SENATO DELLA REPUBBLICA

IX LEGISLATURA

12ª COMMISSIONE PERMANENTE

(Igiene e sanità)

27° RESOCONTO STENOGRAFICO

SEDUTA DI GIOVEDÌ 16 MAGGIO 1985

Presidenza del Vice Presidente MURATORE

INDICE

Disegni di legge in sede deliberante

«Nuova disciplina dei prelievi di parti di cadavere a scopo di trapianto terapeutico e nome sul prelievo dell'ipofisi da cadavere a scopo di produzione di estratti per uso terapeutico» **(408)**, d'iniziativa del senatore Bompiani e di altri senatori (*Procedura abbreviata di cui all'articolo 81 del Regolamento*)

«Nuova disciplina dei prelievi di parti di cadavere a scopo di trapianto terapeutico e nome sul prelievo dell'ipofisi da cadavere a scopo di produzione di estratti per uso terapeutico» **(418)** (*Procedura abbreviata di cui all'articolo 81 del Regolamento*)

(Seguito della discussione congiunta e rinvio)

PRESIDENTE ..... *Pag.* 2, 11, 19
ALBERTI *(Sin. Ind.)* 10, 16
CALÌ *(PCI)* ..... 2, 9, 16 e *passim*
CAVIGLIASSO, *sottosegretario di Stato per la sanità* 17, 19
CONDORELLI *(DC), relatore alla Commissione* . 12, 14, 16 e *passim*
JERVOLINO RUSSO *(DC)* 5
MELOTTO *(DC)* ..... 6, 8, 14 e *passim*
MITTERDORFER *(Misto-SVP)* 6, 8
RANALLI *(PCI)* 4
SIGNORELLI *(MSI-DN)* 9

I lavori hanno inizio alle ore 10,20.

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE DELIBERANTE

«Nuova disciplina dei prelievi di parti di cadavere a scopo di trapianto terapeutico e nome sul prelievo dell'ipofisi da cadavere a scopo di produzione di estratti per uso terapeutico» (408), d'iniziativa del senatore Bompiani e di altri senatori (*Procedura abbreviata di cui all'articolo 81 del Regolamento*)

«Nuova disciplina dei prelievi di parti di cadavere a scopo di trapianto terapeutico e nome sul prelievo dell'ipofisi da cadavere a scopo di produzione di estratti per uso terapeutico» (418) (*Procedura abbreviata di cui all'articolo 81 del Regolamento*)

(Seguito della discussione congiunta e rinvio)

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca il seguito della discussione congiunta dei disegni di legge: «Nuova disciplina dei prelievi di parti di cadavere a scopo di trapianto terapeutico e norme sul prelievo dell'ipofisi da cadavere a scopo di produzione di estratti per uso terapeutico», d'iniziativa dei senatori Bompiani ed altri, e «Nuova disciplina dei prelievi di parti di cadavere a scopo di trapianto terapeutico e norme sul prelievo dell'ipofisi da cadavere a scopo di produzione di estratti per uso terapeutico», entrambi con procedura abbreviata di cui all'articolo 81 del Regolamento.

Riprendiamo la discussione generale del testo unificato, predisposto in sede ristretta, sospesa il 3 aprile scorso.

CALÌ. Signor Presidente, onorevole Sottosegretario, onorevoli senatori, interverrò molto brevemente in quanto ho seguito i lavori del Comitato ristretto, condividendo molte delle modifiche che sono state apportate ai disegni di legge n. 408, e n. 418. Sono d'accordo con il relatore quando ha affermato che è stata risolta in maniera accettabile la maggior parte dei problemi concernenti l'accertamento della morte, la definizione di morte cerebrale, le condizioni della denuncia di morte cerebrale, la sede del prelievo degli organi e le modalità di operazioni dei trapianti.

Vorrei aggiungere, invece, qualche cosa per quanto attiene il problema più delicato, cioè quello del consenso, un problema che ha suscitato vivaci polemiche, soprattutto da parte degli utenti. Mi riferisco in particolare agli utenti dei trapianti dei reni, cioè gli emodializzati, che indubbiamente sono quelli maggiormente penalizzati dalla normativa prevista dai due disegni di legge che stiamo esaminando.

Ripeterò in questa sede alcune delle osservazioni e delle proposte che ho avanzato nel Comitato ristretto. Devo subito dire che il problema del consenso mi sembra risolto nel migliore dei modi per quanto concerne le modalità previste per la raccolta delle opzioni. Infatti, all'articolo 2 – questa è la grande novità del nuovo testo proposto rispetto ai disegni di legge n. 408 e 418 – si afferma che «...chiunque al

compimento del 16ª anno di età è tenuto a manifestare l'assenso o il dissenso» – sempre revocabili – «alla donazione di organi o tessuti del proprio corpo successivamente al decesso, secondo le modalità definite con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri da emanarsi entro due anni dall'entrata in vigore della presente legge». Noi, lo ripeto, concordiamo con tale previsione, perchè finalmente introduce un meccanismo accettabile da tutti. D'altronde, non è altrettanto soddisfacente l'ipotesi prevista per la modalità di raccolta delle opzioni. Cosa intendo dire con questo? Che nella proposta che ho avanzato nel Comitato ristretto, che mi sembrava essere condivisa tanto dalla senatrice Jervolino che dal senatore Condorelli, proponevo – e poi abbiamo appreso che questo sistema è previsto in altri paesi della CEE, come per esempio nel Lussemburgo – che il cittadino potesse esprimere la sua opzione presso la sezione comunale di appartenenza, tenendo conto che, perlomeno in tutti i più grandi comuni, esiste ormai un terminale che permette alle USL di trasmettere alcuni dati, informazioni che, nell'ipotesi che prospettavo, dovrebbe essere trasmessa direttamente ad una banca dati da istituire presso il Ministero della sanità. Alcuni funzionari di tale Ministero hanno però sollevato delle obiezioni, rappresentando la difficoltà per il Ministero della sanità di avere un simile servizio. Ora, la qualcosa è un po' strana, perchè innanzitutto, un anno e mezzo fa, quando abbiamo discusso ed esaminato lo stato sanitario del paese, era stato detto esplicitamente che i dati raccolti erano incompleti perchè ancora non si disponeva in quegli anni di un sistema informativo sanitario. Inoltre, esso era stato previsto nel vecchio piano sanitario e lo prevediamo noi nella nuova bozza del piano sanitario nazionale; non solo, ma anche nell'articolo 27 della legge n. 730 del 1973 è prevista per la prima volta la trasmissione diretta di informazioni dalle USL all'amministrazione centrale in contemporanea – e questo è importante – con la trasmissione degli stessi dati alla regione, secondo una logica che è oggi ampiamente accettata, del sistema di trasmissione a rete, cioè della comunicazione tra i vari livelli istituzionali. Nel caso particolare la trasmissione dovrebbe essere diretta per ovvi motivi alla banca dati del Ministero della sanità.

Io insisto in questa formulazione e non affiderei – questo è il punto sul quale manifesto delle riserve – alla discrezionalità del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri di dettare certe modalità in una materia così delicata.

Credo che sarebbe estremamente opportuno – lo ripeto – prevedere questo meccanismo di trasmissione dati, perchè questo è il punto nevralgico del disegno di legge al nostro esame, nel senso che se non viene indicato un meccanismo preciso credo che ogni progetto corra il rischio di fallire.

Vorrei ascoltare dal Sottosegretario qui presente quali sono allo stato dei fatti le difficoltà reali per attuare tale previsione. Sta di fatto che quei funzionari del Ministero della sanità hanno sollevato delle obiezioni ed hanno detto chiaramente che occorrerebbero venti anni per allestire un simile meccanismo, la qual cosa non è accettabile.

Mi riservo in sede di discussione dell'articolato di toccare ulteriori punti. Vorrei soffermarmi ancora qualche istante sul quarto comma dell'articolo 2, laddove viene indicato che le disposizioni di cui ai

commi precedenti entrano in vigore il 1° gennaio 1989. Anche questo punto a mio avviso non è accettabile in quanto fino a quella data si intende che resterà in vigore l'articolo 6 della legge n. 644 del 2 dicembre 1975 che non consente l'effettuazione dei trapianti.

Non capisco il motivo per cui sia stata fissata una data così lontana; d'altronde per informare la popolazione e quindi per richiedere l'opzione da parte dei cittadini potrebbe essere congruo anche un termine più vicino, ad esempio il 1° gennaio 1987. Se ciò non fosse possibile potremmo riprendere l'ipotesi formulata peraltro già in altri disegni di legge, quella del silenzio-assenso. Altrimenti questo disegno di legge non andrà incontro alle esigenze rappresentate più volte dagli interessati in diverse occasioni. Ci sono migliaia di cittadini che sono in attesa da anni del trapianto e che attribuiscono alle difficoltà per la determinazione dell'assenso il basso numero di trapianti effettuati oggi in Italia, tanto che si vedono costretti a doversi recare in altri paesi.

Invito pertanto il Sottosegretario e i colleghi a riflettere su questo aspetto e a modificare eventualmente nel senso che ho detto l'articolo 2 del disegno di legge.

RANALLI. Oltre a confermare le osservazioni svolte dal collega Calì, vorrei sollecitare la Commissione a riflettere perchè si trovi una soluzione che già nella fase transitoria sia più corrispondente alle diffuse esigenze degli interessati.

Mi pare di poter dire che il progetto risponda a quella che si potrebbe definire una «strategia della donazione», nel senso che ipotizza un meccanismo attraverso il quale la donazione dovrebbe avere una sua espansione, una crescita culturale e una educazione diffusa per cui le opzioni favorevoli dovrebbero essere pari ai bisogni e alle esigenze. L'aver ricercato una ipotesi di questa natura mi sembra un dato importante.

La riduzione dei tempi per il decollo di questa impostazione diventa essenziale: a questo riguardo ritengo sia da accogliere la proposta formulata dal collega Calì. Le difficoltà tecniche vanno superate: si fa un gran parlare di tecnologia, ma occorrerebbe metterla maggiormente a disposizione della gente per quanto concerne la salute.

Sono anch'io dell'avviso di ridurre questa fase di transizione e di far sì che ci siano maggiori snellimenti procedurali che facciano cadere gran parte delle difficoltà nelle quali – come sappiamo – gli operatori vengono a trovarsi nel momento del prelievo e del possibile trapianto.

Si è discusso molto in sede di Sottocommissione di questi problemi e non sono mancate obiezioni e preoccupazioni di carattere giuridico: mi è parso di notare però in tutti una volontà a far sì che le attuali complessità, farraginosità, difficoltà di carattere giuridico trovino una soluzione equa ed equilibrata tra le diverse esigenze nel senso di tenere come prioritario l'obiettivo di consentire un maggior prelievo di organi.

Pertanto, non dovrebbe essere molto difficile tra di noi accedere ad una soluzione che garantisca l'effettiva realizzazione di questa nostra intenzione politica.

Concludendo, sono d'accordo con i colleghi sulla strategia generale adottata, senza però dimenticare la necessità di ridurre i tempi del

decollo. Per far ciò, ripeto, sarà anche utile abbattere qualche barriera procedurale che oggi costituisce una difficoltà: dico questo tenendo presenti tutte le osservazioni che ho sentito fare da emodializzati in assemblee a cui ho potuto partecipare.

Dobbiamo manifestare una maggiore sensibilità e, oserei dire, anche una generosità politica nei confronti di questo problema, per evitare che quando la legge andrà in applicazione, molti dei soggetti in attesa di queste norme possano essere già deceduti.

JERVOLINO RUSSO. Signor Presidente, vorrei innanzitutto esprimere viva soddisfazione per il fatto che la Commissione mi sembra si stia avviando verso una soluzione unanime del problema dei trapianti, fatta salva la necessità di mettere a punto alcuni particolari. Anche il senatore Calì ed il senatore Ranalli hanno sottolineato la positività del lavoro di sintesi e delle soluzioni individuate dal relatore, senatore Condorelli. Non vi è dubbio che il provvedimento in discussione debba essere approvato nel minor tempo possibile, ma deve anche rispondere alle attese delle persone che hanno bisogno di trapianti.

Per quanto riguarda i problemi sollevati dal senatore Calì e sottolineati dal senatore Ranalli, relativi all'articolo 2, vorrei fare dei rilievi puramente tecnici. Il senatore Calì ha riferito con estrema esattezza che in sede di Comitato ristretto si era discusso sulla possibilità di esprimere il consenso presso le amministrazioni comunali di appartenenza. Queste poi avrebbero dovuto trasmettere l'informazione, attraverso un terminale, ad una banca dati da istituire presso il Ministero della sanità. Del resto, come lo stesso senatore Calì ha ricordato, tale ipotesi nasceva da una documentazione fornitaci dal senatore Condorelli. Noi della Democrazia cristiana non abbiamo niente in contrario ad una soluzione del genere, anzi se essa ci viene confermata dal Ministero come tecnicamente possibile saremmo ben lieti di poterla accogliere subito. Infatti, dire che si rinvia la materia ad un decreto del Presidente del Consiglio non significa escludere questo meccanismo, perchè sono convinta che quando saranno definiti i contenuti concreti di tale decreto, ci si troverà dinanzi agli stessi problemi. Vorrei chiedere anch'io al rappresentante del Governo se ritiene che il Ministero possa mettere concretamente in opera un meccanismo del genere di quello proposto dal senatore Calì.

Per quanto riguarda la fase transitoria è evidente che, nel momento in cui non si rinvia più ad un decreto del Presidente del Consiglio, ma si individua un meccanismo *ad hoc* già inserito nel disegno di legge, si avrà di conseguenza la possibilità di ridurre il periodo transitorio. Anche da questo punto di vista non vi sono obiezioni, anzi il nostro intento è proprio quello di rendere la legge operante nel minor tempo possibile. Vorrei inoltre far notare che tale fase transitoria riguarda soltanto il primo, secondo e terzo comma dell'articolo 2 e non il disegno di legge nel suo complesso, dato che l'articolo 28, abrogando tutte le norme di leggi precedenti incompatibili con quelle che stiamo per approvare, produce già uno snellimento delle procedure.

Attendiamo dunque una risposta dal Ministero della sanità, che ci auguriamo faciliti una soluzione legislativa immediata.

MITTERDORFER. Vorrei sollevare solo una questione forse marginale, ma che per noi riveste grande importanza: mi riferisco alla disposizione contenuta nell'articolo 8 in cui si afferma che le spese di trasporto del corpo del donatore dal luogo del prelievo a quello della sepoltura dovrà essere a carico delle Usl «purchè in territorio nazionale». La nostra è una situazione particolare, come lo è quella di altre zone di confine, ed è per questo motivo che avanziamo questa richiesta. Noi per legge siamo convenzionati anche con centri ospedalieri posti oltre confine e la provincia di Bolzano considera la clinica universitaria di Innsbruck alla stregua di qualsiasi altro istituto convenzionato sul territorio nazionale. Infatti il decreto del Presidente della Repubblica n. 197 del 26 gennaio 1980, all'articolo 7, primo comma, recita: «Per assicurare una completa assistenza sanitaria ai cittadini nel rispetto delle relative caratteristiche etnico-linguistiche, la provincia autonoma di Bolzano individua nel piano sanitario provinciale i servizi sanitari ospedalieri ed extra ospedalieri che, non potendo essere assicurati dal servizio sanitario locale, possono essere espletati, in base ad apposite convenzioni stipulate dalla provincia con i competenti organi austriaci, da cliniche universitarie e ospedali pubblici austriaci in ragione delle loro specifiche finalità e delle caratteristiche tecniche e specialistiche». È sulla base di questa normativa che finora si è potuto attuare la quasi totalità dei trapianti su pazienti altoatesini nella clinica universitaria di Innsbruck. Al contrario, quasi nessun altoatesino finora ha mai potuto donare i propri organi a questo centro, perchè in esso non è possibile effettuare prelievi dai moltissimi potenziali donatori (ad esempio pazienti in coma irreversibile) che potrebbero affluirvi dalla nostra provincia, proprio per non far gravare sulle famiglie il costo del trasporto della salma. La nostra proposta è dunque quella di eliminare l'inciso contenuto nell'articolo 8 «purchè in territorio nazionale» e sostituirlo con un altro che permetterebbe di comprendere anche i centri convenzionati esteri. Vorrei che si tenesse conto di questa esigenza che deriva proprio da una situazione particolare che forse esiste anche in altre zone di confine.

Un'altra questione che vorrei sottolineare, e che è stata sollevata anche dall'associazione italiana donatori di organi di Bolzano, riguarda l'articolo 19 ove si afferma che il Ministro della sanità provvede con proprio decreto ad emanare entro tre mesi le norme relative; a questo punto sarebbe bene aggiungere «dall'entrata in vigore della presente legge».

MELOTTO. Signor Presidente, onorevoli colleghi, nel mio precedente intervento mi ero fatto carico di presentare qualche emendamento soprattutto per dare maggior rilievo al lavoro che il personale addetto al prelievo deve compiere, dato che il personale che esegue il trapianto è già gratificato dall'atto che compie.

Guardando quindi il disegno di legge e comprendendo gli equilibri che nello stesso sono stati raggiunti tra questa Commissione e la Commissione giustizia, gli emendamenti da me predisposti sono molto limitati e per argomento e per articoli.

Per quanto riguarda l'articolo 2, mi sorge ancora qualche dubbio circa le conseguenze della mancata dichiarazione di assenso alla

donazione di organi o tessuti del proprio corpo successivamente al decesso. Infatti qui è prevista una sorta di invito, ma non una norma vincolante per la dichiarazione del cittadino che permetta automaticamente il prelievo degli organi in caso di decesso. Proporrei pertanto, sulla base del decreto del Presidente del Consiglio, di procedere ad ulteriori accertamenti in caso di mancata dichiarazione del cittadino, poichè o si prevede l'assenso presunto o si stabiliscono delle norme per cui, in caso di mancata dichiarazione, vi sia una qualche sanzione. Non penso che l'invito così previsto possa servire concretamente allo scopo.

Detto questo, sull'articolo 2 del testo unificato mi permetterei di presentare i seguenti emendamenti. Al secondo comma, al posto della dizione «il medico che deve eseguire l'espianto», ritengo si debba sostituire «il sanitario responsabile delle operazioni di prelievo». A mio parere, infatti, occorre regolamentare meglio questa norma che non può essere così generica; quella da me proposta è solo una dizione più precisa e che non intacca la sostanza del comma.

Sempre all'articolo 2, dopo il penultimo comma, inserirei un comma aggiuntivo. «il decreto del Presidente del Consiglio, di cui al primo comma del presente articolo, stabilirà le condizioni e le circostanze in base alle quali potrà essere ammessa la presunzione del consenso».

Capisco che si tratta di un emendamento discutibile, ma lo presento formalmente proprio per suscitare un dibattito su tale argomento. Occorre infatti stabilire quali siano le condizioni per presupporre il consenso; se non ci si trova in condizioni di stabilire la presunzione, la dichiarazione che il cittadino deve fare deve essere basata su una norma cogente e non rappresentare un mero invito.

Per quanto concerne l'articolo 5, vorrei presentare una correzione formale in grado, però, di precisare meglio la norma del primo comma che recita: «L'accertamento della morte nei casi di cui all'articolo precedente deve essere effettuato da un collegio medico, designato dalla direzione sanitaria...». Ebbene, proporrei di sostituire il termine «designato» con l'altro «nominato» e, al secondo comma dello stesso articolo, aggiungerei che la partecipazione al collegio è obbligatoria e gratuita e rientra negli obblighi di ufficio del nominato. In caso contrario più di una persona potrebbe non accettare tale nomina, mentre ritengo che, una volta che sia entrato a far parte del collegio, ogni sanitario debba contribuire all'accertamento della morte.

Sull'articolo 8, così come formulato, nutro ancora molte perplessità circa il problema delle spese per il trasporto della salma. Tra parentesi voglio sottolineare il fatto che per me, neofita, è stato scioccante scoprire che occorre una legge del Parlamento per deliberare una spesa di tre milioni di lire per i funerali di Stato. Anche per superare la giusta obiezione del senatore Mitterdorfer e di altri, credo che potremmo dire che in questo caso le unità sanitarie locali sono autorizzate a contribuire alle spese di trasporto della salma. Non possiamo farci carico delle spese funerarie solo perchè un soggetto ha deciso di donare un organo dopo la sua morte; andando su questa strada tante sarebbero le esigenze da non trascurare.

MITTERDORFER. Si tratta soltanto di spese per il trasporto, non anche di altro tipo di spese. Questo sia ben chiaro.

MELOTTO. Allora bisogna precisarlo meglio. Se si tratta delle spese per il trasporto, occorre sottolineare che queste possono venire meno in quanto il soggetto è deceduto nell'ospedale in cui era stato ricoverato e nel quale è stato prelevato l'organo. In questo caso esisterebbero solo le spese di trasporto tra l'ospedale e il cimitero.

MITTERDORFER. L'articolo 8 recita: «Le spese di trasporto della salma del donatore dal luogo in cui si effettua il prelievo a quello di sepoltura...».

MELOTTO. Le spese di trasporto della salma rientrano nelle spese funerarie; nella quasi generalità dei casi non c'è duplicità di spesa. Si tratta di specificare che la previsione di spesa riguarda solo il caso in cui il donatore si trova fuori dal luogo di residenza.

Vi è poi l'articolo 9, nel cui ambito la volta scorsa proposi di fissare i reparti. Vorrei ora proporre una dizione più comprensiva che non isoli i reparti dal presidio per ragioni più o meno di prestigio, ma che coinvolga tutto il presidio nell'attività di prelievo, purchè questo abbia alcuni requisiti. Allora, in base alla mia proposta di modifica, il primo comma dell'articolo 9 suonerebbe così: «Gli ospedali, gli istituti universitari, nonchè gli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, qualora dotati in proprio o in convenzione almeno di reparti di rianimazione, di chirurgia generale, di neurochirurgia, di cardiologia, nonchè di servizi di elettroencefalografia e di anatomia patologica, sono tenuti a svolgere attività di prelievo».

Non si può infatti estendere l'attività di prelievo a qualsiasi ospedale. O l'ospedale è dotato di determinati reparti, e ci consente quindi di effettuare i prelievi, o in caso contrario qualsiasi norma mancherà di effetti pratici. Questa è una modifica del primo comma dell'articolo 9.

All'articolo 15, a proposito del problema delle regioni associate, direi che il primo comma andrebbe riformulato, in quanto le singole regioni non si possono «associare», ma possono accordarsi tra loro in modo da promuovere la costruzione di centri regionali e via via tutte le altre attività del caso.

Nel secondo comma, quando si parla di USL che gestiscono i presidi ospedalieri, a mio avviso non è esatta tale dizione. Mi permetterei perciò di avanzare l'ipotesi che si usi l'espressione: «le USL a cui appartengono i presidi ospedalieri». Infatti le Unità sanitarie locali non gestiscono direttamente gli istituti universitari.

Nell'articolo 16, per non fare riferimento al solito fondo sanitario e alla solita normativa esistente, mi permetterei di aggiungere un ultimo comma. A tale scopo dovrebbero essere previsti inoltre i necessari adeguamenti delle piante organiche delle strutture interessate ai trapianti. Una struttura di trapianto non ha parametri normali, quindi è necessario adottare degli adeguamenti *ad hoc* per rendere operative tali strutture.

Poi, per cercare di invogliare coloro che operano i prelievi fornendo loro tutto ciò che occorre alle specifiche esigenze, aggiungerei

un articolo 16-*bis*. Con questo il Ministro della sanità istituirà annualmente con un proprio decreto, su proposta del Consiglio sanitario nazionale, borse di studio in favore di sanitari comunque operanti nelle strutture destinate all'attività di cui alla presente legge. Il Consiglio sanitario nazionale stabilirà il numero e le modalità di assegnazione delle borse di studio di cui sopra, che dovranno essere destinate in prevalenza all'addestramento del personale anche presso istituzioni straniere ed alla incentivazione della ricerca nel campo dei trapianti, sia in riferimento all'attività chirurgica, sia in riferimento all'attività immunologica. Le province autonome di Trento e Bolzano sono tenute ad adottare i provvedimenti necessari per favorire la fruizione delle stesse borse di studio di cui sopra, autorizzando le eventuali supplenze e sostituzioni di personale. Le stesse province dovranno tenere conto, in sede di fissazione dei parametri per il piano delle USL, della particolare necessità del personale delle strutture destinate all'attività di cui alla presente legge.

Di tale necessità, relativa all'adozione sempre delle piante organiche da parte delle USL, dovrebbero tenere conto ovviamente anche tutte le altre regioni. Inoltre credo che bisognerà preoccuparsi dell'aspetto finanziario, proprio perchè, evitando che si utilizzi solo il fondo sanitario, le borse di studio dovrebbero gravare sul bilancio del Ministero della sanità.

In questo senso mi sono permesso di presentare questo emendamento, ovviamente con tutti i perfezionamenti che si renderanno necessari.

SIGNORELLI. Ho partecipato a lungo ai lavori della Sottocommissione che ha ampiamente discusso i problemi al nostro esame.

Vorrei innanzitutto porre un quesito relativo all'articolo 2, chiedendo precisazioni sul funzionamento della procedura di assenso necessaria per gli individui che hanno raggiunto i 16 anni di età. In particolare mi domando cosa accade in caso di silenzio di fronte a questa opzione: diamo per scontato che ci sia l'assenso?

CALÌ. Non si tratta di un invito, ma di un obbligo. Teoricamente non dovrebbe esistere l'ipotesi che qualcuno non esprima l'opzione, soprattutto se vengono accettati i meccanismi che ho proposto, se cioè obblighiamo ogni cittadino che ha raggiunto i 16 anni di età a recarsi alla sezione comunale e se, in caso di mancato adempimento, non rilasciamo alcun certificato che il cittadino dovesse poi richiedere.

Vorrei inoltre sottolineare che l'opzione è sempre revocabile.

SIGNORELLI. Dopo queste spiegazioni effettivamente non mi sembra che ci siano più contrasti.

A proposito della banca dei dati, abbiamo parlato molto della centralizzazione e dell'estrema facilità di poter essere in contatto permanente con le varie periferie e con i centri interessati a questo problema. Naturalmente è un lavoro complicato organizzare una struttura di questo genere, ma non penso che sia molto difficile se diamo una dimostrazione di buona volontà. Con i terminali e le tecnologie oggi a nostra disposizione un simile progetto è possibile.

Ciò è molto importante, perchè dobbiamo essere sicuri di non andare incontro a delle complicazioni. È necessario risolvere questo problema adottando un sistema di comunicazioni facili con la periferia, cioè lì dove esistono le condizioni più drammatiche.

In questa ottica è necessario che la normativa sia applicata tempestivamente senza inutili burocratismi, procedendo cioè ad una razionale organizzazione.

La sede logistica deve essere opportunamente centralizzata e, se non dobbiamo statuirlo in norma, fare almeno in modo che questa costrizione venga assunta per nostra tranquillità dall'autorità competente e non lasciare così nel vago la questione ipotizzando l'emanazione in futuro dei «famosi» decreti. Infatti, se rimanderemo la soluzione di tale problema, perderemo altro tempo e non potremo far altro che portare avanti una normativa transitoria. Dobbiamo lavorare ancora molto su questo progetto, per poter avere una normativa intelligente, adeguata, moderna e per attuare tutte quelle condizioni che sono state stabilite a livello CEE.

Non ho altro da aggiungere, se non la raccomandazione di terminare al più presto l'*iter* legislativo della normativa oggi al nostro esame.

ALBERTI. Signor Presidente, esprimiamo la nostra soddisfazione per questo disegno di legge così modificato, perchè vengono accolte alcune osservazioni che avevamo svolto all'inizio della discussione.

Il primo comma dell'articolo 1 prevede la diagnosi di morte e questo rappresenta, a mio avviso, un notevole passo in avanti perchè dà la possibilità ai medici curanti di sospendere gli interventi di rianimazione qualora ricorrano le condizioni previste dall'articolo 4 della stessa normativa. Si tratta di una previsione estremamente importante perchè solleva i medici rianimatori da situazioni di responsabilità professionali notevolmente pesanti, e pone termine anche all'angoscia delle famiglie che spesso non sanno cosa decidere di fronte ad una situazione di coma irreversibile. Questo è un dato che dovrebbe essere sottolineato proprio per questa modifica del nostro atteggiamento nei confronti del coma irreversibile. Abbiamo fatto sempre finta di non sapere che esistevano questo tipo di condizioni umane così estremamente drammatiche.

Concordo con quanto affermava poc'anzi il senatore Calì, volendo sottolineare che l'anticipazione della data di entrata in vigore delle norme contenute nell'articolo 2 dovrebbe spingere il Ministero della sanità – e, a mio avviso, questo potremmo farlo anche con un ordine del giorno – ad iniziare immediatamente una campagna educativa di stampa e di informazione che tenda a sollecitare nella pubblica opinione la dichiarazione di assenso-dissenso nel più breve tempo possibile, massimo in un anno. Infatti, non basta che si dia l'assenso o il dissenso, ma è anche importante che si faccia una propaganda per il consenso per fare in modo che la gran parte dei cittadini accetti di donare *post mortem* i loro organi. Non vorrei che la questione si traferisse su un piano di carattere burocratico-amministrativo. Mi pare che già esiste un orientamento politico in tal senso.

Vi sono alcune cose di carattere formale che vorrei far presente agli onorevoli colleghi ma che riprenderò più opportunamente nel momento in cui si discuterà dell'articolato.

Vorrei che voi leggeste l'articolo 9 laddove si afferma: «Il prelievo può effettuarsi, altresì, nelle case di cura private convenzionate, su autorizzazione del Ministero della sanità, previo accertamento dell'idoneità tecnica ed igienico-organizzativa». Io non sono contrario a tale autorizzazione, però mancano alcune garanzie; infatti, quale sarà la commissione che deciderà sullo stato di morte? Lo deciderà una commissione costituita dalla casa di cura privata, oppure sarà quella dell'ospedale pubblico più vicino? Ciò, a mio avviso, andrebbe specificato nella normativa. Comunque, non sono d'accordo sulla questione delle convenzioni: perchè casa di cura convenzionata sì e casa di cura non convenzionata no? Noi non esercitiamo sulla casa di cura convenzionata un controllo diverso che sulla casa di cura non convenzionata, anche tenendo conto del fatto che con il nuovo Piano sanitario nazionale è probabile che alcune case di cura private vengano sconvenzionate. Sono dell'avviso che se le attività delle case di cura resteranno comunque in piedi, non potranno che qualificarsi maggiormente, perchè in questo caso entreranno in concorrenza, o comunque integreranno la struttura sanitaria pubblica.

Di conseguenza, eliminerei dal secondo comma dell'articolo 9 la parola «convenzionate» e preciserei che per quanto riguarda i prelievi bisogna che la Commissione di accertamento che deve decidere lo stato di morte sia quella dell'ospedale più vicino. Oltre che introdurre tale previsione nella normativa al nostro esame, bisognerebbe prevedere in materia un costante controllo pubblico.

Credo che nel testo unificato oggi al nostro esame vi siano anche delle altre sviste.

Per quanto riguarda l'articolo 24, che prevede il commercio di parti di cadavere, sarei molto più pesante nel condannare il medico sanitario nel senso di prevedere per questi casi l'interdizione a vita dall'esercizio della professione. Quindi, posso essere d'accordo sul fatto che debba scontare una pena da due a cinque anni di reclusione e che paghi la multa, ma che venga almeno interdetto a vita dall'esercitare la professione.

Concludendo, esprimo il mio auspicio che ci si avvii rapidamente alla soluzione definitiva di questo problema.

PRESIDENTE. Noto con piacere che ci si avvia alla conclusione dell'*iter* del disegno di legge con una certa concordanza di valutazioni da tutte le parti politiche, e ciò è importante, poichè questo provvedimento è molto atteso dai cittadini e soprattutto da coloro che si trovano in particolari situazioni di bisogno.

Senza entrare nell'esame dettagliato dell'articolato, mi è parso di capire dagli interventi dei colleghi che vi sono ancora tre problematiche da risolvere: quella concernente il problema del silenzio-assenso o del presunto assenso; quella riguardante i tempi per l'entrata in vigore delle norme; quella riguardante la trasmissione dei dati. Circa la riduzione dei tempi, sono del parere che questo problema vada tenuto ben presente per dare ai cittadini la misura della nostra sensibilità.

Concordo altresì con il senatore Calì circa la trasmissione dei dati al Ministero della sanità, che in tal modo potrà funzionare da banca dati. Sono state sollevate delle perplessità circa il regolare funzionamento della attività di trasmissione dati, ma ritengo che in sede di attuazione delle norme con la collaborazione da parte di tutti si riuscirà a far funzionare correttamente questo sistema. Pertanto ritengo che la stessa sensibilità con cui abbiamo affrontato l'argomento in sede politica sarà presente anche nella sede burocratica.

D'altronde, l'accordo marcia nella direzione di consentire il massimo prelievo possibile di organi e di determinare una garanzia di migliore qualità di vita a brevissima scadenza per quanti si trovino nella condizione di emodialisi in questo momento.

Infine, oltre a trovarmi d'accordo con molti colleghi nell'apportare talune correzioni migliorative al testo proposto dalla Sottocommissione, insisterei, in caso di mancato pronunciamento da parte degli interessati, nella presunzione dell'assenso. Quindi, in mancanza di opzione sono dell'avviso che tale silenzio vada considerato come assenso, in linea anche con le disposizioni adottate in altri paesi.

Il mio auspicio è che questo provvedimento venga approvato al più presto e rinnovo la disponibilità da parte del Gruppo socialista a fornire, come già in precedenza, il suo contributo a questo disegno di legge.

Poichè nessun altro domanda di parlare, dichiaro chiusa la discussione generale.

CONDORELLI, *relatore alla Commissione*. Abbiamo discusso molto di questi problemi in sede di Sottocommissione e sono molto contento che ci sia un accordo generale almeno sui problemi fondamentali.

Circa i rilievi formulati dal senatore Calì, sarei d'accordo sulla opportunità di trovare una formula che vincoli fin d'ora le modalità con cui si potrà procedere alla raccolta delle opzioni e alla disponibilità di questi documenti da parte dei centri di riferimento e dei centri di rianimazione. Tutto questo però è condizionato da quanto dirà il Governo in proposito, cioè se si trova nelle condizioni di poter attuare molto rapidamente un sistema di questo tipo o se c'è bisogno di ulteriori indagini e quindi di altro tempo per trovare le soluzioni più adeguate per poi emanare un decreto – meglio se sarà il Presidente del Consiglio stesso a farlo – che regoli la materia.

Sono convintissimo che oggi la meccanizzazione dei sistemi dell'anagrafe possa consentire il rilievo di questi dati, come avviene anche in altri paesi, e certamente il comune può essere l'ente locale più adeguato per la raccolta di queste opzioni. Ma, ripeto, dovremo ascoltare il parere del Governo.

Sono anch'io dell'avviso di ridurre i tempi per l'entrata in vigore di queste norme anche perchè ritengo che mettendo in moto la campagna di educazione sanitaria potremmo riuscire a raccogliere i dati occorrenti in tempi relativamente brevi.

Circa le osservazioni della senatrice Jervolino, concordo sull'opportunità di chiedere al Ministero della sanità di esprimersi sulla possibilità di procedere più celermente. Infatti il Ministero della sanità dovrà farci sapere se sarà in grado di individuare un sistema che permetta di procedere celermente alla raccolta di opzioni e alla loro trasmissione,

magari inserendo in questo stesso disegno di legge delle norme *ad hoc*. Non si deve dare al cittadino solo la possibilità di esprimere o non esprimere il suo parere, ma deve essere messo nelle condizioni di esprimerlo obbligatoriamente in senso negativo o positivo, naturalmente dandogli anche la possibilità di cambiare idea in qualsiasi momento lo riterrà opportuno. In quest'ultimo caso egli potrà rivolgersi al centro competente per farsi cambiare il documento su cui era scritta la sua decisione di donare o meno i propri organi, oppure potrà portare con sè un secondo documento su cui è stata riportata una decisione diversa da quella presa in precedenza. Con quanto detto finora credo di avere risposto alle osservazioni del senatore Calì ed anche a quella del senatore Ranalli con la quale ribadiva la necessità di accorciare i tempi della fase transitoria.

Desidero ringraziare la senatrice Jervolino per il contributo dato anche con gli interventi che ha fatto in precedenti riunioni della Commissione. In particolare vorrei associarmi alla sua richiesta di inserire una norma nel disegno di legge per impedire che venga divulgato sia il nome del donatore che quello del ricevente. Ritengo opportuna questa precisazione in quanto il paziente che riceverà l'organo si sentirà meno obbligato nei confronti di colui che glielo donerà ed evita, inoltre, un eventuale commercio in questo campo. Quindi è una norma opportuna e sarà inserita con un emendamento.

Sono d'accordo con la senatrice Jervolino anche per quanto riguarda i tempi di emanazione dei vari decreti di attuazione da parte del Ministero della sanità; sarebbe bene infatti snellire tale procedura cercando di sincronizzare meglio i tempi di emanazione. In sede di revisione del testo si procederà ad una verifica anche di questi aspetti.

La senatrice Jervolino ritiene molto opportuno l'articolo 6, perchè anche per i prelievi i tempi necessari per l'accertamento della morte vengano uniformati a quelli che servono normalmente per la tumulazione o la cremazione della salma, così come stabilito dalla legge. Questo evita che il cittadino possa ricevere l'impressione sbagliata che si voglia accorciare i tempi di osservazione della salma in caso di prelievo degli organi.

Il senatore Calì e il senatore Melotto hanno espresso delle perplessità in ordine al secondo comma dell'articolo 2. Infatti con questa norma si ha l'impressione che il cittadino possa non esprimere alcuna opzione. Io ribadisco che la dichiarazione del soggetto deve essere vincolante e proprio per questo motivo abbiamo preso una precauzione con il secondo comma dell'articolo 2-*bis*, che recita: «Il prelievo è altresì consentito in tutti i casi diversi da quelli menzionati nel precedente comma quando al medico che deve eseguirlo non risulti, nelle circostanze e nei tempi previsti dalla presente legge per l'accertamento della morte,» quindi limitatamente a quelle ore «un dissenso espresso in vita dal soggetto secondo le modalità previste dal precedente articolo. A tale scopo il medico è tenuto ad assumere informazioni mediante gli strumenti predisposti dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri di cui al precedente articolo 2». In base a questa norma ci si deve solo informare se esiste o meno un dissenso espresso in vita dal soggetto, perchè se non dovesse esistere il medico è autorizzato a compiere il prelievo. Noi diamo a tutti la

possibilità di esprimere il proprio parere, anzi a questo proposito è stata prevista una disposizione che renderà obbligatorio, dal sedicesimo anno in poi, riportare sulla carta di identità l'espressione di questo parere: credo che questo sarà uno strumento molto importante.

Il senatore Melotto ha sollevato un'altra questione delicata che riguarda il trasporto della salma al di fuori del luogo di residenza in realtà il problema esiste; in questo disegno di legge tale disposizione rappresenta un atto di riconoscenza nei confronti dei donatori di organi e mi rimetto al parere della Commissione su questo aspetto. Certo, per chi muore nella stessa sede del prelievo tale norma potrebbe sembrare superflua, ma se un soggetto muore in un luogo diverso dal comune di residenza, perchè si trovava fuori e magari ha avuto un incidente stradale, allora il problema senz'altro esiste. Penso comunque che si tratti di un atto di riconoscenza e di solidarietà per cui sarei favorevole all'assunzione delle spese di trasporto da parte delle unità sanitarie locali, ciò, tra l'altro, costituirebbe anche una gentilezza nei confronti della famiglia del defunto.

Le altre precisazioni del senatore Melotto riguardano l'articolo 5 e in particolare la partecipazione al collegio medico che deve accertare la morte. Egli sostiene che tale partecipazione debba essere obbligatoria e gratuita, ma vorrei sapere bene che cosa significa «gratuita».

MELOTTO. Vuol dire che questa partecipazione rientra nei compiti del medico e che non c'è per essa un gettone di presenza. Vuol dire che la partecipazione è un obbligo che non conferisce alcun titolo a compensi particolari.

CONDORELLI, *relatore alla Commissione*. Sono d'accordo sul fatto che non dia luogo a compensi particolari, però non vorrei che sorgesse un equivoco per cui tale partecipazione non verrà affatto compensata nemmeno come straordinario, visto che nel provvedimento è scritto «gratuita».

MELOTTO. Possiamo anche togliere «gratuita» e parlare solo di un obbligo. Quest'ultimo però deve restare, altrimenti le defezioni sarebbero un'infinità.

CONDORELLI, *relatore alla Commissione*. Vi sono stati poi, sempre da parte del senatore Melotto, dei rilievi sull'articolo 9 relativi alla modifica del primo comma.

Per quanto riguarda l'articolo 15, al primo comma è stato proposto di aggiungere, dopo le parole «le regioni singole o associate», le parole «in accordo tra loro». Sono favorevole a tale integrazione, così come lo sono alla modifica del secondo comma dello stesso articolo.

L'articolo 16 è molto importante e ritengo che sia un punto essenziale l'inserimento di una previsione relativa ai necessari adeguamenti delle piante organiche delle strutture interessate ai trapianti. Si tratta della richiesta di un adeguamento del personale perchè viene ad esserci un lavoro in più. Ovviamente il problema cambia se, ad esempio, un centro periferico ha solo il compito di soccorrere la persona: in tal caso, constatatane la morte, deve inviare la salma in un centro attrezzato. Nel caso esemplificato il lavoro è meno gravoso, mentre i

centri di raccolta, che sarebbe bene cercare di istituire (perchè occorrerebbe che i soggetti in coma cerebrale venissero trasportati in centri con strutture idonee), devono essere più attrezzati, perchè l'adeguamento del personale è subordinato anche a questo tipo di attività. Non so se tale aspetto debba essere oggetto di una normativa regionale; questo problema è comunque importantissimo perchè senza la collaborazione degli anestesisti e dell'altro personale medico non potremo fare nulla.

La questione del personale è uno dei punti centrali, oggetto di una richiesta pressante, e bisognerebbe aumentare non solo il personale sanitario, ma anche quello cosiddetto parasanitario ed ausiliario.

Condivido poi pienamente i suggerimenti del senatore Melotto, che anzi ringrazio, per quanto concerne le borse di studio, altro punto fondamentale del disegno di legge. Penso tuttavia che le borse di studio non debbano essere conferite soltanto al personale sanitario, ma anche al personale ausiliario e cioè agli altri operatori importanti quanto i medici (mi riferisco ai capisala, agli infermieri, al personale paramedico in genere). Infatti i collaboratori dei medici hanno una tale importanza che se ne manca uno a volte l'attività si blocca, e questa è la realtà quotidiana.

Dobbiamo fare di tutto – questo è un problema generale – perchè si arrivi ad una specializzazione sempre maggiore: ritengo che l'aspetto relativo agli incentivi culturali per queste persone debba essere al più presto affrontato dalla nostra Commissione e comunque potremmo iniziare già da adesso, perchè poi quando le persone si innamorano del loro lavoro riescono a dare veramente il massimo anche dal punto di vista culturale. Credo che in questa maniera potremmo avviare un'opera molto importante non solo per la formazione ma anche per l'aggiornamento del personale medico e paramedico.

Vi è poi un rilievo del senatore Mitterdorfer che si preoccupa della provincia di Bolzano che ha delle convenzioni con l'Austria. Credo che occorra tener presente questa possibilità; si tratta di vedere se l'emendamento proposto possa riguardare tutti i casi o solo la provincia di Bolzano. Penso però che si possa proporre una modifica di carattere generale che preveda il prelievo di un organo di un cittadino italiano in qualsiasi centro convenzionato anche in territorio estero. Se la Commissione è d'accordo, sarei favorevole all'approvazione di tale modifica.

Per quel che riguarda il senatore Signorelli, sostanzialmente non ci sono delle divergenze ed è stato chiarito che l'equivoco riguardava l'obbligatorietà o meno dell'opzione. Una volta stabilito, infatti, che l'opzione è obbligatoria, mi pare che le perplessità del senatore Signorelli possano considerarsi superate.

Per quanto riguarda le osservazioni avanzate dal senatore Alberti, abbiamo già discusso sulla necessità dell'accorciamento dei tempi e dell'inizio della campagna rivolta ad aumentare i consensi. Sono d'accordo con il collega che si potrebbe arrivare al fallimento di questa nostra iniziativa senza una adeguata campagna educativa.

Potremmo sottolineare tale esigenza con l'approvazione di un ordine del giorno oppure stabilendo nell'ambito dello stesso disegno di legge l'inizio delle suddetta campagna. Potremmo trovare le formule più adatte per dargli subito l'avvio.

Il senatore Alberti ha poi sollevato un problema molto importante, sul quale non avevo riflettuto abbastanza, relativo alla composizione della commissione incaricata della diagnosi di morte in relazione ai prelievi da effettuarsi nelle case di cura private. Da un punto di vista pratico, se non si troverà una soluzione, il risultato sarà che non si procederà ad alcun prelievo in queste case di cura. La commissione deve essere della USL e quindi deve essere messa a disposizione delle strutture private trasferendosi in esse?

ALBERTI. O noi ammettiamo l'ipotesi che si procede agli espianti nelle case di cura private ed allora dobbiamo fare in modo che questi espianti avvengano dopo che si siano seguite le procedure che vengono rispettate nelle strutture pubbliche; oppure stabiliamo che gli espianti stessi possono essere fatti solo nell'ambito delle strutture pubbliche ed allora dobbiamo trasferire il malato nelle stesse, cosa che comporta certe difficoltà, ad esempio pensando alla respirazione automatica.

La mia preoccupazione è che, se a un certo punto i familiari non sono favorevoli all'espianto, essi possono trasferire il malato da un istituto pubblico ad uno privato. In questo caso, se noi non stabiliamo degli obblighi al fine di un eventuale espianto, malgrado il consenso del donatore, perderemmo la possibilità di intervenire.

CONDORELLI, *relatore alla Commissione*. Sono convinto che il problema esiste: non saprei però come risolverlo.

ALBERTI. Devo ricordare che, soprattutto nel meridione, le case di cura private sono molto spesso monospecialistiche e quindi non in condizioni di rispettare le procedure necessarie. Se diamo alle case di cura private la possibilità di procedere agli espianti, dovremmo poi fornire il personale ospedaliero pubblico necessario, in quanto mi sembra poco probabile che la struttura privata si procuri tale personale a sue spese.

CONDORELLI, *relatore alla Commissione*. Mi sembra poco probabile che l'*équipe* ospedaliera possa recarsi in queste case di cura, allontanandosi dagli ospedali.

ALBERTI. Perchè? Ci sono stati dei casi in cui l'*équipe* ospedaliera è stata mandata da Roma in periferia per procedere ad espianti.

CONDORELLI, *relatore alla Commissione*. Forse c'è un equivoco: infatti mi sembra che il caso dell'espianto sia già previsto dalla legge e quindi deve essere per forza effettuato da personale ospedaliero; non era previsto invece il caso della diagnosi di morte sempre relativa al caso di prelievo.

Sono d'accordo ad introdurre una regolamentazione anche in questo caso, ma riconosco che si tratta di un grosso problema.

CALÌ. Ad esempio oggi ogni centro che effettua trapianti di reni ha la sua *équipe* che si reca anche all'esterno per i necessari prelievi: è interesse loro. Del resto il prelievo non può farlo chiunque. Deve trattarsi di una *équipe* altamente specializzata.

CONDORELLI, *relatore alla Commissione*. Il problema è quello dell'accertamento della morte in soggetti che decedono in case di cura private. L'*équipe* dunque deve essere della casa di cura stessa o dell'ospedale più vicino? Comunque è un problema che potremmo affrontare durante l'esame dell'articolato.

MELOTTO. L'espianto si verifica in quale caso? Forse si sta facendo un po' di confusione tra i termini prelievo, trapianto ed espianto.

CONDORELLI, *relatore alla Commissione*. Il prelievo e l'espianto sono la stessa cosa; anzi sarebbe bene utilizzare un unico termine.

MELOTTO. Sono favorevole all'uso del termine prelievo, perchè espianto l'ho sentito usare solo nel caso di rigetto dei trapianti.

CONDORELLI, *relatore alla Commissione*. Il presidente Muratore ha fatto solo dei rilievi favorevoli. Mi pare dunque che esista una sostanziale volontà di portare rapidamente a termine questo disegno di legge, così come esiste il desiderio di stabilire al più presto i termini per iniziare subito la campagna educativa per l'assenso.

Speriamo a tal proposito in un impegno del Ministero della sanità, in modo che tutti i problemi possano essere risolti anche grazie alle attuali tecnologie di informatica e di meccanizzazione.

È inoltre molto importante approvare subito questo disegno di legge perchè ci sono molte regioni che, nell'intenzione di operare bene, finiscono per strafare.

Occorre, quindi, che ci muoviamo prima che lo facciano le regioni, cercando di accelerare i tempi e di sfruttare questa buona volontà in modo che si arrivi ad un provvedimento adeguato. Dobbiamo cercare di far presto e, data la buona volontà che ci anima, credo che potremo andare avanti nel migliore dei modi.

CAVIGLIASSO, *sottosegretario di Stato per la sanità*. Il lavoro che è stato condotto dal Comitato ristretto ha sciolto certamente molti nodi che si erano ancora manifestati in Commissione e, quindi, il testo che attualmente stiamo esaminando è certamente apprezzabile nel suo complesso, anche se rimangono ancora irrisolti due nodi contenuti nell'articolo 2 rilevati ancora una volta questa mattina.

Mi riferisco in particolare al problema della raccolta computerizzata, del sistema informatico al quale si dovrebbe fare riferimento per la raccolta del dissenso o del consenso.

Credo che si potrebbe fare riferimento alle disposizioni dell'articolo 27 della legge n. 833 che si riferiscono al libretto sanitario, anche al fine di avere un documento omogeneo sul quale manifestare questo consenso o questo dissenso. Oltretutto una scelta di questo genere porterebbe anche ad un sistema informatico più complessivo, perchè mi sembra piuttosto limitante il fatto di attivare tutto un sistema riducendolo, poi, a questo tipo di problema, cioè alla manifestazione del consenso o del dissenso senza che si rimanga nel complesso di un discorso sanitario.

Un altro nodo che rimane, ancora più complesso di questo, è determinato dall'articolo 2, che recita: «A tal fine chiunque al compimento del 16° anno di età è tenuto a manifestare l'assenso o il dissenso...», sembra quasi che si tratti di un obbligo per il cittadino, un obbligo, peraltro, che diventa non sanzionabile. Infatti non si possono prevedere delle sanzioni contro chi non manifesta questa sua volontà (un obbligo deve pur prevedere delle sanzioni) e, in ogni caso, non sarebbero irrogabili se non a carico di un defunto.

Comunque, continuando nell'esame dell'articolo 2, sembra che tale norma faccia intendere che coloro che non manifestano la propria volontà vengono considerati come se avessero dato il loro consenso, ragione per cui si può procedere al prelievo.

Io credo che sia opportuno e necessario uno sforzo ulteriore, da parte dei commissari, su questo problema, affinchè venga definita meglio la posizione di coloro i quali non manifestano la volontà su questa materia, cioè sulla donazione. Infatti, se questo sforzo avviene, potremo contribuire a rendere questa legge più praticabile e più agibile.

Credo inoltre che il dovere di manifestare la propria volontà serva nello stesso tempo all'educazione dei cittadini e alla maturazione della loro coscienza civile e sanitaria. Comunque, a mio avviso, contribuirà certamente a migliorare l'attuale situazione di donazione degli organi. Resterà però il fatto che il dare come assenso una volontà non manifestata mi sembra ancora un po' azzardato. Pertanto bisogna fare un ulteriore sforzo di perfezionamento del disegno di legge laddove il consenso non venga manifestato. Tuttavia rilevo che il disegno di legge cerca di spingere a manifestare la propria volontà.

Vorrei fare, ora, alcune osservazioni sull'articolato.

Nell'articolo 8, quando si fa riferimento alle spese di trasporto, credo che sarebbe opportuno l'inserimento di un comma per dire in che modo il fondo sanitario regionale debba prevedere, prima della ripartizione del fondo medesimo alle unità sanitarie locali, un accantonamento di spesa; tale comma potrebbe essere formulato più o meno in questi termini: «La regione o provincia autonoma, in sede di riparto del fondo sanitario alle unità sanitarie locali, tiene conto dei presidi ospedalieri pubblici o convenzionati che effettuano il prelievo da cadavere stabilendone la relativa spesa». Si tratta, quindi, di inserire questo comma nell'articolo 8 affichè ci sia questa previsione.

All'articolo 9, poi, l'inciso «qualora dotati in proprio o in convenzione dei necessari requisiti» non è chiaro nel suo significato e, pertanto, sarebbe preferibile toglierlo, in quanto la legge prevede già i requisiti e sarebbe superfluo richiamarli ancora.

L'articolo 12 fa riferimento ad una circolare ministeriale, ma il riferimento non è sufficiente; infatti, si dovrebbe parlare piuttosto di un decreto del Ministero della sanità.

In merito all'articolo 15, dove si fa riferimento alle regioni singole o associate, sono giuste le osservazioni già fatte dal senatore Melotto, tuttavia sembra opportuno precisare che devono essere regioni o province contigue, perchè è impensabile che i centri regionali e interregionali possano costituirsi tra Piemonte e Sicilia o tra Veneto e Sardegna.

Sottopongo, poi, alla valutazione della Commissione il fatto che l'articolo 15 fa riferimento ad una normativa vigente, che non sempre è stata rispettata, per cui sarebbe necessario un altro riferimento al potere sostitutivo, laddove non si avviino le necessarie iniziative, con l'aggiunta di un comma che potrebbe essere del seguente tenore: «in caso di inerzia delle regioni o province autonome, previo invito a provvedere, il centro di riferimento è promosso dal Ministero della sanità, anche mediante l'invio di apposito commissario».

Vorrei, inoltre, invitare ad un'ulteriore riflessione sull'articolo 20, affinchè si possa indicare con maggiore precisione quanto in esso previsto, per evitare che diventi una norma che favorisca il trattamento all'estero, anzichè sul territorio nazionale.

Aggiungo che mi sembra giusto tener conto delle osservazioni del senatore Mitterdorfer sulla questione delle spese di trasporto. Mi riservo una riflessione maggiore sugli accertamenti di merito in case di cura private e, quindi, di far presente, in sede di esame articolato, le osservazioni che avrò maturato in proposito.

Sostanzialmente, siamo di fronte a due nodi: il primo è quello del sistema informativo, che noi vedremmo riferito al Ministero della sanità per la raccolta dei dati e per una maggiore completezza ed omogeneità di un discorso sanitario; il secondo è quello del consenso, che rimane soprattutto nei casi in cui non si manifesta la volontà.

CALÌ. Vorrei avere un chiarimento dal Sottosegretario. Vorrei capire il rapporto tra il libretto sanitario, a cui il Sottosegretario ha fatto riferimento più volte, e il servizio informativo sanitario. La domanda, rivolta da colleghi di tutte le forze politiche, era per sapere se il servizio informativo sanitario del Ministero della sanità è o può essere messo a disposizione del servizio per i trapianti. Il libretto sanitario è un'altra cosa: è un altro documento previsto dalla legge n. 833, ma non è possibile far conto sul libretto sanitario per rilevare l'opzione, essendo difficile pensare che le persone portino sempre e ovunque questo documento. Ecco perchè noi abbiamo insistito sull'opportunità del servizio informativo sanitario facilmente raggiungibile attraverso un qualsiasi terminale di una qualsiasi struttura.

CAVIGLIASSO, *sottosegretario di Stato per la sanità*. Il riferimento deve far capo sia al libretto sanitario sia al servizio informativo del Ministero, sia all'uno che all'altro e non in alternativa.

CALÌ. La ringrazio.

PRESIDENTE. Desidero rivolgere il più vivo ringraziamento ai componenti della Sottocommissione per la pregevole attività svolta, che ha consentito alla Commissione di discutere su un testo sul quale si sono concentrati ampi consensi. Rivolgo anche un ringraziamento ai senatori intervenuti in modo autorevole che hanno ancor meglio focalizzato argomenti delicati, di carattere scientifico, tecnico e politico. Ancora un ringraziamento al relatore, senatore Condorelli, per l'intelligente, sapiente e puntuale lavoro svolto su un argomento tanto delicato e per la sua capacità di mediare posizioni che ha consentito di

trovare un accordo pressochè generale sull'intero provvedimento. Infine, ringrazio il Governo e per esso la onorevole Cavigliasso per la partecipazione attiva e fattiva, per il contributo e per i suggerimenti tesi al miglioramento del provvedimento. Devo riconoscere che da parte di tutti vi è stata un'ampia dimostrazione di sensibilità nei confronti di un provvedimento di così grande importanza.

Poichè non si fanno osservazioni il seguito della discussione congiunta dei disegni di legge è rinviato ad altra seduta.

I lavori terminano alle ore 12,20.

SERVIZIO DELLE COMMISSIONI PARLAMENTARI

Il Consigliere parlamentare preposto all'Ufficio centrale e dei resoconti stenografici

DOTT. ETTORE LAURENZANO