

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori CONDORELLI, MARINUCCI MARIANI, PERINA, ZITO, MINUCCI Daria, ZOTTI, RUSSO Raffaele, PULLI, COLOMBO SVEVO, BARGI, NAPOLI, MURATORE, CARRARA, VENTRE, CARLOTTO e BALLESI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 6 AGOSTO 1992

Nuove norme per la raccolta delle manifestazioni di volontà alla donazione di organi e tessuti per il tempo successivo alla morte a scopo di trapianto terapeutico

ONOREVOLI SENATORI. — La possibilità di trapiantare organi con successo costituisce uno dei più miracolosi traguardi della medicina moderna. Per i pazienti con malattia renale all'ultimo stadio, il trapianto di rene offre la migliore possibilità di riabilitazione e di sopravvivenza a lungo termine. In Italia la curva attuariale di sopravvivenza a tre anni del trapianto di rene da cadavere è attualmente superiore all'80 per cento. Oltretutto il trapianto renale costa circa un terzo rispetto al trattamento dialitico del paziente con insufficienza renale. Nei pazienti con insufficienza cardiaca e con insufficienza epatica gravi, il trapianto è ancor più indispensabile ed urgente, essendo la sola terapia che

strappa il paziente da morte imminente, offrendogli la speranza di una nuova vita, come peraltro chiaramente documentano le curve attuariali di sopravvivenza a tre anni del trapianto di cuore (circa 80 per cento) e del trapianto di fegato (circa 65 per cento).

A fronte del grande successo terapeutico dei trapianti, esiste un fortissimo divario nel nostro Paese tra domanda ed offerta di organi di cadavere a scopo di trapianto terapeutico. Circa settemila pazienti in Italia sono in attesa di trapianto di organi e di questi circa seimila attendono il trapianto di rene. Inoltre si stima che almeno il 30 per cento dei pazienti ora in dialisi potrebbe beneficiare di un trapianto renale.

Ancora più scoraggiante è il fatto che circa il 30 per cento dei pazienti che sono in attesa di trapianto di cuore o di fegato morirà prima che sia stato trovato un donatore di organo. Purtroppo l'Italia con cinque donatori per milione di abitanti l'anno si colloca al penultimo posto in Europa, ove la media è di circa quindici donatori per milioni di abitanti l'anno.

Eppure in Italia i potenziali donatori non mancano. Il *Nord Italia Transplant* (NITp) ha stimato che ogni anno in Italia si potrebbero utilizzare almeno milleduecento donatori cadaveri e portare quindi il numero di trapianti eseguiti nel nostro Paese a livello europeo. È da molti riconosciuto che la maggiore causa della nostra cronica scarsità di organi va individuata nell'attuale norma legislativa che affida ai congiunti il potere di disporre degli organi e dei tessuti del potenziale donatore.

La questione della raccolta della manifestazione di volontà alla donazione dei propri organi per il tempo successivo alla morte è uno degli aspetti più travagliati dei testi di legge sui trapianti d'organo che si sono succeduti dal 1957 al 1975 ed è tuttora oggetto di discussioni che vedono giuristi, moralisti, parlamentari e settori di opinione pubblica su posizioni quanto mai diverse. La legislazione italiana è passata gradualmente da una posizione di rigoroso sistema privatistico che, privilegiando la volontà privata rispetto alle istanze pubblico-collettive (sistema pubblicistico), proiettava la personalità del soggetto oltre la morte ed escludeva ogni possibile utilizzazione del cadavere senza il consenso preventivo ed esplicito dell'avente diritto, ad una posizione intermedia tra quella privatistica e quella pubblicistica, la quale, in funzione di ragioni di interesse generale ovvero di solidarietà sociale, tende a limitare la portata del parere esplicito del *de cuius* e dei suoi congiunti. Pertanto, seguendo questa evoluzione del «modo di sentire» della società sul problema del prelievo di parti di cadavere, la legislazione è passata dalla previsione di un assenso esplicito alla previsione della non esistenza di un dissenso al prelievo espresso in vita dal soggetto.

La legge del 1957

La legge 3 aprile 1957, n. 235, all'articolo 1 recita: «È consentito il prelievo di parte di cadavere a scopo di trapianto se il soggetto ne abbia dato autorizzazione.

In mancanza di disposizioni dirette della persona, il prelievo è consentito qualora non vi sia opposizione da parte del coniuge o dei parenti entro il secondo grado».

Questa norma prevedeva quindi il consenso esplicito del *de cuius* o in mancanza di esso l'autorizzazione del coniuge o dei congiunti entro il secondo grado. In pratica, poichè a causa della scarsa informazione sul problema del trapianto difficilmente il donatore lasciava disposizioni testamentarie in merito alla donazione dei propri organi, il consenso al prelievo con la legge del 1957 era interamente facoltà dei congiunti dell'estinto.

Decreto del Presidente della Repubblica 20 gennaio 1961, n. 300

All'articolo 5 il decreto del Presidente della Repubblica 20 gennaio 1961, n. 300, ribadisce il potere di opposizione del coniuge e dei congiunti entro il secondo grado al prelievo di organi da cadavere.

Questa norma è impostata, come la precedente, al più rigoroso criterio privatistico.

Legge 2 aprile 1968, n. 519

L'articolo 1 della legge 2 aprile 1968, n. 519, recita: «Il secondo comma della legge del 3 aprile 1957, n. 235, è sostituito dal seguente: "Il prelievo è pure consentito su tutti i deceduti sottoposti a riscontro diagnostico a norma dell'articolo 1 della legge 1° febbraio 1961, n. 53, a meno che l'estinto non abbia disposto contrariamente in vita, in maniera non equivoca e per iscritto"».

Questa legge privava i congiunti della facoltà di opposizione; essa tuttavia non

XI LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

produceva effetti rimarchevoli sulla diffusione dei trapianti d'organo perchè non esisteva ancora una normativa che consentisse il prelievo di organi da soggetti con perdita completa e definitiva della funzione cerebrale ma con cuore battente; pertanto il prelievo di parti di cadavere era limitato alla cornea e a tessuti particolarmente resistenti all'anossia (cartilagini, frammenti di ossa, ossicini dell'orecchio medio).

Legge 2 dicembre 1975, n. 644

L'articolo 6 della legge 2 dicembre 1975, n. 644, attualmente vigente, recita:

«Il prelievo da cadavere non sottoposto a riscontro diagnostico o ad operazioni autotiche ordinate dall'autorità giudiziaria è vietato quando in vita il soggetto abbia esplicitamente negato il proprio assenso.

Il prelievo è altresì vietato quando, non ricorrendo l'ipotesi di cui al comma precedente, intervenga da parte del coniuge non separato, o in mancanza, dei figli se di età non inferiore a 18 anni o, in mancanza di questi ultimi, dei genitori, in seguito a formale proposta del sanitario responsabile delle operazioni di prelievo, opposizione scritta entro il termine previsto nell'articolo 3, primo comma, e nell'articolo 4, secondo comma».

Con questa norma si estende a tutti il tacito consenso in mancanza di dissenso esplicito e si reintroduce il potere di opposizione dei familiari che era stato soppresso dalla legge 2 aprile 1965, n. 519.

A questa norma, come prima si diceva, viene da molte parti attribuita la maggiore difficoltà che si incontra oggi nell'effettuare i prelievi di organi e tessuti dai cadaveri ai fini di trapianto terapeutico.

In realtà, il potere di decisione del prelievo degli organi dopo la morte lasciato al prossimo congiunto crea un grave peso da sopportare per la famiglia. Poichè i potenziali donatori sono frequentemente giovani che muoiono inaspettatamente (per lo più per incidenti), le loro famiglie sono spesso psicologicamente distrutte e confu-

se. Prendere allora una decisione in tali condizioni può essere veramente difficile.

Inoltre, non sorprendentemente, i medici sono esitanti a chiedere la donazione degli organi per il timore di aggiungere altro *stress* alla famiglia, anche se non poche famiglie traggono un grande conforto nella tragedia donando gli organi del congiunto al fine di trapianto terapeutico. I problemi psicologici possono presentarsi tuttavia anche nelle famiglie che hanno preso una decisione positiva circa il prelievo degli organi dei propri congiunti. Un'indagine effettuata dagli psichiatri del NITp ha dimostrato che il 20 per cento delle famiglie che hanno dovuto decidere circa il prelievo degli organi dei propri congiunti ha avuto nel medio e lungo termine problemi di varia natura, variabili da dissidi insorti tra i componenti della famiglia fino a vere e proprie forme psicopatologiche che hanno richiesto interventi specialistici.

In contrasto con il prevalente atteggiamento di diniego della famiglia, le inchieste eseguite sia all'estero che in Italia hanno dimostrato che la maggior parte della popolazione è disponibile a donare i propri organi e tessuti per il tempo successivo alla morte. L'inchiesta Gallup del 1990 negli USA (RANDALL T., *Too few human organs for transplantation, too many in need... and the gap widens*, JAMA 1991, 325, 1223-7) ha dimostrato che l'85 per cento della popolazione intervistata è disposta a donare i propri organi. Anche in Italia diversi sondaggi di opinioni (uno dei quali condotto a Milano dal professor Cazzullo) hanno concordemente indicato che la maggioranza degli italiani è favorevole al trapianto ed anche al prelievo dei propri organi dopo la morte. Esiste pertanto una sorta di paradosso tra la scarsità attuale e la potenziale abbondanza di organi disponibili ai fini di trapianto terapeutico. Da ciò emerge l'opportunità di interpellare direttamente ogni cittadino lasciandogli la libertà di decidere circa il prelievo *post mortem* dei propri organi e quella di evitare che tale decisione ricada sulle famiglie dei defunti. Questi due elementi costituiscono i cardini sui quali poggia la nostra proposta legislativa. Il

XI LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

terzo elemento, che costituisce il punto nodale del problema, è la questione del cosiddetto «consenso presunto» o «tacito consenso», cioè se è lecito il prelievo degli organi dopo la morte senza il consenso dei congiunti nei soggetti che in vita non abbiano manifestato alcuna volontà positiva o negativa alla donazione dei propri organi per il tempo successivo alla morte.

Sulla liceità del «tacito consenso» è sempre esistito un acceso dibattito sia all'interno che fuori dal Parlamento. Questo diritto di prelevare organi e tessuti dal cadavere di persone decedute senza il preventivo consenso ha destato perplessità, dubbi di legittimità costituzionale e voci di dissenso. Una prima opposizione venne nel corso della IX legislatura dalla Commissione giustizia del Senato che ritenne inaccettabile ogni forma di «consenso presunto» che avrebbe il significato di una disposizione coattiva mentre sarebbe più opportuno il diffondersi nella popolazione della tendenza a dare volontariamente disposizioni in merito alla donazione dei propri organi dopo la morte. È stato ancora obiettato da una parte della dottrina che la sostituzione di un «consenso» o di un «dissenso» esplicitamente dichiarati con un «tacito consenso» rappresentava una «finzione giuridica» perchè il soggetto che è morto poteva non sapere nulla in fatto di trapianti. Altre considerazioni sono state fatte sugli aspetti morali del tacito consenso. Questo è stato per la prima volta prospettato da Sua Santità Pio XII nel 1956 nell'allocuzione ai dirigenti della Società dei donatori della cornea tenuta il 15 maggio 1956 e si può ben dire che si tratta di una anticipazione rispetto al disposto della legge del 1975. In quella occasione così si esprimeva il pontefice Pio XII: «Occorre educare il pubblico spiegandogli con intelligenza e rispetto che consentire espressamente o tacitamente a seri interventi contro l'integrità del cadavere, nell'interesse di coloro che soffrono, non offende la pietà dovuta al defunto, quando si hanno per queste valide ragioni. Tale consenso può, malgrado tutto, comportare per i parenti prossimi una sofferenza ed un sacrificio, ma questo sacrificio si

aureola di carità misericordiosa verso i fratelli sofferenti». La Chiesa peraltro si è sempre pronunciata a favore del consenso presunto (cfr., ad esempio, PERICO G., *Problemi di etica sanitaria*, editrice Ancona 1985; PERICO G., *Alcuni appunti sul progetto di legge sui trapianti*, in «Consulta regionale lombarda per la pastorale della sanità»: *Il trapianto d'organo. Aspetti umani e sociali*, edizioni SALCOM, 1959; CONCETTI G., *I trapianti di organi umani. Esigenze morali*, ed. PIEMME 1987).

Nel 1990 l'arcivescovo di Milano, cardinale Carlo Maria Martini, ha affermato: «Non mancano moralisti che parlano di solidarietà umana e, per il cristiano, di carità. E c'è chi aggiunge che, trattandosi di un dovere morale, bisogna dare per scontata la presunzione che ciascuno abbia la volontà di assolverlo. In questa prospettiva risulterebbe difficilmente accettabile, a livello oggettivo, la posizione di chi esplicitamente rifiutasse ogni possibilità di donare un proprio organo a chi ne avesse bisogno: si rilevarebbe come chiusura all'amore e alla solidarietà e, ultimamente, come ostacolo serio alla realizzazione di sè» (MARTINI C. M., *Un dono per la vita. Notizie Brevi dal Policlinico di Milano*, n. 3, 1990).

Il principio del consenso tacito, oltre ad essere stato accettato dalla maggior parte dei Paesi europei (Gran Bretagna, *The human tissue Act* 1961, articolo 1; Danimarca, articolo 3 della legge 9 giugno 1967, n. 246, sui prelievi anatomici con fine terapeutico o scientifico; Norvegia, articolo 2 della legge 9 febbraio 1973, n. 6, sui trapianti, sull'autopsia clinica e sulla donazione di organi; Svezia, articolo 7 della legge 15 maggio 1975, n. 190, sui trapianti; Francia, articolo 2 della legge 22 dicembre 1976, n. 76-1181, sul prelievo di organi; Spagna, articolo 5 della legge 27 ottobre 1979, n. 30, sul prelievo e trapianto di organi; Belgio, articolo 10 della legge 13 giugno 1956 sul prelievo e trapianto di organi; Finlandia articolo 4 della legge del 26 aprile 1985, n. 355, relativa al prelievo di organi e tessuti umani a fini medici; Repubblica democratica tedesca, articolo 4 dell'ordinanza del 4 luglio 1975 sulla esecu-

XI LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

zione dei trapianti di organi; Austria, legge 1° giugno 1982; Portogallo, articolo 5 del decreto-legge 13 luglio 1976, n. 553; Lussemburgo, legge 25 novembre 1982; Grecia, legge n. 1383 del 1983; Turchia, legge del 29 maggio 1979, n. 2238; Svizzera, direttive e raccomandazioni di etica medica della Accademia Svizzera delle Scienze Mediche del 17 novembre 1981) è in accordo con quanto previsto nella risoluzione 78/29 del Consiglio d'Europa «Sull'armonizzazione della legislazione degli Stati membri relativi ai prelievi, impianti e trapianti di sostanze di origine umana» adottata dal Comitato dei ministri l'11 maggio 1978, la quale al capitolo III, articolo 10, così recita:

1) nessun prelievo potrà essere effettuato se vi è un'opposizione manifesta o presunta del defunto, tenuto conto particolarmente delle sue convinzioni religiose o filosofiche;

2) in difetto di una volontà del defunto manifestata esplicitamente o implicitamente, il prelievo può essere effettuato. Tuttavia ogni Stato potrà decidere che il prelievo non può aver luogo se - a seguito di una inchiesta appropriata - tenuto conto delle circostanze, dirette a determinare l'opinione della famiglia del defunto, oppure - nel caso di un incapace giuridico - quelle del suo rappresentante legale, si manifesti una opposizione; quando il defunto è un incapace giuridico il consenso del suo rappresentante legale può essere ugualmente richiesto.

Tuttavia, malgrado la sua adozione nella legislazione di vari Paesi europei e la raccomandazione del Comitato dei ministri del Consiglio d'Europa, il diritto di prelevare organi e tessuti dal cadavere di persone decedute senza il preventivo consenso dell'interessato continua ancora a destare perplessità e dissenso. Pregevole ci sembra al riguardo il rilievo che su questo argomento ebbe a fare nella IX legislatura il Presidente della Commissione giustizia della Camera dei deputati onorevole Roland Riz nel corso del dibattito sulla proposta di legge sui prelievi di parte di cadavere a scopo di trapianto terapeutico precedente-

mente approvata dal Senato, rilievo che per la sua chiarezza riportiamo interamente: «Va altresì aggiunto che la soluzione adottata dal Senato è giustificata anche sotto un profilo costituzionale, dato che il prelievo riguarda le parti di un «cadavere» e quindi la legge che regola la disponibilità del bene giuridico non deve fermarsi davanti a quei contenuti e limiti costituzionali che tutelano «la vita», che stabiliscono la inviolabilità dell'integrità fisica della persona umana e che garantiscono la salute individuale e collettiva (articolo 32 della Costituzione). La scelta fatta dal disegno di legge, approvato dalla Commissione sanità del Senato, merita quindi su questo punto conferma e non sembra che abbiano pregio le osservazioni espresse in senso contrario dalla Commissione giustizia del Senato nel suo parere negativo 17 aprile 1984 e da una parte della dottrina.

Dal dibattito fatto al Senato e dalla discussione svolta nella Commissione permanente igiene e sanità della Camera, si rileva che erroneamente si sostiene che il prelievo di organi e tessuti da cadavere sarebbe giustificato da «consenso presunto». In realtà non si tratta di trovare cause di giustificazione: quando la legge prevede che il fatto è lecito, l'azione od omissione non ha bisogno di essere giustificata dal consenso dell'avente diritto (reale o presunto) o da altre cause di liceità.»

Come si dirà più avanti, il meccanismo del tacito consenso può essere sostituito con quello del silenzio-assenso in una forma più evoluta e più garantista rispetto a quella largamente adottata dalla legislazione italiana. Ma gli aspetti maggiormente controversi nella legislazione dei trapianti sono soprattutto due:

- 1) la titolarità della disposizione dei propri organi dopo la morte;
- 2) il potere di opposizione dei congiunti ai prelievi degli organi dal cadavere.

Per quel che riguarda il primo aspetto, parte della dottrina è incline ad affermare la inesistenza del diritto di poter comunque disporre del proprio corpo dopo la morte perchè con essa cessa la personalità giuridi-

ca del soggetto che diventa una *res*. In primo luogo non si comprende perchè dovrebbe essere valida ogni altra disposizione testamentaria, purchè redatta nelle forme previste dalla legge, e non una volontà testamentaria che riguardi la destinazione degli organi del proprio corpo dopo la morte a fine di trapianto terapeutico. In secondo luogo non sembra esatta l'affermazione secondo la quale la titolarità del diritto di disposizione dei propri organi *post mortem* non trova riscontro in nessuna altra norma del diritto italiano, tanto è vero che:

1) l'autopsia o il riscontro diagnostico possono essere effettuati solo perchè norme legislative consentono all'autorità sanitaria o giudiziaria di darne l'autorizzazione ove se ne ravveda la pubblica necessità, mentre, al di fuori di queste condizioni previste dalla legge, ogni intervento sulla salma, manomissione o mutilazione anche per necessità scientifiche, costituiscono violazioni del codice penale se effettuate contro una avversa disposizione rilasciata in vita dall'estinto. Un intervento sulla salma al di fuori delle suddette condizioni e di quelle previste dalla vigente normativa sui prelievi di organi ai fini di trapianto farebbero immediatamente scattare le disposizioni incriminatrici degli articoli 411 e 413 (uso illegittimo di cadavere) del codice penale;

2) la legislazione italiana richiede per particolari destinazioni della salma (cremazione) la disposizione testamentaria dalla quale risulti la chiara volontà del defunto di essere cremato (articolo 59 del regolamento di polizia mortuaria, approvato con regio decreto 21 dicembre 1942, n. 1880).

Tuttavia, a nostro avviso, non si tratta di una questione che può essere discussa e risolta sulla base di principi giuridici attualmente operanti, ma di una scelta politica che deve tener conto da una parte del «sentire comune» della gente e dall'altra delle esigenze di salute della collettività e più precisamente, nel caso in discussione, delle ragioni dei soggetti che sono in attesa dei trapianti di organi e tessuti.

Non mi sembra che allo stato attuale di evoluzione della cultura della nostra socie-

tà la volontà «negativa» del defunto possa considerarsi non degna di ossequio legislativo ed il defunto stesso come *res publica*. Fattori psicologici, filosofici, antropologici e religiosi inducono a considerare il cadavere come un «valore» da rispettare perchè esso rappresenta la «proiezione» del soggetto dopo la morte. Ma il nostro grado di civiltà ci deve portare a ben distinguere la *pietas* verso il defunto ed il «culto dei morti», entrambi fortemente sentiti dalla nostra popolazione, dal concetto della «intangibilità del cadavere» che non deve in alcun modo essere confuso con i precedenti. L'introduzione della pratica dell'autopsia da molti secoli, che ha determinato la nascita della medicina come scienza, ha d'altra parte introdotto nella opinione pubblica la convinzione della razionalità di tale procedimento e implicitamente dell'irrazionalità del concetto di intangibilità assoluta del cadavere. Certo desta meraviglia il fatto che non si trovi nulla da obiettare alla norma vigente (articolo 1 della legge 15 febbraio 1961, n. 83, e articolo 36 del regolamento di polizia mortuaria approvato con decreto del Presidente della Repubblica 21 ottobre 1975, n. 803) che autorizza su disposizione dei sanitari il riscontro diagnostico a puro scopo di esigenza o di curiosità scientifica senza l'interpello dei congiunti ed anche contro il parere di questi ultimi, mentre si discute molto sul piano giuridico e da parte di molti si avversa la possibilità di consentire con un analogo meccanismo legislativo il prelievo di organi e tessuti da un cadavere ai fini di un atto altamente umanitario, quello cioè di procurare salute ad un soggetto destinato presto a morire.

Illustri giuristi hanno suggerito norme legislative di tipo pubblicistico per rendere più agevole il prelievo di organi o tessuti da cadaveri ai fini di trapianti. Carnelutti, ad esempio, propose di introdurre una sorta di espropriazione per pubblica utilità per realizzare le finalità indicate nell'articolo 32 della Costituzione. Perlingieri suggerì di svincolare, in relazione agli articoli 2 e 3 della Costituzione, il prelievo degli organi dalla volontà del defunto. Latagliata così si esprime sul potere di disposizione del

XI LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

proprio corpo dopo la morte: «Appare evidente - a mio sommo avviso - che il trapianto di organi da cadavere va necessariamente inquadrato sul piano concettuale nella categoria dommatica della "adeguatezza sociale", nella cui logica affondano le più autentiche ragioni dell'irrilevanza penale dell'operazione di trapianto. Se un residuo di validità può continuare ad attribuirsi alla volontà del cosiddetto donatore, l'unico ambito che ritengo praticabile è ristretto agli effetti ostativi di un eventuale esplicito dissenso al trapianto.

In definitiva, sarei favorevole ad una semplificazione che, peraltro, ho visto già in atto nelle proposte di adattamento della normativa vigente per quanto riguarda l'accertamento della morte, ma soprattutto prescinderei nella maniera più rigorosa da questo protrarsi del riconoscimento di potere quasi dominicale della volontà dell'individuo sul proprio corpo. Al riguardo dobbiamo essere netti: o l'individuo può disporre del proprio corpo oppure è tenuto, proprio per il senso di responsabilità che gli deriva dalla sua appartenenza alla società, a lasciare il proprio corpo a disposizione degli altri per il miglioramento della vita umana.

Io ritengo di dover optare decisamente per questa seconda alternativa, la quale non esclude, ripeto, una rigorosa disciplina della conservazione del corpo, dell'utilizzazione degli organi avulsi, una disciplina che non serva cioè solamente a dare attuazione alla volontà privatistica del defunto ma valga come motivo per una maggiore e più serena utilizzazione, per un più responsabile trattamento di quello che è stato in vita un essere umano».

Certamente una norma legislativa che introducesse il «consenso presunto» e che evitasse in ogni modo di ricorrere all'interpello dei familiari del defunto consentirebbe una maggiore raccolta di organi a scopo di trapianto terapeutico. Dall'indagine condotta dal NITp con il Consiglio d'Europa è emerso che in dodici Paesi il fattore singolo più importante ai fini del reperimento di organi è la norma legislativa del cosiddetto silenzio-assenso, adottata in Europa da

Francia, Spagna, Austria e Belgio. In Belgio, ad esempio, questa norma ha comportato nel 1956 un aumento del 140 per cento del numero dei trapianti di organo. In base a questa legge ogni cittadino ha il diritto di opporsi al prelievo dei propri organi dopo la morte; in assenza di tale veto, il prelievo può essere effettuato. La base logica di questa norma di legge è da ricercare nel fatto che ogni società civile si basa sulla solidarietà e sulla partecipazione, e sarebbe un controsenso negare una possibilità di vita ad un paziente per non privare un cadavere di un organo che è destinato a decomporsi nel giro di poche ore.

È importante rilevare che tanto nei Paesi (Francia, Spagna, Austria e Belgio) nei quali la norma del tacito consenso non prevede l'interpello dei congiunti del donatore tanto in quelli, come il nostro, la Gran Bretagna, la Germania ed altri, nei quali il presunto consenso di chi in vita non ha lasciato disposizioni in merito alla volontà positiva o negativa di donare i propri organi dopo la morte, deve essere accompagnato dal consenso dei prossimi congiunti al prelievo degli organi, esiste sempre la norma che prevede il potere di opposizione in vita alla donazione dei propri organi dopo la morte. Pertanto, a meno che non si accerti con un *referendum* consultivo la volontà del Paese, non ci sembra che esistano elementi per affermare con certezza che la maggioranza della opinione pubblica sia favorevole ad una norma che realizzi una sorta di «nazionalizzazione» dei cadaveri a fini di trapianto (norma peraltro ancor più inaccettabile se riferita soltanto ai soggetti deceduti negli ospedali pubblici e che creerebbe diffidenza nei confronti di tali strutture sanitarie). In Italia non sono state eseguite inchieste per verificare l'accettazione sociale del consenso presunto ma una indagine negli Stati Uniti ha dimostrato che la popolazione vede negativamente un dispositivo legislativo che imponga il consenso presunto (MANNINEN D. L., EVANS R. W., *Public attitudes and behavior regarding organ donation*, JAMA 1985, 253, 3111-5). Certo l'accettazione sociale di una tale norma dipende dal modo

XI LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

di sentire dei cittadini che comprensibilmente può variare da Paese a Paese. Ad esempio, un'inchiesta condotta in Canada ha dimostrato che la maggioranza della popolazione è favorevole al consenso presunto (CORLETT S., *Public attitudes toward human organ donation*, *Transplant Proc.* 1985, 17 Suppl., 3, 103-10). Probabilmente il risultato dei sondaggi di opinioni dipende anche dal modo con cui le domande vengono poste e ciò rafforza la nostra convinzione che attualmente nel nostro Paese l'introduzione della norma legislativa del consenso presunto non preceduta da adeguata informazione e formazione culturale sull'argomento potrebbe essere vista da larga parte della popolazione ed anche dalla classe medica come una imposizione arbitraria che viola i diritti di esercizio della libertà individuale di decisione e scardina il principio della donazione volontaria. Per la sua impopolarità una simile norma non sembra al momento proponibile.

Uno dei maggiori problemi dei sistemi legislativi che prevedono il sistema del consenso presunto come praticato in Europa consiste nella insufficienza di un metodo adeguato di raccolta delle opposizioni alla donazione nella popolazione in un modo tale che esse siano rapidamente acquisibili dai sanitari che devono effettuare il prelievo. Pertanto, una volta stabilito legislativamente il principio della facoltà dei cittadini di opporsi in vita alla donazione dei propri organi dopo la morte, è opportuno da parte dello Stato far conoscere l'esistenza di questa facoltà ai medesimi cittadini, mentre suscita qualche dubbio in una materia che ha tante implicazioni di ordine morale, culturale e religioso riferirsi alla norma generale del diritto che stabilisce la non ammissibilità dell'ignoranza della legge. In realtà ciascun cittadino dovrebbe essere informato del dispositivo legislativo che prevede la possibilità di dissentire e nel contempo dovrebbe esistere un sistema di registrazione delle obiezioni facilmente consultabile nel momento in cui un cittadino diventa un potenziale donatore.

Anche per quanto concerne la questione del potere di disposizione dei congiunti al

prelievo di organi e tessuti dal cadavere, i pareri sono molto contrastanti. Autorevoli giuristi negano ai congiunti la «potestà giuridica» di opporsi al prelievo degli organi dal cadavere di un soggetto che non abbia manifestato in vita precise disposizioni nel merito. Ad esempio, secondo Mortati: «Resta da chiedersi quale possa essere oggi la funzione di opposizione, che senza dubbio riecheggia la concezione, ormai superata, di un diritto di proprietà degli eredi sul cadavere del congiunto, e che in ogni caso appare residuale, supplendo alla mancanza di manifestazione di una contraria volontà da parte del *de cuius*, sempre che il cadavere non sia sottoposto a riscontro diagnostico o ad operazioni autoptiche (articolo 10 del decreto del Presidente della Repubblica n. 409 del 1977)». Ed ancora De Cupis scrive al riguardo: «Secondo principi tradizionali, che non sono regole scritte, ma principi aventi la loro fonte nel diritto consuetudinario, i congiunti non hanno nella disponibilità del cadavere dell'estinto un potere analogo a quello che ha il vivente di disporre del suo corpo dopo la morte. Essi hanno soltanto il potere di determinare le forme ed i modi della normale destinazione del cadavere, cioè la sepoltura. Pertanto, nel caso in cui manca la disposizione del vivente sul proprio cadavere, i congiunti non hanno il potere, secondo la consuetudine, di disporre del cadavere del proprio parente per un fine diverso della normale sepoltura». Analoghi pareri hanno espresso Leone, Lavagna, Bucciante, Pascalino, Rodotà, mentre altri, come De Mattia, Itri, Nicolò, sostengono la necessità del consenso dei familiari in assenza di quello del *de cuius*. Inoltre, l'attuale legislazione sancisce una discriminazione tra i cadaveri sottoposti obbligatoriamente a riscontro diagnostico e ad autopsia, nei quali, ai sensi dell'articolo 2 della legge n. 644 del 1975, è possibile effettuare il prelievo di organi e tessuti prescindendo dal consenso dei congiunti ed i cadaveri non soggetti *ex lege* ai suddetti accertamenti necroscopici. Se si utilizzasse la norma che consente il prelievo di organi e tessuti in corso di accertamento diagnostico, che può essere imposto

dall'autorità sanitaria ai sensi della legge 15 febbraio 1968, n. 583 (riaffermata dal titolo 5 del regolamento approvato con decreto del Presidente della Repubblica 21 ottobre 1975, n. 803), o di autopsia ordinata dalla autorità giudiziaria, per procedere in tutti i casi al prelievo degli organi e tessuti da cadavere ai fini di trapianti senza necessità di interpello dei familiari ed anche in presenza di eventuale diniego al prelievo espresso in vita dal soggetto (articolo 10 del decreto del Presidente della Repubblica 16 giugno 1977, n. 409), si potrebbe fare a meno di creare una nuova legge per aumentare il numero dei trapianti. Tuttavia, il fatto stesso che tale possibilità, pur essendo consentita dalla attuale normativa legislativa, assai di rado viene attuata e che quando ciò è stato fatto ha sempre sollevato aspre polemiche nell'opinione pubblica, dimostra che la posizione dei congiunti, laddove non esiste una manifestazione di volontà espressa in vita dall'estinto, nelle angosciose circostanze di un tragico evento che riguarda un loro familiare e che intensamente li coinvolge negli affetti, rappresenta per i sanitari, cui spetta la decisione di compiere il prelievo, una obiettiva difficoltà psicologica di cui non si può non tener conto. Il diritto che l'attuale legislazione riconosce ai congiunti di potersi opporre al prelievo di organi e tessuti dall'estinto che nel merito non abbia manifestato in vita alcuna volontà è rivolto a tutelare un bene che non è certamente il cadavere, ma il legame affettivo tra il paziente ed i suoi parenti. Quindi se è vero che il cadavere non ha personalità giuridica, la quale cessa con la morte dell'individuo, che non esiste una tutela sul piano costituzionale della persona *post mortem* e che il cadavere non può essere considerato come una proprietà dei congiunti prossimi, è anche vero che nella realtà quotidiana la manomissione del corpo dell'estinto, che non abbia in vita espresso la sua volontà, senza il consenso dei congiunti, suscita in questi ultimi un sentimento di rammarico il quale, lungi dall'incentivare la disponibilità degli organi, non favorisce né una cultura solidaristica, né un'educazione sanitaria.

Conseguenze negative alla esclusione dei parenti dal diritto di esprimere il loro consenso al prelievo degli organi da un cadavere di un soggetto che in vita non abbia espresso la sua volontà affermativa in proposito potrebbero essere le seguenti:

1) diffidenza dei cittadini verso il ricovero in ospedali, soprattutto pubblici, nel timore che ad un certo punto della evoluzione della malattia essi siano visti dai sanitari più come potenziali donatori che come pazienti da salvare ad ogni costo;

2) gravi difficoltà di ordine psicologico in cui si troverebbero i sanitari coinvolti nella pratica del trapianto (rianimatori, addetti all'accertamento della morte, addetti al prelievo), i quali da soli dovrebbero prendere una decisione che erroneamente potrebbe essere vista sotto una luce sbagliata, cioè come una rinuncia ad esperire ogni mezzo suggerito dalla scienza per salvare o prolungare la vita di un paziente al fine di accelerare il prelievo di organi in condizioni che possono con maggiori probabilità garantire il successo del trapianto.

I fattori emotivi non possono essere trascurati dal legislatore in una materia così delicata quale quella dei prelievi. Né si può fingere di ignorare le preoccupazioni di ogni cittadino che pretende una tutela rigorosa del diritto alla vita così come non si può ignorare lo stato di grave sofferenza dei congiunti profani di medicina di fronte alla richiesta di prelievo di organi dal corpo di un loro congiunto con cuore ancora pulsante anche se con attività cerebrale perduta in modo definitivo e totale.

Uno tra i più noti giornalisti italiani ha scritto (Giorgio Bocca, su *La Repubblica* del 31 gennaio 1986): «Ma allora se si sta discutendo alla Camera la legge sui trapianti e si dice che essi sono vietati in caso di esplicito dissenso, a futura memoria bisognerebbe rivedere anche il decreto sull'autopsia che non tiene alcun conto di eventuali dissensi né a futura memoria né dei parenti del morto e che autorizza in pratica qualsiasi prelievo deciso da un medico o da un magistrato. Si dirà: ma lo scopo è diverso. Di conoscenza nella auto-

XI LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

psia, di sopravvivenza altrui nel trapianto. E allora? Appare davvero più nobile, più accettabile che organi umani finiscano in barattoli a fini diagnostici, scientifici o di giustizia, invece che per la sopravvivenza di altri esseri umani?».

A questa tesi si deve obiettare che l'autopsia sul cadavere a cuore fermo ed il prelievo di organi da un cadavere con cuore battente si realizzano in situazioni profondamente differenti dal punto di vista psicologico ed emotivo: nel caso dell'autopsia i congiunti si trovano di fronte ad un cadavere con cuore fermo e quindi nella condizione universalmente accettata di morte certa; nel caso del prelievo di organi il potenziale donatore è un cadavere con cuore battente che al profano può sembrare una persona ancora viva che non ha interamente perduto la speranza di un miglioramento clinico. Da qui la primaria necessità di far conoscere diffusamente alla società la nuova «fattispecie» di «cadavere a cuore battente», prodotta dalla evoluzione della scienza, costituita dal soggetto con perdita totale e definitiva della attività cerebrale ma con attività respiratoria e cardiocircolatoria mantenute artificialmente con tecniche rianimatorie.

Come è stato già detto, i limiti di ordine psicologico che rendono difficile e complesso il rapporto medico-parente nella grave circostanza dell'assistenza ad un soggetto che abbia subito un grave trauma cerebrale sono gli stessi che rendono difficilmente attuabile la norma vigente prevista dal primo comma dell'articolo 2 della legge 2 dicembre 1975, n. 644, e più specificamente dall'articolo 10 del decreto del Presidente della Repubblica 16 giugno 1977, n. 409, recante regolamento di esecuzione della legge n. 644 del 1975, che consente il prelievo di organi da cadavere senza che sia richiesto l'interpello dei familiari e malgrado l'eventuale diniego al prelievo espresso in vita dal soggetto.

Su questo argomento si è anche espresso Carlo Bo che sul *Corriere della Sera* del 24 marzo 1987 così commentava il comportamento di un medico di Torino che aveva prelevato gli organi dal cadavere di una

donna contro la volontà dichiarata del marito in forza del primo comma dell'articolo 2 della legge attualmente vigente che disciplina i prelievi di organi da cadavere a fini di trapianto: «Il medico sta con la legge ma la legge fino a che punto tiene conto dei diritti e delle ragioni della persona? Se si può dire che esiste la ragione della scienza, esiste pur sempre quella della persona, dell'uomo, almeno dell'uomo che abbia coscienza dell'integrità anche fisica della propria immagine... Si è parlato di oltraggio e di vilipendio, sono termini eccessivi, fuori posto. La questione va riportata al punto di partenza del problema, la volontà del morto. La si deve riconoscere anche ai parenti o occorre un atto chiaro com'è richiesto per esempio per la cremazione? Non si mette in discussione, dunque, l'utilità dei trapianti, tanto meno il cammino e il lavoro della scienza: troppe vite sono state salvate, troppi si sono dichiarati felici che organi dei loro congiunti morti siano stati adoperati per salvare altri uomini. Comunque si prospetti la questione, ecco che si ritorna alla domanda capitale: chi ha diritto di presa sui cadaveri?»

Con il tempo i pregiudizi, le riserve, le preoccupazioni troveranno certo un'altra soluzione, più consona al travaglio della ricerca scientifica e più consona alla morale che si sta facendo, ecco perchè bisogna saper aspettare, perchè bisogna attendere e auspicare una concezione più caritatevole a proposito di questi trapianti. Non si può imporre o andare addirittura contro la volontà dei parenti per mettere in atto un sistema di rapporti diretti e più utili, c'è solo da sperare che si chiariscano meglio le ragioni della tradizione e si trovi un equilibrio fra il blocco del passato ed il modo del progresso...».

Ci sembra che Carlo Bo abbia centrato la questione quando dice che «la questione va riportata al punto di partenza del problema la volontà del morto». Così come è manifestamente falsa nella maggior parte dei casi «la presunzione del consenso», allo stesso modo è dubbio il potere di decisione dei congiunti del potenziale donatore. Il consenso dei congiunti al prelievo rientra

in fondo nella stessa logica del «consenso presunto». Ciascuna persona dovrebbe possedere la responsabilità primaria di decidere con consapevolezza come intende utilizzare i propri organi dopo la morte. I congiunti rappresentano una sorta di «seconda autorità» nei confronti di una decisione che mai è stata presa o almeno formalizzata in vita dall'estinto. Il consenso rilasciato dai prossimi congiunti ignora di fatto la responsabilità del donatore e costituisce un surrogato di una decisione che a quest'ultimo sarebbe invece spettata. Ciò porta alla conclusione che la sistematica richiesta del consenso alla donazione degli organi dopo la morte rivolta alle persone quando sono in grado di decidere responsabilmente dopo adeguata informazione (cosiddetto «consenso informato») rappresenta la via che deve essere perseguita dallo Stato. Il consenso rilasciato dai congiunti deve invece essere il provvedimento da adottare solo quando la persona deceduta, per la sua età o per limitazione delle capacità mentali, non era in vita nel pieno possesso delle capacità decisionali richieste dalla legge (incapacità giuridica). La soluzione più efficace del problema onde non ledere la dignità della persona umana ed evitare i problemi delicati concernenti le dichiarazioni dei congiunti appare quindi sempre più quella di fare riferimento alla volontà del defunto attraverso l'obbligo, da parte dello Stato, di chiedere ai cittadini la manifestazione pubblica del loro eventuale diniego a donare i propri organi dopo la morte e l'obbligo da parte dei cittadini di manifestare tale volontà se non intendono essere considerati potenziali donatori. Solo a queste condizioni il principio giuridico del silenzio-assenso perde i connotati di un atto contro la volontà dell'estinto, anche se esercitato in assenza del suo esplicito consenso, perchè il cittadino che era stato sicuramente informato della norma legislativa, secondo la quale la mancata manifestazione di volontà avrebbe avuto il significato di assenso, aveva avuto in vita la possibilità di esprimersi responsabilmente in senso contrario alla donazione. Pertan-

to, al comma 1 dell'articolo 1 del disegno di legge che presentiamo si prevede che:

1) i comuni sono tenuti a chiedere ai singoli cittadini, a partire dal sedicesimo anno di età, se sono contrari alla donazione di organi o tessuti dal proprio corpo per il tempo successivo al decesso al fine di prelievi per trapianti terapeutici;

2) i comuni sono nel contempo tenuti a notificare ai singoli cittadini che la mancata dichiarazione pubblica di dissenso costituisce assenso alla donazione di organi e tessuti dopo la morte. Con la norma legislativa che proponiamo, la donazione degli organi assume il suo autentico significato di atto di esclusiva pertinenza di ciascun cittadino, per cui il potere di disposizione dei congiunti perde ogni valore legale per divenire, ove si tentasse di esercitarlo, un atto di violazione della libera volontà decisionale dell'estinto. A questo punto l'istituto giuridico del silenzio-assenso inserito nel contesto di una norma che obbliga lo Stato a chiedere ai singoli cittadini di donare i propri organi dopo la morte a scopo di trapianto terapeutico e di informarli delle conseguenze della mancata espressione pubblica di dissenso diviene «onesto» e rende limpido e corretto il rapporto tra cittadini e Stato.

In realtà il considerare alla guisa di assenso una mancata manifestazione di dissenso quando il soggetto non sia stato preventivamente informato di ciò che comporta la mancanza di una espressione contraria alla donazione è una forzatura che non può non destare perplessità. È semplicemente falso dire che il consenso al prelievo dei propri organi dopo la morte di un paziente che si trova in stato di incoscienza in un letto di un reparto di rianimazione possa considerarsi presunto allo stesso modo del consenso che il medesimo paziente darebbe al trattamento terapeutico. Un paziente privo di conoscenza è presumibilmente consenziente a che i medici facciano tutto il possibile per salvargli la vita, ma se fosse cosciente non è assolutamente certo che risponderebbe positivamente alla richiesta di donare i propri organi dopo la morte. Ben diversa diventa

la circostanza di un soggetto perfettamente cosciente che essendo tenuto ad esprimere il suo eventuale diniego non ottemperi a tale obbligo. Dal momento che viene istituito l'obbligo da parte dello Stato di informare ogni cittadino che egli è tenuto ad esprimere il proprio eventuale dissenso alla donazione dei propri organi dopo la morte e che in assenza di tale dissenso egli è considerato un potenziale donatore, la conseguenza che deriva dal mancato assolvimento dell'onere stabilito dalla legge non può essere considerata un consenso presunto. Si tratta invece di un diverso istituto giuridico, il silenzio-assenso, presentato in una forma ancora più limpida e garantista di quella che si riscontra in tanti altri campi del diritto. Infatti, il dispositivo da noi previsto non si avvale del principio generale della giurisprudenza, applicato anche per norme che utilizzano il principio del silenzio-assenso, dell'obbligo da parte dei cittadini di conoscenza della legge perchè i cittadini sono singolarmente informati della sussistenza della norma stessa. A differenza del consenso presunto, che non prevede l'interpello degli interessati ma soltanto la conoscenza della norma, il silenzio-assenso esprime il consenso di chi una volta interpellato ha a disposizione soltanto il silenzio per far conoscere il suo assenso. Oltretutto, in qualsiasi momento della vita a ciascun cittadino che non abbia inteso manifestare il pubblico dissenso alla donazione dei propri organi e tessuti dopo la morte in occasione dell'invito formulatogli dal comune è garantita la possibilità di pubblicizzare il suo dissenso mediante dichiarazione agli uffici del comune di residenza, o mediante dichiarazione sottoscritta, o mediante dichiarazione resa dinanzi ad un notaio o, se degente in ospedale, al sanitario responsabile del presidio ospedaliero o a chi ne fa le veci (comma 3 dell'articolo 1). In tali circostanze gli elementi documentativi comprovanti la manifestazione di dissenso devono essere esibiti al sanitario che esegue il prelievo dai prossimi congiunti nei tempi previsti dalla legge per l'accertamento della morte, altrimenti il sanitario può procedere al prelievo

(comma 4 dell'articolo 1). Il potere di disporre dei congiunti ai fini del prelievo di organi e tessuti dopo la morte è invece previsto solo nel caso in cui l'estinto abbia un'età inferiore ai sedici anni o sia interdetto (comma 4 dell'articolo 1).

In tutti i Paesi un problema che si è sempre dimostrato difficile da risolvere riguarda le modalità più efficaci per far giungere a tutti i cittadini la richiesta di donazione di organi e tessuti dopo la morte nel modo più corretto al fine di ottenere risposte consapevoli. Come abbiamo visto, la carenza degli organi nel nostro Paese non è dovuta alla scarsità dei potenziali donatori ma piuttosto all'insufficienza del sistema nel trasformare i donatori potenziali in donatori attuali soprattutto a causa della insufficienza dei metodi di raccolta dei consensi nella popolazione. Il sistema della «carta del donatore» si è finora dimostrato insufficiente negli Stati Uniti malgrado gli intensi sforzi di informazione e di educazione attuati (DE CRESSER A. D., *Organ donation: the supply/demand discrepancy*, Heart Lung 1986, 15, 547-51). In tale Paese meno del 15 per cento della popolazione firma e porta con sé la carta di donatore (MANNINE D. L., EVANS R. W., *Public attitudes and behavior regarding organ donation*, JAMA 1985, 5233, 3111-5). In aggiunta, è stato notato che coloro i quali firmano la carta solitamente con minore probabilità di quelli che non la firmano sono vittime di incidenti stradali (la più comune fonte di donatori) perchè, essendo più riflessivi, sono anche più cauti nella guida dei veicoli (KENNEDY I., *The donation and transplantation of kidneys: should the law be changed?* J. Med. Ethics 1979, 5, 13-21). Inoltre, quando avviene l'incidente, il personale del reparto di rianimazione frequentemente trascura di cercare la carta di donatore. Per tutte queste ragioni negli Stati Uniti si stima che la carta del donatore contribuisce a procurare solo il 2-3 per cento di tutti gli organi prelevati (MILLER M., *A proposed solution to the present organ donation crisis based on a hard look at the past*, Circulation 1987, 75, 20-8). In Italia, per iniziativa del Ministero della sanità con

XI LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

la collaborazione della Federfarma (federazione nazionale unitaria dei titolari di farmacia), delle associazioni di volontariato e delle organizzazioni di trapianto è iniziata la distribuzione presso tutte le farmacie italiane della *DonorCard*. Sembra però che i risultati sinora ottenuti non siano incoraggianti e riteniamo che da sola questa pur lodevole iniziativa non riesca a risolvere il problema di acquisire il consenso dei cittadini e di informarli correttamente, elemento essenziale e prioritario per il successo della stessa iniziativa. Si pone pertanto la necessità di ottimizzare la raccolta del consenso informato. Alcuni procedimenti sinora raccomandati destano perplessità. Ad esempio, vi è chi propone che la richiesta di donazione degli organi dopo la morte debba far parte della *routine* della pratica di accettazione di ogni ospedale (VEATCH R. M., *Routine inquiry about organ donation. An alternative to presumed consent* N. Engl. J. Med. 1991, 325, 1246-49). Un tale genere di richiesta al momento della ammissione in ospedale è certamente macabro e non incontrerebbe dunque il favore del pubblico. Un'altra proposta (VEATCH R. M., *loc. cit.*) è quella di formulare la richiesta routinariamente al momento della acquisizione della patente di guida, ma tale richiesta, oltretutto formulata da chi non può fornire approfonditi chiarimenti, potrebbe suonare come una offensiva intrusione nelle questioni private e suscitare nella maggior parte dei casi una risposta negativa. Per questi motivi riteniamo che debbano essere soprattutto i medici di famiglia i più qualificati a fornire consigli e chiarimenti ai cittadini che ricevono dal Comune l'invito ad esprimere il loro eventuale dissenso alla donazione e la notifica sulle conseguenze che la non ottemperanza al suddetto obbligo comporta. Solo dal medico di famiglia, con il quale esiste un rapporto di confidenza e di fiducia, ciascun cittadino può ottenere tutte quelle informazioni di ordine sanitario riguardanti in particolare il valore terapeutico dei trapianti ed il concetto di «morte cerebrale» che egli ha il diritto di conoscere prima di effettuare la sua scelta. Si rispetta così un

principio di bioetica che trova giustamente sempre più spazio nella legislazione di molti paesi, cioè il «consenso informato» che fa già parte della deontologia professionale e che consiste nell'obbligo del medico, prima di effettuare qualsiasi intervento terapeutico o sperimentazione clinica, di ottenere dal paziente un consenso dato liberamente e con piena consapevolezza, dopo avergli fornito una spiegazione esauriente del significato, dei vantaggi e dei rischi del procedimento al quale egli deve essere sottoposto. Fare filtrare la decisione del cittadino in merito alla donazione dei propri organi e tessuti dopo la morte attraverso il confronto con il proprio medico di fiducia, che potrà chiarire gli aspetti etici e scientifici che attengono alla donazione, significa, a parer nostro, sburocratizzare ed umanizzare una norma legislativa che se non accompagnata da adeguate spiegazioni potrebbe destare nell'interessato sospetti e preoccupazioni ed indurre ad atteggiamenti negativi dettati da giustificabili reazioni emotive e da misconoscenza del problema. Ci è sembrato pertanto utile prevedere un meccanismo legislativo che obblighi ad un incontro tra il cittadino nel quale la richiesta del Comune circa la sua volontà alla donazione dei propri organi e tessuti dopo la morte abbia fatto nascere dubbi e perplessità ed il suo medico. Così, al comma 2 dell'articolo 1 del disegno di legge che presentiamo prevediamo che le manifestazioni di dissenso alla donazione dei propri organi e tessuti dopo la morte debbano essere consegnate ai medici di famiglia per essere poi annotate nel libretto sanitario personale. Certo questa norma potrà determinare un aumento del numero dei potenziali donatori solo se vi sarà da parte dei medici di famiglia un grande impegno nell'opera di informazione e di educazione sanitaria che essi sono chiamati a svolgere in occasione dell'incontro con i loro assistiti. Siamo convinti che i medici non verranno meno al loro impegno e che sapranno assolvere con scrupolo un compito il quale, più che essere un atto di educazione sanitaria, per il significato solidaristico che esso assume è prima di tutto

un'opera di educazione civile. In questa attività i medici devono essere sostenuti dalle associazioni di volontariato e dall'impegno dello Stato di svolgere attraverso i *mass media* una intensa ed efficiente campagna di educazione volta a far crescere lo spirito di solidarietà fra i cittadini. Rientrano in questa visione programmatica le iniziative di informazione e di educazione sanitaria previste dall'articolo 2 del disegno di legge da noi presentato. A tale aspetto si deve conferire notevole significato, sia per la finalità stessa della informazione che deve essere diretta a diffondere tra i cittadini la conoscenza delle possibilità dei trapianti di organo e la consapevolezza che la donazione di organi costituisce una delle più alte forme di solidarietà, sia per la divulgazione della norma legislativa contenuta nell'articolo 1 che disciplina la raccolta della manifestazione di volontà alla donazione di organi e tessuti dopo la morte. Il medesimo articolo 2 prevede il riconoscimento ufficiale delle associazioni di volontariato che hanno il fine di operare per favorire la donazione degli organi e la stipulazione di convenzioni tra le suddette associazioni e le regioni per il finanziamento di tale attività.

L'articolo 6 del disegno di legge prevede le disposizioni finanziarie per l'onere derivante dall'applicazione dell'articolo 2.

Per quel che riguarda il documento sul quale deve essere annotato l'eventuale dissenso del cittadino alla donazione dei propri organi dopo la morte, riteniamo che esso debba essere costituito dal libretto sanitario personale, o tessera sanitaria, che, stante a quanto stabilito dall'articolo 27 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, già da tempo sarebbe dovuta essere obbligatoria per tutti i cittadini italiani. Siamo giunti a questa conclusione non perchè la tessera sanitaria sarà per obbligo o per costume portata con sé dalle persone, ma per altri due precisi motivi:

1) tutto quanto è riportato nella tessera sanitaria può essere archiviato in sistemi computerizzati potenzialmente accessibili ventiquattro ore al giorno anche con mezzi telematici per cui, indipendentemente dalla

presenza del documento sanitario sulla persona, sarebbe agevole per i centri interregionali di riferimento accertare la manifestazione di volontà del potenziale donatore di organi;

2) la scelta della tessera magnetica, non leggibile se non con appositi lettori e da personale autorizzato, trattandosi di notizie protette da segreto professionale, rende riservato il dissenso dei cittadini in merito alla donazione dei propri organi dopo la morte ed evita il rischio di una discriminazione tra cittadini donatori e non donatori, che invece sussisterebbe se il dissenso fosse obbligatoriamente annotato su di un documento di identità.

Il comma 2 dell'articolo 1 del nostro disegno di legge prevede che le manifestazioni di dissenso alla donazione dei propri organi e tessuti dopo la morte consegnate ai medici di famiglia siano successivamente annotate, coperte dal segreto professionale, nel libretto personale sanitario costituito da una tessera magnetica e raccolte in un *computer* centralizzato per essere tempestivamente rese note, anche con modalità telematiche, ai Centri interregionali di riferimento dei trapianti che ne facciano richiesta.

Circa la questione della età della capacità decisionale in merito alla destinazione dei propri organi e tessuti dopo la morte, ci è sembrato che essa potesse essere conferita ai soggetti di sedici anni (comma 1 dell'articolo 1). Infatti, la recente evoluzione del diritto ha in gran parte modificato la condizione giuridica del minore nei riguardi della sua incapacità ad agire. Ne sono un esempio la norma prevista dall'articolo 12 della legge 22 maggio 1978, n. 194, relativa alla tutela sociale della maternità e alla interruzione della gravidanza, sulla base della quale la minore di diciotto anni, nonostante il dissenso e perfino all'insaputa di chi esercita la potestà, può ugualmente, con l'autorizzazione del giudice tutelare, fare ricorso all'interruzione della gravidanza; ed ancora la norma che consente al minore, se lavoratore, di partecipare di diritto alle assemblee sindacali e votare per lo sciopero. D'altra parte, se in dottrina è

stata più autorevolmente ipotizzata la validità del consenso prestato da soggetti minori di anni diciotto ma che abbiano compiuto il sedicesimo anno di età a trattamenti medico-chirurgici non connotati da particolare pericolosità, non si comprende perchè al compimento del sedicesimo anno di età non si debba ritenere un individuo capace di esprimere una decisione affermativa o negativa di valore giuridico, tanto più che si tratta di espressioni di volontà aventi solo valore morale che non incidono nè sull'integrità della persona nè sul patrimonio.

Il disegno di legge prevede all'articolo 3 una norma che disciplina la donazione del proprio corpo a fini didattici e di ricerca. Rappresenta una opportuna indicazione nel disegno di legge la possibilità di donare - mediante volontà chiaramente espressa in vita - il proprio corpo a fini di didattica e di ricerca. Si concorre in questo modo ad affermare la disponibilità verso un'altra esigenza di carattere «sociale» molto sentita ancora oggi. È previsto per questi casi che le spese del trasporto della salma siano a carico dell'istituzione scientifica cui la stessa è destinata.

Infine, all'articolo 4 è prevista la sanzione in caso di inosservanza delle disposizioni del consenso; all'articolo 5 l'abrogazione di norme in contrasto con il disegno di legge e la delega al Presidente della Repubblica ad emanare, su proposta del Ministro della sanità di concerto con il Ministro dell'interno e con il Ministro di grazia e giustizia, la revisione del regolamento di polizia mortuaria secondo le disposizioni ed i principi del presente disegno di legge; all'articolo 6 le disposizioni finanziarie per coprire l'onere derivante dall'attuazione della educazione sanitaria (articolo 2).

Il disegno di legge che presentiamo è diretto a modificare una delle norme della attuale legislazione che certamente non favorisce la donazione degli organi di cui esiste grande necessità nel nostro Paese. Il punto cruciale da modificare è, a nostro avviso, quello di conferire ad ogni cittadino il compito di assumersi direttamente la responsabilità della decisione senza la me-

diatazione dei prossimi congiunti, tranne, ovviamente quando il potenziale donatore sia un minore. Riteniamo che una decisione tanto importante debba fondare su elementi di certezza, facendo prevalere la volontà del donatore su quella della famiglia. Perchè si possa prelevare un organo da un cadavere a scopo di trapianto terapeutico di un soggetto fornito in vita delle capacità decisionali previste dalla legge, deve sempre esistere l'espressione pubblica della volontà dell'ipotetico donatore. Il dispositivo legislativo da noi proposto che obbliga lo Stato ad interpellare singolarmente i cittadini ad esprimere il loro eventuale dissenso alla donazione degli organi e tessuti per il tempo successivo alla morte e che li informa che in assenza di una loro manifestazione pubblica di dissenso essi sono considerati potenziali donatori, impronta la stessa norma al massimo rispetto della libertà individuale e fuga ogni timore che potrebbe nascere dalla ambiguità dell'istituto giuridico del «consenso presunto», il quale, peraltro, forse proprio per la sua ambiguità e per le perplessità che suscita di fronte al problema del rispetto della libertà individuale, viene sempre più frequentemente sostituito dal legislatore dall'istituto giuridico del silenzio-assenso. Nella formulazione da noi presentata anche quest'ultimo istituto ci sembra ancora più limpido e garantista di quello adottato in altri campi del diritto. Infatti, si può dire che:

1) il disegno di legge non prevede affatto un consenso presunto, tanto è vero che istituisce un apposito «meccanismo» in base al quale l'interessato può manifestare la sua libera volontà di opposizione al prelievo degli organi dal suo corpo *post mortem*;

2) tale «meccanismo» consiste nell'onere per lo Stato di richiedere ai cittadini di dichiarare al compimento del sedicesimo anno di età se si oppongono al prelievo e nell'onere per i cittadini di dichiarare il loro dissenso se non intendono donare i propri organi e tessuti dopo la morte;

3) questo «meccanismo» è stato predisposto in considerazione dell'alto interesse sociale a poter conoscere preventivamente

XI LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

se un singolo soggetto si sia dichiarato non disposto al prelievo degli organi del suo corpo *post mortem*, nonchè per evitare ogni speculazione sui prelievi di organi da parte dei parenti del defunto;

4) il «meccanismo» prevede inoltre che al cittadino sia notificato che in mancanza di manifestazione di volontà contraria al prelievo egli è considerato un potenziale donatore;

5) con il mancato assolvimento dell'onere stabilito dalla legge il cittadino fa conoscere la sua libera volontà di non opporsi al prelievo. Infatti, se avesse avuto interesse ad opporvisi, egli avrebbe avuto cura di dirlo espressamente nel momento in cui era stato informato che era tenuto a fare la dichiarazione richiesta dalla legge. In definitiva, il prelievo effettuato in mancanza della dichiarazione affermativa, anche se è una misura presa senza il consenso del soggetto, non per questo è attuata senza la sua volontà, tant'è vero che il *de cuius*, informato della norma giuridica, aveva avuto in vita la possibilità di esprimersi in senso negativo;

6) l'istituto giuridico del silenzio-assenso introdotto nella normativa dei trapianti è più evoluto e più garantista rispetto a quello che si riscontra in tanti altri campi del diritto perchè non si avvale della norma della non ammissibilità della ignoranza della legge (nel nostro caso i cittadini vengono singolarmente informati della esistenza della norma e delle conseguenze che comporta la sua inottemperanza);

7) è data in ogni momento ai cittadini la facoltà di esprimere in qualsiasi momento della loro vita, con numerose modalità il loro dissenso alla donazione dei propri organi e tessuti dopo la morte, anche quando abbiano preferito non esprimere tale dissenso in occasione dell'interpello del comune.

Riteniamo che il sistema da noi proposto offra diversi vantaggi rispetto a quello attuale. Primo, restituendo l'intera responsabilità decisionale all'ipotetico donatore toglie alla famiglia il potere di disposizione sulla salma, alleviandola da una scelta

sempre molto difficile e sofferta, e salva il principio del volontarismo su cui si basa il concetto di donazione. Alla famiglia afflitta deve essere doverosamente comunicato che si procede al prelievo, mentre essa non viene più coinvolta nella difficile questione del consenso al prelievo. Anche lo *stress* emotivo dei medici viene ridotto, non avendo essi più la necessità di richiedere alla famiglia del donatore il consenso al prelievo in circostanze sempre tanto difficili. Secondo, possono essere evitati i ritardi nella talvolta lunga ricerca dei membri della famiglia, ritardi che spesso compromettono la qualità dell'organo da prelevare. Terzo, per i cittadini che non vogliono donare i propri organi e tessuti dopo la morte, malgrado non abbiano espresso il loro dissenso al momento dell'interpello da parte del Comune, è preservato il diritto del dissenso in ogni momento della loro vita. Quarto, essendo la richiesta sistematica dello Stato rivolta ai cittadini in piena facoltà di decidere, è prevedibile, stante i risultati dei sondaggi di opinione, che il numero dei donatori potenziali presumibilmente si avvicinerà molto a quello dei donatori attuali. Oltretutto, assicurando i cittadini che a loro si vuole chiedere esplicitamente il permesso piuttosto che imporre una norma che ritenga presunto il loro consenso si pratica una politica responsabile e prudente. Quinto, il filtro del medico di famiglia posto tra i cittadini dubbiosi e lo Stato rappresenta un sistema doverosamente messo in atto per dare ai cittadini tutte le informazioni necessarie affinché una decisione così importante maturi nella piena consapevolezza delle sue implicazioni di ordine sanitario, oltre che umanitario.

Nel raccomandare al Senato della Repubblica la rapida approvazione del nostro disegno di legge esprimiamo la convinzione che una legge così complessa per le interazioni di ordine culturale, psicologico, organizzativo che essa comporta, pur costituendo un'occasione importante per una spinta solidaristica di portata eccezionale, non risolverà il problema delle donazioni

XI LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

se non troverà larga accettazione sociale la quale non dipenderà dalla legge in se stessa ma dal clima di solidarietà che con uno sforzo intenso e corale medici di famiglia, associazioni di volontariato, autorità sanitarie ed in particolare lo Stato con i suoi mezzi di informazione sapranno creare. Deve crescere nel nostro Paese un'etica che

consideri doverosa la donazione *post mortem* e ne favorisca la diffusione nella convinzione che i trapianti di organi rappresentano non soltanto uno dei traguardi più prestigiosi della scienza ma costituiscono anche l'atto più bello e più grande di generosità che la società contemporanea può realizzare.

DISEGNO DI LEGGE**Art. 1.**

*(Manifestazione di volontà
alla donazione di organi o tessuti)*

1. I comuni sono tenuti a notificare ai cittadini di età compresa tra i sedici e i sessantacinque anni uno specifico avviso in ordine alla propria manifestazione di volontà circa la donazione di organi o tessuti dal proprio corpo, per il tempo successivo al decesso, al fine di prelievi per trapianti terapeutici. Con lo stesso avviso i comuni notificano ai medesimi cittadini che la mancata dichiarazione di volontà negativa costituisce assenso alla donazione di organi e tessuti per il tempo successivo alla morte.

2. Le dichiarazioni di volontà negativa espresse dai cittadini in merito alla donazione dei propri organi o tessuti per il tempo successivo alla morte vengono trasmesse dagli interessati ai medici di medicina generale convenzionati in base all'articolo 48 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, ed annotate nel libretto personale sanitario, di cui al primo comma dell'articolo 27 della medesima legge per essere rese tempestivamente note, anche con mezzi telematici, dall'archivio centralizzato dei libretti personali sanitari ai centri interregionali di riferimento dei trapianti che ne facciano richiesta.

3. Dichiarazioni di volontà negativa, qualora non effettuate con le modalità di cui al comma 2, possono essere in qualsiasi momento espresse presso gli uffici del comune di residenza, o rese dinanzi ad un notaio o al sanitario responsabile, o a chi ne fa le veci, del presidio ospedaliero presso cui il dichiarante è degente.

4. Gli elementi documentativi comprovanti l'avvenuta manifestazione di dissenso di cui al comma 3 devono essere esibiti, nei tempi previsti dalla legge per l'accertamen-

to della morte, al sanitario competente ad eseguire il prelievo dal congiunto del potenziale donatore, individuato nel coniuge non legalmente separato o, in mancanza di questo, in uno dei figli di età non inferiore a sedici anni o, in mancanza di quest'ultimo, in uno dei genitori, o da qualsivoglia dei soggetti abilitati, ai sensi dei commi 2 e 3, a ricevere le dichiarazioni di dissenso. In caso di mancata esibizione dei suddetti elementi documentativi, il sanitario può procedere al prelievo.

5. Per i soggetti di età inferiore ai sedici anni la manifestazione di assenso o di dissenso al prelievo degli organi o dei tessuti per il tempo successivo alla morte è fornita dai rispettivi rappresentanti legali.

6. Le disposizioni di cui al presente articolo hanno effetto a decorrere dal primo anno successivo alla data di entrata in vigore della presente legge. Fino a tale data si applicano le disposizioni dell'articolo 6 della legge 2 dicembre 1975, n. 644.

Art. 2.

(Educazione sanitaria)

1. Le iniziative di educazione civica e sanitaria devono essere dirette a diffondere tra i cittadini la conoscenza delle possibilità terapeutiche dei trapianti di organo e la consapevolezza che la donazione di organi costituisce una delle più alte forme di solidarietà, favorendo la più larga sensibilizzazione dell'opinione pubblica alla importanza della donazione di organi.

2. Il Ministro della sanità, entro sei mesi dalla data di pubblicazione della presente legge nella *Gazzetta Ufficiale*, adotta, con la collaborazione di medici e di esperti della comunicazione, adeguate misure volte a favorire la più ampia conoscenza sul territorio nazionale delle disposizioni di cui all'articolo 1, anche attraverso la fornitura di materiale informativo ai comuni, alle associazioni di volontariato, alle unità sanitarie locali, alle scuole ed alle Forze armate.

3. Specifiche iniziative sono altresì intraprese dagli organi istituzionalmente compe-

tenti nelle scuole, nelle Forze armate, nei servizi sociali e sanitari.

4. Al raggiungimento dei fini di cui ai commi 1 e 2 devono collaborare i mezzi di comunicazione di massa ed in particolare il servizio pubblico radiotelevisivo, al fine di fornire ai cittadini una informazione obiettiva.

5. Stanziamenti per le iniziative di cui ai commi da 1 a 4 possono essere erogati sui fondi destinati alla educazione sanitaria.

6. Per i fini di cui al presente articolo, lo Stato, le regioni e le unità sanitarie locali possono avvalersi delle associazioni di volontariato e delle organizzazioni e società medico-scientifiche che operano nel settore.

7. A tale scopo viene istituito presso ogni Regione e presso le province autonome di Trento e di Bolzano un apposito albo ove sono iscritte le associazioni di volontariato di cui al comma 6 in possesso dei requisiti stabiliti con decreto del Ministro della sanità da emanarsi entro sei mesi dalla data di pubblicazione della presente legge nella *Gazzetta Ufficiale* e che abbiano il fine principale di operare per il mantenimento e lo sviluppo dello spirito di solidarietà fra i cittadini e per favorire la donazione di organi in stretta relazione con le iniziative di cui al presente articolo.

8. Con le associazioni di volontariato di cui al comma 6 e per i fini della presente legge, possono essere stipulate convenzioni ai sensi dell'articolo 45 della legge 23 dicembre 1978, n. 833.

Art. 3.

*(Donazione del proprio corpo
per fini didattici e di ricerca)*

1. È consentita la donazione del proprio corpo successivamente al decesso per fini didattici e di ricerca mediante manifestazione di volontà in tal senso chiaramente espressa in vita.

2. Le spese per il trasporto della salma del donatore dal luogo del decesso ad istituti anatomici e da questi ultimi al luogo di sepoltura, purchè nell'ambito di un

comprensorio regionale, sono a carico dell'università o della istituzione scientifica o di ricerca alla quale il cadavere è stato donato.

Art. 4.

(Sanzioni in caso di inosservanza delle disposizioni sul consenso)

1. Chiunque proceda al prelievo da cadavere senza osservare le condizioni di cui all'articolo 1 della presente legge è punito ai sensi dell'articolo 413 del codice penale.

Art. 5.

(Abrogazione di norme in contrasto con la presente legge)

1. È abrogata ogni disposizione incompatibile con la presente legge.

2. La legge 2 dicembre 1975, n. 644, rimane in vigore per quanto non specificamente menzionato nella presente legge e con essa non incompatibile.

Art. 6.

(Disposizioni finanziarie)

1. All'onere derivante dall'attuazione delle disposizioni di cui all'articolo 2, valutato in lire un miliardo per ciascuno degli anni 1993, 1994 e 1995 si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto al capitolo 2074 dello stato di previsione del Ministero della sanità per il 1993 ed ai corrispondenti capitoli per gli esercizi successivi.