

SENATO DELLA REPUBBLICA

— XI LEGISLATURA —

N. 1307

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori ZUFFA, ROCCHI, DIONISI, PIERANI e
LONDEI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 16 GIUGNO 1993

Norme per la manifestazione di volontà alla
donazione di organi

ONOREVOLI SENATORI. - La urgente necessità di giungere ad una positiva regolamentazione delle problematiche relative alla donazione degli organi per i trapianti è un elemento generalmente condiviso tra le forze politiche.

Su questa base comune, nella scorsa legislatura, il Senato portò a compimento un importante dibattito, che prendeva le mosse da un disegno di legge già approvato in un testo unificato nella IX legislatura, il cui iter non si era poi concluso alla Camera.

Il risultato del lavoro del Senato fu assai positivo, non solo per l'ampio consenso che si registrò (nella 12^a Commissione e in Aula) sul testo finale, ma, soprattutto, perchè la larga convergenza dei vari gruppi venne al termine di un confronto vero e sofferto tra impostazioni culturali diverse; ciò - come più d'uno disse in sede di approvazione - favorì il prodursi di una mediazione nel senso più alto del termine, poichè fu raggiunto un compromesso tra differenti opinioni a livello tecnico-scientifico ed etico-morale e perchè fu sfatata quella falsa rappresentazione che voleva contrapposti nel dibattito, non diverse culture, ma progresso e scienza *tout court* contro conservazione ed egoismo; accadde così che le stesse differenti opinioni non rimanessero uguali a se stesse ma si modificassero, interagendo nel corso della discussione.

È per questo motivo ritenendo opportuna la procedura consolidatasi in quest'ultima fase, di trattare per parti separate ed omogenee a livello legislativo materie tanto delicate, che coinvolgono eventi essenziali quali la vita e la morte, che i firmatari hanno deciso di depositare il presente disegno di legge.

Esso riproduce integralmente (agli articoli 1 e 2) i corrispettivi articoli, relativi alla

tematica della donazione di organi, del disegno di legge approvato dal Senato, in un testo unificato, il 19 ottobre 1988 (vedi atto Camera n. 3280, X legislatura), e inserisce una parte relativa alla educazione sanitaria dei cittadini.

Si opta, quindi, per una forma esplicita di manifestazione del consenso da parte dei potenziali donatori, perchè l'unica in grado di dare compiutezza all'esigenza che i cittadini diventino realmente consapevoli del valore sociale di una scelta solidaristica ed altruistica di donazione del proprio corpo dopo la morte, col fine di salvare altre vite.

In tal modo, si riprende il filo del confronto parlamentare del 1988 e, con esso, il mutamento di ottica del legislatore che avvenne in quella sede: infatti, la primitiva impostazione, volta alla ricerca esclusiva di norme e garanzie atte a favorire la tecnica dei trapianti secondo un punto di vista parziale, proprio della tecnologia e della scienza medica, si compenetrò allora con una logica più garantista tesa ad evitare conflitti tra pazienti, parenti e medici, assumendo un punto di vista autonomo, rispettoso del più ampio sentire sociale.

La soluzione prevista nel presente disegno di legge supera la normativa del silenzio/assenso, che è generalmente sostenuta con la giustificazione della necessità di reperire un maggior numero di organi.

Infatti, non è condivisibile l'idea di chi pensa di reperire più organi con una legge meno attenta alla volontà e alla responsabilità dei donatori.

Ciò significa paradossalmente ricadere nella stessa concezione mercantilista, che è alla base di quel commercio di organi che si dice di voler combattere.

È vero che bisogna legiferare per impedire gli abusi e migliorare la vita di chi soffre

XI LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

tramite la ricerca e la tecnica dei trapianti, ma il legislatore deve mantenere una posizione di autonomia critica e di coscienza del limite, che sono all'opposto di un punto di vista meramente tecnologico, scienziata e totalizzante (come in questi anni ha dimostrato la riflessione del movimento delle donne).

In quel dibattito, che ebbe vasta eco nella società e nei *mass media*, si levarono voci autorevoli ad affermare i pericoli insiti in saperi e pratiche, che sotto il manto salvifico della neutralità scientifica, procedano ad

occultare le contraddizioni e i conflitti, necessariamente implicati in tali scelte.

A tal proposito, come legislatori ci sentiamo impegnati a riconoscere che la coscienza critica e lo spirito solidale dei cittadini di fronte alla malattia e alla morte sono elementi che possono e devono andare di pari passo, rifiutando dunque inutili scorciatoie.

Onorevoli senatori, invitiamo il Parlamento a approntare strumenti adeguati per questo obiettivo, approvando in tempi brevi il presente disegno di legge.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Manifestazione di volontà alla donazione di organi e tessuti)

1. Entro centottanta giorni dalla data di pubblicazione della presente legge nella *Gazzetta Ufficiale*, il modello di libretto personale sanitario, di cui al primo comma dell'articolo 27 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, è approvato secondo le modalità di cui al terzo comma dello stesso articolo 27 della citata legge e successivamente distribuito secondo le modalità di cui al richiamato primo comma dell'articolo 27 dell'anzidetta legge n. 833.

2. Entro due anni dalla data di pubblicazione della presente legge nella *Gazzetta Ufficiale*, i medici di medicina generale, convenzionati in base all'articolo 48 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, sono tenuti a raccogliere dai propri assistiti che abbiano superato il quattordicesimo anno di età la manifestazione di volontà, sempre revocabile, alla donazione di organi e tessuti del proprio corpo successivamente al decesso a scopo di trapianto terapeutico. Per gli assistiti di età compresa tra il quattordicesimo e il diciottesimo anno l'anzidetta manifestazione di volontà, ove sia di assenso, deve essere convalidata dal contestuale consenso dei rappresentanti legali dei dichiaranti. Al compimento del diciottesimo anno di età la manifestazione di assenso si intende, salvo revoca, tacitamente convalidata.

3. Per gli interdetti e per i minori di quattordici anni l'autorizzazione al prelievo deve essere richiesta ai rispettivi rappresentanti legali.

4. La manifestazione di volontà, ove sia di assenso, viene trasmessa dal medico di cui al comma 2 alla unità sanitaria locale competente per territorio che la annota nel libretto sanitario personale e la trasmette al

centro interregionale di riferimento territorialmente competente.

5. Le eventuali revoche delle manifestazioni di volontà al prelievo degli organi e tessuti dopo il decesso sono effettuate con le medesime modalità previste nei commi 2 e 3 ovvero mediante dichiarazione resa al direttore sanitario, o a chi ne fa le veci, del presidio ospedaliero presso cui il soggetto è degente.

6. In attesa di quanto previsto dal comma 1 la manifestazione di volontà di cui al comma 4 viene annotata sulla tessera sanitaria personale già in possesso di ciascun cittadino.

7. Le disposizioni di cui al presente articolo hanno effetto a decorrere dal terzo anno successivo alla data di pubblicazione della presente legge nella *Gazzetta Ufficiale*. Fino a tale data si applicano le disposizioni dell'articolo 6 della legge 2 dicembre 1975, n. 644.

Art. 2.

(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. 3.

(Educazione sanitaria)

1. Le iniziative di educazione civica e sanitaria devono essere anche dirette a diffondere tra i cittadini la conoscenza delle possibilità terapeutiche dei trapianti di

XI LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

organo, favorendo la più larga sensibilizzazione dell'opinione pubblica alla importanza della donazione di organi, nonché la conoscenza delle acquisizioni scientifiche in merito all'accertamento di morte e ai trapianti di organo a garanzia della salute di tutti i cittadini.

2. Le regioni, entro sei mesi dalla data di pubblicazione della presente legge nella *Gazzetta Ufficiale*, adottano, con la collaborazione di medici e di esperti della comunicazione, adeguate misure volte a favorire la più ampia conoscenza sul loro territorio 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.

Art. 4.

(Disposizioni finali)

1. È abrogata ogni disposizione incompatibile o in contrasto con la presente legge.