

## 12<sup>a</sup> COMMISSIONE PERMANENTE

(Igiene e sanità)

39° Resoconto stenografico

SEDUTA DI GIOVEDÌ 11 MARZO 1999

Presidenza del presidente CARELLA

### INDICE

#### DISEGNI DI LEGGE IN SEDE REDIGENTE

(55 - 67 - 237 - 274 - 798 - 982 - 1288 - 1443 - 65 - 238-B) *Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti*, approvato dalla Camera dei deputati in un testo risultante dall'unificazione, con modificazioni, del disegno di legge già approvato dal Senato in un testo risultante dall'unificazione dei disegni di legge d'iniziativa dei senatori Provera; Napoli Roberto ed altri; Di Orio ed altri; Martelli; Salvato; Bernasconi ed altri; Centaro ed altri e di un disegno di legge d'iniziativa popolare; del disegno di legge già approvato dal Senato in un testo risultante dall'unificazione dei disegni di legge d'iniziativa dei senatori Napoli Roberto ed altri e Di Orio ed altri; dei disegni di legge d'iniziativa dei deputati Caveri; Balocchi; Delfino Teresio; Mussolini; Polenta ed altri; Saia ed altri; Bono; Saia ed altri; del disegno di legge d'iniziativa del Consiglio regionale della Valle D'Aosta; del disegno di legge d'iniziativa del Consiglio regionale dell'Abruzzo; del disegno di legge d'iniziativa del Consiglio regionale delle Marche e di un disegno di legge d'iniziativa popolare  
(Seguito della discussione e rinvio)

PRESIDENTE . . . . .	Pag. 2, 6
BETTONI BRANDANI, <i>sottosegretario di Stato per la sanità</i> . . . . .	5
DI ORIO ( <i>Dem. Sin.-l'Ulivo</i> ), <i>relatore alla Commissione</i> . . . . .	2
<b>(941) FUMAGALLI CARULLI ed altri. – Riconoscimento del Registro italiano dei donatori di midollo osseo</b>	
<b>(1152) TERRACINI. – Istituzione del Registro italiano dei donatori volontari di midollo osseo</b>	
<b>(1432) AVOGADRO ed altri. – Riconoscimento del Registro italiano dei donatori di midollo osseo</b>	
<b>(1700) MANIERI ed altri. – Riconoscimento del Registro italiano dei donatori di midollo osseo</b>	
(Discussione e rinvio)	
PRESIDENTE . . . . .	7, 8
DI ORIO ( <i>Dem. Sin.-l'Ulivo</i> ), <i>relatore alla Commissione</i> . . . . .	7
TIRELLI ( <i>Lega Nord-per la Padania indep.</i> ) . .	7

*I lavori hanno inizio alle ore 15,10.*

#### DISEGNI DI LEGGE IN SEDE REDIGENTE

**(55-67-237-274-798-982-1288-1443-65-238-B)** *Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti*, approvato dalla Camera dei deputati in un testo risultante dall'unificazione, con modificazioni, del disegno di legge già approvato dal Senato in un testo risultante dall'unificazione dei disegni di legge di iniziativa dei senatori Provera; Napoli Roberto ed altri; Di Orio ed altri; Martelli; Salvato; Bernasconi ed altri; Centaro ed altri e di un disegno di legge di iniziativa popolare; del disegno di legge già approvato dal Senato in un testo risultante dall'unificazione dei disegni di legge d'iniziativa dei senatori Napoli Roberto ed altri e Di Orio ed altri; dei disegni di legge d'iniziativa dei deputati Caveri; Balocchi; Delfino Teresio; Mussolini; Polenta ed altri; Saia ed altri; Bono; Saia ed altri; del disegno di legge d'iniziativa del Consiglio regionale della Valle D'Aosta; del disegno di legge d'iniziativa del Consiglio regionale dell'Abruzzo; del disegno di legge d'iniziativa del Consiglio regionale delle Marche e di un disegno di legge d'iniziativa popolare

(Seguito della discussione e rinvio)

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca il seguito della discussione del disegno di legge n. 55-67-237-274-798-982-1288-1443-65-238-B.

Ricordo che nella seduta di ieri si è conclusa la discussione generale ed è stato fissato il termine per la presentazione degli emendamenti alle ore 12 di oggi.

DI ORIO, *relatore alla Commissione*. Signor Presidente, in sede di replica vorrei riprendere alcune questioni già esposte, che mi sembra meritino attenzione.

In primo luogo, in ordine al fatto che questo disegno di legge è stato riassegnato alla sede redigente (questione cui si è fatto cenno più di una volta nel dibattito svoltosi ieri), devo evidenziare che, come ho già rilevato in precedenti interventi, il problema è sorto dall'unificazione dei disegni di legge approvati dal Senato, operata dalla Camera.

Cercando di entrare nel merito della questione, mi rendo conto che il tema relativo all'organizzazione dei prelievi e dei trapianti riguarda una materia tipica della sede deliberante; tuttavia l'unificazione dei testi – mi rivolgo al senatore Campus che ha sollevato la questione – probabilmente ha posto il problema di mediare tra due differenti tendenze, cosicché i Presidenti dei Gruppi parlamentari si sono espressi in favore dell'assegnazione del provvedimento ad una sede diversa. Infatti da una parte il tema dell'organizzazione dei prelievi costituisce una materia tipica da sede

deliberante; d'altra parte, si ritiene opportuno evitare di dover svolgere in Assemblea un complesso dibattito tecnico appunto sui temi afferenti all'organizzazione.

Continuo a pensare che l'importante sia comunque raggiungere l'obiettivo (se è tale) dell'approvazione del provvedimento. Questo disegno di legge, infatti, rappresenta comunque un risultato positivo per i cittadini e per i malati che attendono una risposta da parte del Parlamento.

Non mi appassiono più di tanto a tale argomento, ma mi è sembrato doveroso spiegare il motivo che è alla base della scelta procedurale effettuata dalla Conferenza dei Presidenti dei Gruppi parlamentari.

Vorrei riprendere, poi, quanto ha affermato ieri il senatore La Loggia (a tale proposito, come relatore, voglio ringraziare il Presidente del Gruppo Forza Italia per la disponibilità dimostrata da lui e dal suo Gruppo) al fine di avviare in qualche modo il percorso di un provvedimento che – come egli ha detto più volte – pone con sofferenza molti problemi: infatti, poichè non si dispone della verità come tale, ciascuno si avvia su un percorso sperando di riuscire a migliorare la situazione rispetto al passato. Il senatore La Loggia, quindi, con spirito laico (non si dispiacerà se lo affermo, considerata la sua collocazione dal punto di vista professionale), ha proposto di operare una scelta sofferta cercando di interpretare quanto si potrebbe determinare in futuro con l'applicazione di questo disegno di legge. Rispetto alle questioni da lui poste, che sostanzialmente riguardano l'organizzazione, vorrei evidenziare il fatto che tutti noi dobbiamo compiere un altro sforzo di lettura e di approfondimento per definire questo provvedimento, prestando ancora più attenzione.

Un'associazione (non ricordo esattamente di quale si trattasse) che si occupa di malati che hanno bisogno di trapianti ha presentato un documento nel quale si afferma che l'articolo 7 («Principi organizzativi») sarebbe «farraginoso». Voglio comunicare ai colleghi che in realtà questo articolo 7 è stato introdotto – come la signora Sottosegretario ben sa – sulla base di una consulenza prestata dalla massima autorità italiana per l'informatica. Quindi, proprio sulla base della relazione presentata dal professor Rey – che ho letto con grande attenzione – è stato riformulato quanto stabilito dalla Camera dei deputati ed in parte anche dal Senato. Voglio ricordare che la Camera, in sede di prima lettura del disegno di legge, aveva mantenuto il testo predisposto dal Senato; dopo l'audizione del professor Rey, però, ha recepito le considerazioni svolte dall'autorità per l'informatica del nostro paese – posso mettere tale relazione a disposizione dei colleghi – secondo cui sostanzialmente tutte le incertezze, le obiezioni e le perplessità circa il difficile percorso necessario per organizzare i prelievi ed i trapianti di organi e per consentire una consapevole manifestazione di volontà vengono superate sviluppando seriamente in Italia il sistema informativo e quindi realizzando un sistema diffuso sul territorio che di per sé (questo è il punto importante) sia in grado di recepire e mettere in rete la dichiarazione di volontà del donatore. Con lo stesso atto, pertanto, da una parte snelliamo la procedura e dall'altra la mettiamo a disposizione con la medesima facilità. In questo testo (piuttosto lungo,

ma ben fatto) l'autorità per l'informatica ha dichiarato che le procedure non sono più complicate di quelle di qualsiasi altro sistema, aspetto che avevo già premesso.

In realtà, tutto ciò deve essere visto nella prospettiva di un paese in cui il sistema informativo (quello informatico, come sapete, è solo uno degli aspetti del sistema informativo) europeo può fornirci risposte di questo tipo in tempo reale.

Ritengo che forse, al di là del dibattito svoltosi (questo non vale solo per l'AIDO ma anche in generale), dobbiamo prestare attenzione anche al fatto che le autorità scientifiche del paese dichiarano che l'obiettivo di una adeguata informazione è raggiungibile; si tratta di dichiarazioni importanti che ci mettono in grado di ribattere a chi afferma invece che esso sia di difficile realizzazione. Da una attenta lettura del testo si evince – ripeto – che con i fatti si può raggiungere l'obiettivo: mi rivolgo al senatore La Loggia che ha sollevato la questione, ma anche a tutti gli altri colleghi che hanno espresso considerazioni su questo punto.

Per quanto riguarda l'ordine del giorno presentato dal senatore La Loggia, non ho alcun dubbio nel dichiarare che esso si colloca all'interno della lettura di un sistema informativo avanzato e, da questo punto di vista, ritengo che rappresenti un contributo non solo utile ma addirittura importante al fine di definire questo percorso. Per tale motivo, esprimo parere favorevole sull'ordine del giorno che il senatore La Loggia ci ha illustrato nella seduta di ieri. Ripeto che, se è questo l'aspetto che crea maggiori problemi, ad esso si potrà fornire facilmente risposta con l'organizzazione che risulterà dal dibattito svolto nel paese e sui giornali.

Vorrei poi svolgere alcune considerazioni in ordine alle affermazioni dei colleghi Manara e Tirelli in ordine alla possibilità che con un Centro nazionale ed un'organizzazione periferica si possano determinare problemi maggiori rispetto a quelli attuali. Sono un ammiratore del Centro trapianti del Nord (ho anche partecipato ad alcune sue iniziative) e mi fa particolarmente piacere sapere che una zona del nostro paese dispone di sistemi scientifici tanto collaudati da consentire risultati di buon livello. Posso dire che quando approntammo il primo testo del provvedimento qui in Senato è stata proprio la rete organizzativa di questo Centro ad essere presa come esempio da estendere alla restante parte del nostro paese, in quanto considerata come il risultato di una esperienza scientifica positiva. Conoscendo il sistema del «Nord Italia *Transplant*» sono convinto del fatto che la sua funzionalità non sarà mortificata dalla istituzione del centro nazionale per i trapianti che potrà invece valorizzarla affinché sia un esempio per quelle strutture del paese che non hanno raggiunto risultati altrettanto importanti.

Per quanto mi riguarda, quindi, credo che l'organizzazione proposta non creerà problemi a strutture già avanzate, mentre potrà contribuire a dare maggiore riconoscibilità e diffusione alle positive esperienze che queste strutture hanno portato avanti in alcune parti del paese.

Circa le altre obiezioni che ho sentito avanzare nel dibattito (alcune delle quali fondamentalmente di merito e di sostanza proprio sul piano

della realtà dei trapianti) vorrei qui esprimere un giudizio in qualità di relatore, sulla base dell'esperienza dei cinque anni che ormai si compiono di attività legislativa in materia di trapianti; attività legislativa che ha appunto, almeno per quanto mi riguarda, avuto inizio nell'aprile del 1994. Ebbene, preso dagli scrupoli evidenziati dal collega Camerini e da altri, sono andato a riesaminare per un'ennesima volta il testo, e in tutta coscienza continuo a ritenere che si tratti comunque di un passo avanzato. La mia attenzione rimane rivolta alla diffusione di questa attività, alla necessità che essa debba essere estesa a tutto il paese, riconoscendone la validità e l'importanza come terapia di *routine*, dal punto di vista medico.

Circa le osservazioni del senatore Campus sul preteso eccessivo rigorismo delle norme di cui al comma 6 dell'articolo 4, posso dire che, anche in base alle opinioni di esperti di diritto penale da me consultati, l'attuale formulazione della norma in questione non sembra tale da far paventare rischi di questo genere. In fondo nel sistema che viene delineato le responsabilità, qualora vengano accolte nel loro significato, dipendono anche dal rilievo delle attività esercitate e dal riconoscimento che di esse si ha: ci sono norme professionali altrettanto rigorose (ed anche di più), rispetto a questioni di minore importanza, ed è tenendo conto di questo che va operato un giudizio complessivo di queste norme.

Concludo rilevando che alcuni aspetti su cui si è appuntata l'attenzione di molti colleghi (ai quali va il mio apprezzamento per il livello del dibattito, che è sempre stato alto in questa Commissione) potranno essere rivisti eventualmente in sede di applicazione. Ritengo, sulla base dell'ennesima analisi della documentazione ormai addirittura «storica» sui trapianti, che comunque con questo provvedimento si compia veramente un passo in avanti e si dia una risposta positiva alle attese di tanti malati.

BETTONI BRANDANI, *sottosegretario di Stato per la sanità*. È trascorsa all'incirca una settimana dall'esame del provvedimento in sede referente; in quella occasione il Governo si è espresso sul merito della normativa proposta e non ritengo di dover aggiungere molto alle considerazioni già svolte.

Ho «vissuto» questo provvedimento per averlo seguito presso entrambe le Camere, e ritengo che chi fra i membri della Commissione e fra le forze politiche si fa carico (anche rispetto alle modifiche apportate al provvedimento, ovviamente non centrali, ma che possono avere una loro importanza), chi sceglie e ha scelto questa via del tener conto di questa problematica (perchè in generale si valutano comunque positivamente le linee di fondo del provvedimento), opera una decisione molto saggia e responsabile. Ho vissuto il travaglio dell'Aula della Camera in merito e posso garantirvi (non tanto con riguardo alle legittime posizioni differenti che ciascun parlamentare esprime, ma per il modo stesso con cui si è svolta la discussione) che si è trattato di qualcosa indubbiamente fuorviante rispetto alle legittime posizioni in campo, di una discussione che ha assunto anche toni a mio avviso non corretti, al grido della predazione

di organi e così via, andando molto al di là delle legittime posizioni dei vari parlamentari.

Apprezzo la posizione di chi, pur avanzando le sue osservazioni critiche, ritiene che il testo sia da valutare positivamente nel suo impianto generale proprio perché ritengo che il provvedimento, nelle sue linee fondamentali, sia equilibrato rispetto alle varie posizioni in campo e soprattutto perfettibile dal lato attuativo.

Credo di dover raccogliere l'invito rivolto dal senatore La Loggia, ma anche quelli analoghi che sono venuti da altri, teso a far sì che nei decreti applicativi si lavori per semplificare, ma nello stesso tempo per garantire la massima espressione di volontà a tutti i cittadini, perché ovviamente questo è l'obiettivo del provvedimento: non si tratta solo di una richiesta che ci viene da una parte, perché lo scopo di tutti è quello di arrivare alla massima espressione possibile dei cittadini rispetto alla propria posizione sulla donazione di organi. L'impegno è quello di non far passare in secondo piano questa espressione di volontà, che è uno dei capisaldi del provvedimento; ovviamente la forma di espressione della volontà va semplificata per renderla accessibile e facile per tutti i cittadini sia nelle modalità espressive che in quelle di trasmissione.

Qualcuno ha detto che il nostro sistema non sarà all'altezza di sostenere una rete informatica così come era prevista anche con l'adozione della tessera sanitaria. Come professione non faccio la veggente, ma ritengo che questo paese debba cambiare e noi dobbiamo impegnarci per far sì che ciò avvenga. Fra i modelli del cambiamento indubbiamente c'è quello di arrivare anche nel sistema sanitario ad un colloquio di natura informatica che oggi ormai è alla portata di tutti. Del resto molte cose si stanno facendo, indipendentemente anche dai poteri del Governo, a livello delle regioni e aziendale, ed il sistema di informatizzazione va avanti: il punto è di riuscire a farlo «leggere» con un linguaggio unitario in tutto il territorio nazionale. Credo che se non ci assumiamo questa responsabilità anche come Governo, non solo non andrà avanti ed avrà difficoltà ad essere attuato il provvedimento sui trapianti, ma accadranno cose analoghe anche in tutte quelle altre situazioni di natura organizzativa che necessitano di un supporto di questo tipo per poter essere velocizzate, e al tempo stesso garantire sicurezza e controllo. In questo senso credo che ce la metteremo tutta per far sì che quanto previsto dal provvedimento da questo punto di vista possa essere attuato ed anzi possa rappresentare un modello applicabile in tutto il territorio nazionale per tutto quanto attiene questo tipo di procedure.

**PRESIDENTE.** Ricordo che il termine per la presentazione degli emendamenti è fissato per le ore 12 di oggi e che nella prossima riunione della Commissione, già fissata per martedì prossimo, 16 marzo, alle ore 12,30, esamineremo gli emendamenti al provvedimento.

Rinvio pertanto il seguito della discussione del disegno di legge ad altra seduta.

**(941) FUMAGALLI CARULLI ed altri. – Riconoscimento del Registro italiano dei donatori di midollo osseo**

**(1152) TERRACINI. – Istituzione del Registro italiano dei donatori volontari di midollo osseo**

**(1432) AVOGADRO ed altri. – Riconoscimento del Registro italiano dei donatori di midollo osseo**

**(1700) MANIERI ed altri. – Riconoscimento del registro italiano dei donatori di midollo osseo**

(Discussione e rinvio)

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca la discussione dei disegni di legge: «Riconoscimento del Registro italiano dei donatori di midollo osseo», d'iniziativa dei senatori Fumagalli Carulli, Cirami, Nava, Napoli Bruno e Napoli Roberto; «Istituzione del Registro italiano dei donatori volontari di midollo osseo», d'iniziativa del senatore Terracini; «Riconoscimento del Registro italiano dei donatori di midollo osseo», d'iniziativa dei senatori Avogadro, Manara e Tirelli, e «Riconoscimento del registro italiano dei donatori di midollo osseo», d'iniziativa dei senatori Manieri, Del Turco, Iuliano, Besso Cordero e Marini.

Come i colleghi ricordano, la Commissione, in data 21 gennaio 1998, aveva già approvato in sede referente un testo unificato dei disegni di legge in titolo.

Essendo stata la materia riassegnata in sede redigente, propongo di assumere come testo base il testo approvato in quella data.

Poiché non si fanno osservazioni, così resta stabilito.

Chiedo al relatore, senatore Di Orio, se intende integrare la relazione svolta in sede referente.

DI ORIO, *relatore alla Commissione*. Signor Presidente, mi rimetto alla relazione già svolta nel corso dell'esame in sede referente.

PRESIDENTE. Poiché nessuno domanda di parlare in discussione generale, propongo di fissare il termine per la presentazione degli emendamenti alle ore 13 di martedì 16 marzo.

TIRELLI. Signor Presidente, vorrei sapere la ragione per cui è stata scelta una data così avanzata.

PRESIDENTE. La ragione va ricercata nella necessità di poter presentare emendamenti volti a recepire eventuali condizioni negative poste dal parere della 5<sup>a</sup> Commissione permanente sul testo, parere che ancora non è stato espresso e che dovrebbe essere formulato nella seduta della Sottocommissione pareri convocata per le ore 12 di martedì prossimo.

Rinvio pertanto il seguito della discussione del testo unificato dei disegni di legge in titolo ad altra seduta.

*I lavori terminano alle ore 9,30.*

---

SERVIZIO DELLE COMMISSIONI PARLAMENTARI  
*Il Consigliere parlamentare dell'Ufficio centrale e dei resoconti stenografici*  
DOTT. GIANCARLO STAFFA