

N. 1288

DISEGNO DI LEGGE

**d’iniziativa popolare, a norma dell’articolo 71, secondo comma,
della Costituzione e degli articoli 48 e 49 della legge 25 maggio
1970, n. 352**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 18 SETTEMBRE 1996

Modifica dell’articolo 6 della legge 2 dicembre 1975, n. 644.
Disciplina dell’obiezione al prelievo di parti di cadavere a
scopo di trapianto terapeutico. Norme a tutela del rispetto
delle dichiarazioni di volontà del cittadino in materia

ONOREVOLI SENATORI. - Sono più di undicimila i cittadini italiani - uomini, donne, bambini - che aspettano da un trapianto d'organo l'unica possibilità di riconquistare vita e salute.

Nonostante l'innegabile crescita dell'attività di questi ultimi due anni, i trapianti in Italia sono ancora troppo pochi davanti ad una necessità in costante crescita e, se il principale motivo della ridotta attività di prelievo, che relega il nostro Paese al penultimo posto in Europa per numero di interventi, è da identificarsi con una insufficiente organizzazione sanitaria, il secondo fattore che influenza negativamente il settore è una legislazione carente ed arretrata rispetto agli altri Paesi d'Europa.

È vero che precedentemente vi sono state alcune modifiche legislative positive. Ci riferiamo alle leggi 13 luglio 1990, n. 198, e 29 dicembre 1993, n. 578, che hanno permesso la diffusione delle sedi di prelievo da cadavere a scopo di trapianto e soprattutto hanno definito procedure moderne e rigorose per l'accertamento della morte cerebrale.

Ma altre modifiche necessarie a «promuovere» l'Italia a livello europeo anche in questo settore si sono sempre arenate o per la fine delle legislature, oppure per gli ostacoli provocati dal dibattito sul problema della liceità e del consenso.

Associazione Nazionale Emodializzati (ANED) Associazione Cardiotrapiantati Italiani (ACTI) ed Associazione Italiana Donatori d'Organo (AIDO) non potevano rimanere inerti davanti a questa situazione che condanna ad una vita sofferta e mutilata - e spesso a morte - tanti cittadini e hanno unanimemente deciso di lanciare l'iniziativa di un disegno di legge d'iniziativa popolare sul problema della liceità del prelievo da cadavere e sul consenso che, con quasi 80.000 firme, presentano al Parlamento.

Convinti che una legge di iniziativa popolare sia strumento democratico di coinvolgimento e acculturazione della popolazione tutta, con una scelta coraggiosa, le associazioni hanno deciso di non rivolgersi, per le firme necessarie alla presentazione, nè ai pazienti, nè ai loro numerosissimi soci, ma alla gente comune completamente al di fuori dal problema, proprio per saggiare l'accettabilità sociale della norma. Ed aver raccolto in soli due mesi, e in un periodo dell'anno tradizionalmente dedicato alla ferie, quasi 80.000 firme è un segnale sicuramente positivo di maturità civica.

Desideriamo così, senza presunzione, ma consapevoli di poter portare il nostro apporto di conoscenza dei bisogni dei malati e della coscienza popolare, dare un contributo al legislatore.

Questo disegno di legge prende l'avvio da tre considerazioni:

la legge 2 dicembre 1975, n.644, attualmente in vigore, è ormai entrata, dopo tanti anni, nel bagaglio della conoscenza degli operatori e, grazie a tale strumento, l'attività di prelievo e trapianto ha registrato negli anni 1995 e 1996 un incremento complessivo del 35 per cento in media, sull'intero territorio nazionale;

il testo di legge vigente contiene comunque in sè una contraddizione che ne snatura la reale portata;

una legge totalmente innovativa richiederebbe tempi lunghi per entrare nel vissuto sociale ed operativo.

Questo disegno di legge non vuole quindi investire l'intero impianto della legge n. 644 del 1975, ma unicamente l'articolo 6, *rectius* solo una parte dell'articolo 6, che riguarda le modalità di disponibilità del prelievo da cadavere.

Ribadiamo il principio di fondo che impronta l'articolo 6: la liceità del prelievo in assenza di obiezione espressa in vita.

Peraltro, il limite al prelievo basato sull'obiezione del soggetto in vita, è contenuto nelle legislazioni della maggior parte dei Paesi europei; tuttavia, l'articolo 6 della legge n. 644 del 1975 non ne determina le modalità di espressione e nel secondo comma prevede l'opposizione di alcune categorie di parenti contraddicendo così l'affermazione del principio recepito nel primo comma.

Un testo siffatto (verosimilmente frutto di compromesso legislativo) ha creato molti problemi interpretativi circa l'effettiva portata dell'opposizione dei parenti (se espressione di autonoma volontà o semplice testimonianza dell'obiezione espressa dal congiunto in vita) talchè nella concreta applicazione, anche per comprensibili motivi pratici (il momento di dolore da un lato, la necessità di munirsi di prova scritta dell'avvenuto interpello formale dei parenti dall'altro), è invalsa la prassi di far comunque riferimento alla volontà dei parenti anche quando la persona deceduta, in vita, aveva espresso volontà favorevole al prelievo.

È sembrato quindi essenziale definire le modalità di espressione dell'obiezione senza appesantire questa espressione di un diritto con procedure e prassi burocratiche, ma con una formula che dia, a tutti coloro che lo desiderino, la possibilità di esprimersi nel modo a loro più congeniale e più agevole (commi 2 e 3).

Altrettanto importante è stabilire una regola per la verifica della mancanza di obiezione da parte del soggetto deceduto, responsabilizzando le Direzioni sanitarie alla verifica della documentazione (comma 4).

Il ruolo dei parenti - che in nessun caso per la legislazione italiana possono decidere sulla destinazione del cadavere di un congiunto - viene correttamente fissato nel ruolo di depositari della prova documentale dell'obiezione espressa in vita dal loro caro (comma 5).

L'espressione positiva del soggetto in vita, documentata da «tessera di donatore» o dichiarazione univoca in tal senso, riceve correttamente la stessa valenza dell'eventuale obiezione (comma 5).

Onorevoli Senatori, questo disegno di legge, in sintesi, modificando un solo articolo della legge vigente:

chiarisce le modalità dell'obiezione al prelievo d'organi da cadavere;

garantisce il rispetto della volontà espressa in vita da ciascuno;

libera le famiglie dall'angoscia di dover decidere al posto del loro caro nel tragico momento della sua scomparsa;

permette ai medici di operare in serenità al servizio della salute e della vita.

Se questo disegno di legge sarà approvata, troveranno attuazione gli articoli 2 e 32 della Costituzione italiana, pazienti italiani avranno concretamente più probabilità di ricevere il trapianto nella loro Patria, si aiuterà una crescita culturale della società in un vissuto di solidarietà.

ALLEGATO

**CONFRONTO ATTIVITÀ DI PRELIEVO DA CADAVERE
NEGLI ANNI 1994-1995 E 1° SEMESTRE 1996**

REGIONI	PRELIEVI EFFETTUATI					
	1994 N.	P.m.p.	1995 N.	P.m.p.	I Sem. 1996	P.m.p. per anno
Piemonte + V. Aosta ..	60	13,6	72	16,3	40	18,2
Lombardia	117	13,2	140	15,8	66	15,0
Trentino	5	11,1	2	4,4	3	6,7
Bolzano A.A.	5	11,3	13	29,5	7	31,8
Veneto	47	10,7	77	17,6	43	19,7
Friuli V.Giulia	18	15,0	28	23,4	14	23,4
Liguria	20	11,9	25	14,9	18	21,5
Emilia-Romagna	50	12,8	62	15,9	38	19,5
Toscana	29	8,2	40	11,3	19	10,8
Marche	8	5,6	10	7,0	6	8,4
Umbria	7	8,6	5	6,2	0 *	
Lazio	21	4,1	25	4,9	28	11,1
Abruzzo	4	3,2	5	3,5	3	4,8
Molise	3	8,9	5	15,1	3	18,3
Campania	2	0,3	4	0,7	4	1,4
Puglia	9	2,2	18	4,4	14	7,0
Basilicata	4	6,3	1	1,6	3	9,9
Calabria	5	2,4	5	2,4	4	3,9
Sicilia	14	2,8	17	1,9	8	3,2
Sardegna	17	10,3	25	15,2	15	18,3
Totale nazionale ...	445	7,8	576	10,2	336	11,9

(*) Sospensione dell'attività neurochirurgica Ospedale di Perugia.

SITUAZIONE NEFROPATICI ITALIANI
AL 31 DICEMBRE DI OGNI ANNO

ANNO	1990	1991	1992	1993	1994
In dialisi	27.083	28.431	30.176	31.862	34.050
Con un trapianto	5.732	6.364	6.940	7.656	8.345
Nuovi ingressi in dialisi	5.069	5.239	5.554	5.327	5.450

PAZIENTI ITALIANI TRAPIANTATI DA VIVENTE
O DA CADAVERE NEGLI ANNI

ANNO	1990	1991	1992	1993	1994
In Italia	628	668	696	797	946
All'estero	307	332	288	301	302

ATTIVITÀ DI TRAPIANTO RENALE DA CADAVERE
IN ITALIA

REGIONI	ANNO					
	1990	1991	1992	1993	1994	1995
Piemonte	69	61	76	73	93	102
Lombardia	143	179	183	196	228	264
Veneto	92	97	102	98	127	189
Friuli V.Giulia	-	-	-	3	17	30
Liguria	26	23	27	23	44	57
Emilia-Romagna	66	65	62	75	96	106
Toscana	20	29	47	35	53	81
Umbria	9	15	12	19	14	10
Lazio	63	46	41	55	80	84
Campania	8	11	8	9	2	5
Puglia	-	12	12	19	20	31
Sicilia	11	7	1	38	22	33
Sardegna	28	36	24	24	31	40
Totale ...	535	581	595	667	827	1.032

IN LISTA D'ATTESA PER UN TRAPIANTO RENALE
AL 31 DICEMBRE 1995 (*)

In Italia 8.230

In Centri Esteri 3.280

Totale 11.410

Attenzione: alcuni pazienti sono iscritti in più di una lista d'attesa.

(*) Dati provvisori.

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 da cadavere non sottoposto a riscontro diagnostico o ad operazioni autoptiche ordinate dall'autorità giudiziaria è consentito a scopo di trapianto terapeutico quando il soggetto, in vita, non abbia fatto esplicita obiezione.

2. L'obiezione può essere validamente manifestata 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 di cui al comma 2, e le modalità dell'indicazione dell'obiezione su questi, 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, tra l'eventuale documentazione e gli effetti personali che il defunto portava con sé, qualora esistenti e disponibili, nonché, qualora istituito e accessibile, sul registro di cui al comma 3.

5. I familiari presenti presso la struttura sanitaria, 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, in assenza di *donor card*, tessera del donatore o dichiarazione simile, devono essere informati della possibilità di presentare, entro i termini previsti dall'articolo 2 della legge 29 dicembre 1993, n. 578, e dall'articolo 4 del decreto ministeriale 22 agosto 1994, n. 582, la

prova documentale dell'eventuale obiezione espressa in vita dal congiunto deceduto».

2. Il decreto del Ministro della sanità di cui al comma 3 dell'articolo 6 della legge 2 dicembre 1975, n. 644, come sostituito dal comma 1 della presente legge, deve essere emanato entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge.