

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa della senatrice BERNASCONI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 17 LUGLIO 1996

Modifica dell'articolo 6 della legge 2 dicembre 1975, n. 644,
riguardante la manifestazione di volontà al prelievo da
cadaveri di organi e tessuti a scopo di trapianto terapeutico

ONOREVOLI SENATORI. - Il trapianto di organi e tessuti da cadavere è ormai una terapia affermata.

Il successo terapeutico è evidente Dal *report* 1995 del NITp:

per il trapianto di rene a cinque anni la sopravvivenza del paziente è del 95 per cento e del trapianto di poco superiore all'80 per cento;

per il trapianto di cuore, sempre a cinque anni, la sopravvivenza è superiore all'80 per cento e la funzione cardiaca è ottima a un anno nell'80 per cento dei trapiantati;

per il trapianto di fegato la sopravvivenza a cinque anni è del 60 per cento e il 95 per cento dei pazienti che completano un anno di *follow up* sono perfettamente riabilitati.

Le statistiche sopra riportate sono ancora più significative se rapportate ai dati di mortalità dei pazienti in attesa di trapianto:

dei cardiopatici gravi iscritti in attesa ma non trapiantati dopo tre anni si ritrova solo il 20 per cento;

sempre a tre anni la sopravvivenza di pazienti in attesa di trapianto di fegato è del 30 per cento.

Il conforto degli indici di riuscita di un trapianto è appannato dalla crescita troppo

lenta del numero di trapianti eseguiti in un anno e, soprattutto, dalla forbice tra pazienti che entrano in lista di attesa e numero di pazienti trapiantati.

L'insufficiente numero di trapianti è condizionato dalla attività di prelievo di organi e tessuti da cadavere. L'Italia ha certo compiuto un costante progresso nel reperimento di donatori, passando da 6,4 donatori per milione di abitanti nel 1993 a 10 donatori nel 1995 (+ 56 per cento).

Ma questo tasso è solo due terzi della media europea.

Ad esempio la Spagna ha continuato a migliorare il proprio reperimento, passando da 22,5 donatori p.m.a. nel 1993 al 27 p.m.a. nel 1995.

Nel 1995 la media europea è stata di 15,2 p.m.a..

Tra le ragioni della ridotta attività di prelievo si segnalano:

l'insufficienza della organizzazione sanitaria;

il consenso al prelievo.

È opinione diffusa che la organizzazione sanitaria sia il principale attore nel non favorire le attività di prelievo.

Del resto la stessa Spagna ha aumentato il numero dei prelievi dal 1993 al 1995 solo intervenendo concretamente, anche con risorse destinate, sulla struttura sa-

nitaria, senza modifiche alle pratiche del consenso.

In Italia i parenti si oppongono nel 30 per cento dei casi al prelievo di organi da cadavere.

Questo valore non differisce sostanzialmente dalle statistiche degli altri Paesi, e, come già detto, non sembra essere il motivo principale del ridotto numero di trapianti. Ciononostante si ritiene da più parti opportuno rivedere le regole del 1975, soprattutto riguardo il ruolo dei parenti.

Le modifiche - eticamente e giuridicamente accettabili - non possono che essere in funzione di incrementare la disponibilità di organi e tessuti da cadavere a scopo di trapianto.

La legge attualmente in vigore prevede, come unica limitazione, al prelievo di organi da cadavere la opposizione del soggetto

in vita o dei parenti sino al secondo grado.

In questa formulazione due devono essere i punti di riflessione:

- 1) la manifestazione di volontà basata sulla opposizione;
- 2) il ruolo dei parenti.

La permissività di un prelievo da cadavere per trapianto non per assenso esplicito ma in mancanza di rifiuto ha precise ragioni etiche e giuridiche. L'atto che si fa del cadavere ha alta finalità morale. Serve a salvare malati gravi, che possono evitare la morte o avere una qualità di vita migliore solo con un trapianto.

Il diritto alla vita ed alla salute è un diritto assoluto, per il quale si deve adottare ogni mezzo che la scienza ha a disposizione. È quindi atto in sè stesso lecito usare un corpo morto per trapianto.

In altri interventi sul cadavere, per finalità giuste ma sicuramente di minor valore etico, come la autopsia a scopo diagnostico, non è prevista alcuna limitazione sia del soggetto in vita che dei parenti. L'inserimento del consenso nella legge sui trapianti sta non tanto nelle maglie del diritto quanto nelle reazioni sociali. Persiste una reattività negativa verso i trapianti, associata a disinformazione e incomprendimento sulla realtà della morte cerebrale. Il legislatore ha cercato un equilibrio tra reazioni sociali e diritti di salute, limitando il prelievo solo quando vi era evidente opposizione.

Questa formulazione è stata peraltro scelta da molti Paesi europei.

Qui, come in altre procedure, viene comunque garantito il rispetto della salma e la sua accurata ricomposizione.

Nei vari Paesi, pur con modalità di consenso diversificate, i parenti vengono sempre coinvolti prima delle operazioni di prelievo. Ma essi sono testimoni della volontà del defunto, più che titolari di scelta.

Nella legislazione italiana vigente il ruolo autonomo dei parenti, tale da oscurare anche una volontà positiva del defunto, è anomalo rispetto ad altri Paesi ed in contrasto con il nostro stesso impianto giuridico.

In nessun'altra condizione un parente può decidere dei destini del cadavere di un congiunto. Il rapporto di parentela, che porta con se anche interessi patrimoniali, semmai chiede maggiori cautele.

Inoltre da parte di psicologi, medici, associazioni si sostiene che questo carico di responsabilità ai parenti, su una morte spesso improvvisa e inattesa, è fonte di maggior sofferenza o di psicopatologia che perpetua il lutto e lo colora di sensazioni di abuso.

Queste le ragioni etiche, giuridiche ed umane che sostengono, nella liceità al prelievo di organi da cadavere il solo limite della opposizione ed il ruolo testimoniale dei parenti, così come definito dai commi 1 e 5 del disegno di legge.

Dato l'impianto della manifestazione di volontà (opposizione) come diritto personale, rimangono da definire le modalità di espressione.

È opinione diffusa che, per incrementare il consenso ai trapianti e contemporaneamente accrescere un atteggiamento sociale solidaristico, è opportuno stimolare i cittadini ad esprimersi sulla disponibilità del proprio cadavere. In molti Paesi occidentali è raccomandato che gli individui siano liberi di decidere di opporsi alla donazione di organi dopo la morte. D'altro canto una volontà positiva non è soggetta ad obbligo legale. Diritto e obbligo ad esprimersi sono profondamente diversi.

Trattandosi di un atto libero, volontario, insindacabile, esso sarebbe snaturato da

una prassi impositiva, magari attraverso formule burocratiche da inserire in procedure documentali di tipo amministrativo (ad esempio al rilascio della patente o della carta di identità).

Pare più rispettosa del sentire personale una formula che dia a tutti, se lo vogliono, la possibilità di esprimersi, in modo agevole e facilmente raggiungibile (comma 2 e 3).

Da questa impostazione è lontano, se non alternativo, ogni obbligo burocratico, ogni forma di complicazione.

In Belgio la soluzione pragmatica ha trovato strada inviando a tutti i cittadini una informazione dettagliata sulle norme legislative del consenso ed invitandoli, entro un tempo ragionevole, ad esprimere la loro opposizione.

Il 2 per cento ha risposto no. Il prelievo da cadavere non ha avuto altre opposizioni culturali e sociali.

Onorevoli Senatori, questo disegno di legge vuole affermare l'alto valore sociale della disponibilità del cadavere a scopo di trapianto ed al contempo è rispettoso delle reazioni negative ancora presenti nella società.

In una società matura - correttamente informata e partecipe - forse queste regole saranno superflue.

Oggi, se opportunamente equilibrate, possono arrivare a rafforzare l'aiuto partecipe per salvare cittadini gravemente malati. E un dolore di morte può trovare conforto in una riconquistata speranza di vita.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

1. L'articolo 6 della legge 2 dicembre 1975, n. 644, è sostituito dal seguente:

«Art. 6. - 1. Il prelievo di organi e tessuti a scopo di trapianto terapeutico da cadavere, non sottoposto a riscontro diagnostico o ad operazioni autoptiche ordinate dall'autorità giudiziaria, è vietato quando il soggetto in vita abbia esplicitamente negato il proprio assenso.

2. L'obiezione può essere validamente manifestata in vita mediante dichiarazione scritta, sottoscritta e datata; mediante indicazione su un documento; mediante indicazione in un registro nazionale eventualmente previsto a questo scopo. Per i minori e gli interdetti l'obiezione è espressa da coloro che ne abbiano la rappresentanza legale.

3. I documenti utilizzabili allo scopo e le modalità dell'indicazione dell'obiezione, l'istituzione, il funzionamento, la gestione del registro nazionale sono stabiliti con decreto del Ministro della sanità.

4. La direzione sanitaria dell'ente o istituto, prima che si proceda al prelievo, è tenuta a verificare la mancanza di obiezione, espressa in vita dal soggetto.

5. I familiari nella persona del coniuge non separato o, in mancanza, dei figli maggiorenni o, in mancanza, dei genitori, devono essere informati della necessità, natura e circostanze del prelievo di organi e della possibilità di presentare, entro i termini previsti dall'articolo 2 della legge 29 dicembre 1993, n. 578, e dall'articolo 4 del decreto del Ministro della sanità 22 agosto 1994, n. 582, la prova documentale dell'eventuale obiezione espressa in vita dal congiunto deceduto».

2. Il decreto di cui al comma 1, capoverso 3, deve essere emanato entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge.