SENATO DELLA REPUBBLICA

--- XI LEGISLATURA ----

N. 1271

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori TORLONTANO, TEDESCO TATÒ, BRESCIA, BETTONI BRANDANI, STEFANO e PIERANI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 27 MAGGIO 1993

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

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

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

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

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

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

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

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

Al fine di risolvere l'annoso problema tutto italiano della estrema carenza di organi per il trapianto, il presente disegno di legge prevede l'intervento dei comuni che invitano tutti i cittadini, a partire dal sedicesimo anno d'età, a dichiarare la

volontà positiva o negativa alla donazione, dopo decesso, di organi e tessuti del proprio corpo. In tal modo la questione viene posta in positivo e non in forma parere psicologicamente errata.

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

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Manifestazione di volontà alle donazioni di organi e tessuti)

- 1. L'assenso o il dissenso, sempre revocabile, alla donazione di organi e tessuti del proprio corpo dopo decesso, va manifestata da tutti i cittadini a partire dal sedicesimo anno di età. L'invito a questa manifestazione di volontà viene notificato dai comuni ai cittadini di età compresa tra i sedici e i sessantacinque anni. Gli stessi comuni nell'inoltrare il predetto invito, notificano altresì che l'assenza di dichiarazione di volontà viene considerata assenso alla donazione di organi e tessuti post mortem.
- 2. La dichiarazione di volontà positiva o negativa viene richiesta all'interessato, ai sensi dell'articolo 48, terzo comma, numero 13), della legge 23 dicembre 1978, n. 833, dal medico di medicina generale convenzionato, annotata nel libretto personale sanitario e trasmessa dall'archivio centralizzato dei libretti personali sanitari ai centri interregionali di riferimento dei trapianti che ne facciano richiesta. La dichiarazione di volontà positiva o negativa viene anche annotata nella carta d'identità e nella patente automobilistica.
- 3. La dichiarazione di volontà negativa può anche essere espressa in qualsiasi momento o presso gli uffici del comune di residenza o tramite un notaio o tramite il sanitario responsabile o suo sostituto, del presidio ospedaliero presso cui è degente il dichiarante. La documentazione comprovante la volontà negativa rispetto ai prelievi post mortem va presentata nei tempi previsti dalla legge per l'accertamento della morte, al sanitario competente per i prelievi, dal coniuge non legalmente separato o, in assenza di questo, da un figlio di età non inferiore a sedici anni o, in mancanza di

figli, da uno dei genitori o da uno qualsiasi dei soggetti abilitati a ricevere la dichiarazione di volontà negativa di cui al presente comma. Anche in assenza di documentata volontà negativa, nessun prelievo a scopo di trapianto può essere effettuato qualora emerga una opposizione presunta del defunto alla donazione in considerazione di sue note convinzioni religiose. In caso di mancata presentazione dei suddetti documenti o elementi il sanitario può procedere ai prelievi.

- 4. Per i soggetti di età inferiore a sedici anni, l'assenso o il dissenso al prelievo di organi e tessuti viene espresso dai rappresentanti legali.
- 5. Le disposizioni della presente legge hanno effetto a decorrere da sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge.

Art. 2.

(Donazione a fini didattici)

- 1. È consentita, previa dichiarazione di volontà espressa in vita, la donazione del proprio corpo *post mortem* a fini didattici o di ricerca scientifica.
- 2. Le spese di trasporto della salma dal luogo del decesso agli istituti scientifici e al luogo di sepoltura, sono a carico della istituzione scientifica o di ricerca beneficiaria della donazione del cadavere.

Art. 3.

(Educazione sanitaria)

- 1. Le iniziative di educazione civica e sanitaria devono essere anche dirette 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, 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 previste dall'articolo 1, anche attraverso la fornitura di materiale informativo ai comuni, alle unità sanitarie locali, alle scuole ed alle Forze armate.

- 3. Specifiche iniziative saranno altresì intraprese dagli organi istituzionalmente competenti 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 precedenti potranno 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 potranno avvalersi delle associazioni di volontariato e delle organizzazioni scientifiche che operano nel settore.
- 7. A tale scopo viene istituito presso ogni regione e presso le province autonome di Trento e di Bolzano apposito albo ove saranno 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 per favorire la donazione di organi in stretta relazione con le iniziative del presente articolo.
- 8. Con le associazioni di volontariato di cui al comma 6 e per i fini della presente legge, potranno essere stipulate convenzioni ai sensi dell'articolo 45 della legge 23 dicembre 1978, n. 833.

Art. 4.

(Sanzioni)

1. È punito ai sensi dell'articolo 413 del codice penale chiunque proceda al prelievo

da cadavere senza osservare le condizioni espresse nell'articolo 1 della presente legge.

Art. 5.

(Abrogazione delle 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, e successive modificazioni, rimane in vigore nella parte non incompatibile con la disciplina dettata dalla presente legge.

Art. 6.

(Disposizioni finanziarie)

1. All'onere derivante dall'attuazione delle disposizioni di cui all'articolo 3 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.