale incaricata di svolgere una attività di informazione e di assistenza nei confronti della famiglia del donatore in relazione all'organizzazione ed alla operazione di prelievo.

Art. 4.

1. Il Ministro della sanità, nel periodo intercorrente tra la data di pubblicazione della presente legge nella *Gazzetta Ufficiale* e quella della sua entrata in vigore, adotta adeguate misure dirette a diffondere con ogni mezzo tra i cittadini la conoscenza delle possibilità terapeutiche dei trapianti di organi, di tessuti e di cellule e la consapevolezza che la donazione costituisce un atto di solidarietà, nonché a favorire la più ampia conoscenza sul territorio nazionale delle disposizioni della presente legge, anche attraverso la fornitura di materiale informativo ai comuni, alle associazioni di volontariato, alle unità sanitarie locali, alle scuole, alle Forze armate, ai medici di medicina generale e alle strutture sanitarie pubbliche e private.

2. Per i fini di cui al presente articolo, lo Stato, le regioni e le unità sanitarie locali possono avvalersi delle associazioni di volontariato, in conformità alle disposizioni di cui alla legge 11 agosto 1991, n. 266, e successive modificazioni, nonché delle organizzazioni e società medico-scientifiche che operano nel settore.

3. I medici di medicina generale sono tenuti ad informare i pazienti sulle misure adottate con la presente legge e su tutta la tematica dei trapianti. L'ordine profes-

sionale dei medici vigila sul rispetto di tale obbligo.

Art. 5.

1. Chiunque proceda al prelievo di organi o di tessuti o di cellule da cadavere senza osservare le condizioni stabilite dalla presente legge è punito, salvo che il fatto non costituisca più grave reato, con la reclusione da sei mesi a tre anni e con l'interdizione dall'esercizio della professione sanitaria fino a due anni.

Art. 6.

1. Sono abrogati gli articoli 1, 2, commi secondo e terzo, 3, 4, 5, 6, 15, 16, 17, 23 e 24 della legge 2 dicembre 1975, n. 644, e successive modificazioni, nonché qualsiasi disposizione incompatibile con la presente legge.

Art. 7.

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, valutato in lire un miliardo per ciascuno degli anni 1996, 1997 e 1998 e a regime, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto al capitolo 6856 dello stato di previsione del Ministero del tesoro per gli anni 1996, 1997 e 1998, all'uopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero del tesoro per gli anni medesimi.

Art. 8.

1. Le disposizioni di cui agli articoli da 1 a 7 acquistano efficacia a partire dal trecentosessantacinquesimo giorno dalla pubblicazione della presente legge nella *Gazzetta Ufficiale*. Il Ministro della sanità, entro sessanta giorni dalla pubblicazione della presente legge, emana il decreto di esecuzione, adotta le adeguate misure dirette ad assicurare la più ampia conoscenza sul territorio

nazionale delle disposizioni della presente legge e delle possibilità terapeutiche dei trapianti ed a favorire la disponibilità alla donazione degli organi.

2. Nel caso di impossibilità di prendere visione della tessera sanitaria o nel caso di impossibilità di accedere ai dati previsti dall'articolo 2, comma 8, la manifestazione di volontà sarà testimoniata dal coniuge non separato o in mancanza dai figli se di età non inferiore ai diciotto anni o, in mancanza di questi ultimi, dai genitori.