

SENATO DELLA REPUBBLICA

— XII LEGISLATURA —

N. 348

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori TORLONTANO, DI IORIO, VALLETTA
e ANDREOLI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 27 MAGGIO 1994

Norme in materia di prelievo di organi, tessuti e cellule
per il trapianto terapeutico

ONOREVOLI SENATORI. - L'inadeguato numero di trapianti di organo eseguiti nel nostro Paese, nonostante l'elevato livello tecnico-scientifico, con le conseguenti liste di attesa che durano anni ed il decesso di molti malati, va attribuita fondamentalmente, oltre alla scarsa organizzazione, alle seguenti cause:

1) la insufficiente conoscenza non solo tra la popolazione ma anche da parte del mondo medico, del significato terapeutico e delle indicazioni dei vari tipi di trapianto;

2) la scarsa conoscenza nella popolazione del concetto di morte cerebrale;

3) il mancato aggiornamento legislativo sul modo di disciplinare la manifestazione di volontà alla donazione degli organi, tessuti e cellule.

Questa gravissima carenza, oltre a causare il decesso di migliaia di ammalati che restano spesso anche per anni nella vana attesa dell'organo da trapiantare, è fatalmente responsabile di una continua massiccia emigrazione all'estero. Così ad esempio in Francia, un terzo del totale di tutti i trapianti di rene vengono eseguiti in pazienti italiani. Tutto ciò ha anche favorito in Paesi più organizzati del nostro lo sviluppo di Centri di trapianto proprio con l'accogliimento dei nostri connazionali. Nel contempo, cosa ancora più grave, la situazione ha favorito la creazione di un vergognoso mercato di organi, soprattutto nel Sud America ed in India. Questo traffico disumano, inoltre, ha spesso conseguenze mortali, sia nei donatori sia nei trapiantati, i quali non trovano, soprattutto quando i Centri operativi vivono nella semilegalità, le necessarie garanzie igieniche e tecniche.

Al fine di concorrere radicalmente alla soluzione del grave problema dei trapianti, oltre al massimo sforzo per propagandare il

valore etico-sociale della donazione degli organi, favorendo anche le relative associazioni di volontariato, si rende necessario l'aggiornamento legislativo riguardante la manifestazione di volontà alla donazione degli organi, dei tessuti e delle cellule.

Tutto ciò è ancora regolamentato in modo inadeguato dalla vecchia legge sui trapianti (2 dicembre 1975, n. 644). In merito vanno soprattutto riviste le modalità di espressione della volontà alla donazione 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, nella X legislatura, senza esito, ad opera della Associazione 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'invito a tutti i cittadini, a partire dal sedicesimo anno di età, a dichiarare la volontà positiva o negativa

XII LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

alla donazione, dopo decesso, di organi, tessuti e cellule del proprio corpo. In tal modo la questione viene posta in positivo e non in altra forma, già prospettata, tenden-

te invece a limitare la risposta al questionario solo in merito alla eventuale volontà negativa di dissenso, forma, a nostro parere, psicologicamente errata.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Manifestazione di volontà alla donazione di organi, tessuti e cellule)

1. Il Ministro della sanità, con proprio decreto, approva entro novanta 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. Trascorso il predetto termine, ove il decreto non sia emanato, provvede, in via sostitutiva, il Presidente del Consiglio dei ministri con proprio decreto. Entro un anno dall'emanazione dell'anzidetto decreto le unità sanitarie locali distribuiscono ai cittadini il libretto personale sanitario.

2. La manifestazione di volontà alla donazione gratuita di organi, tessuti e cellule del proprio corpo successivamente al decesso, al fine del prelievo per trapianti terapeutici, può essere espressa dai cittadini che abbiano compiuto il sedicesimo anno di età al momento del ritiro del libretto personale sanitario presso i competenti uffici delle unità sanitarie locali, i quali provvedono alla relativa annotazione sul libretto. Qualora la manifestazione di volontà non sia espressa, l'assenza di dichiarazione è considerata assenso alla donazione di organi, tessuti e cellule successivamente al decesso. Preliminarmente al ritiro del libretto gli anzidetti uffici devono informare i cittadini sul contenuto, e sulle modalità del procedimento di espressione della manifestazione di volontà nonché sugli effetti conseguenti alla assenza di dichiarazione, di cui al presente articolo. La manifestazione di volontà, ove positiva, è trasmessa dalla unità sanitaria locale al più vicino centro interregionale di riferimento e coordinamento per i trapianti collegato in via informatica al centro nazionale. È

XII LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

vietato rivelare i dati sull'identità personale relativi all'anzidetta manifestazione di volontà.

3. Per gli interdetti e per i minori di sedici anni la manifestazione di volontà di cui al comma 2 è espressa dai rispettivi rappresentanti legali.

4. L'assenso può anche essere espresso mediante dichiarazione alle associazioni di volontariato per la donazione di organi riconosciute dal Ministero della sanità. Queste ultime rilasciano tessere sottoscritte dall'interessato e trasmettono i dati relativi alle manifestazioni di volontà alle unità sanitarie locali che li annotano sul libretto personale sanitario.

5. Le eventuali revoche delle manifestazioni di volontà al prelievo di organi e tessuti dopo il decesso sono effettuate con le medesime modalità previste nei commi 2, 3 e 4.

6. Le disposizioni di cui al presente articolo hanno effetto a decorrere dal 455° giorno 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, e dell'articolo 1 della legge 12 agosto 1993, n. 301.

Art. 2.

(Educazione sanitaria)

1. Le iniziative di educazione civica e sanitaria devono essere dirette a diffondere tra i cittadini la conoscenza delle possibilità terapeutiche dei trapianti di organi o di tessuti e la consapevolezza che la donazione di organi e di tessuti costituisce un atto di solidarietà.

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

XII LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

tarie locali, alle scuole ed alle Forze armate.

3. Per i fini di cui al presente articolo, lo Stato, le regioni e le unità sanitarie locali possono avvalersi delle associazioni di volontariato, in conformità alle disposizioni di cui alla legge 11 agosto 1991, n. 266, nonché delle organizzazioni e società medico-scientifiche che operano nel settore.

Art. 3.

(Sanzioni in caso di inosservanza delle disposizioni sul consenso)

1. Fermo restando quanto disposto dall'articolo 2 della legge 2 dicembre 1975, n. 644, chiunque proceda all'espianto di organi o al prelievo di tessuti da cadavere senza osservare le condizioni di cui all'articolo 1 della presente legge è punito ai sensi dell'articolo 23 della legge 2 dicembre 1975, n. 644.

Art. 4.

(Abrogazione di norme in contrasto con la presente legge)

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

Art. 5.

(Disposizioni finanziarie)

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, valutato in lire 1 miliardo per ciascuno degli anni 1994, 1995 e 1996 si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto al capitolo 6856 dello stato di previsione del Ministero del tesoro per gli anni 1994, 1995 e 1996, all'uopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero del tesoro.