

SENATO DELLA REPUBBLICA

————— XII LEGISLATURA —————

N. 220

DISEGNO DI LEGGE

**d'iniziativa dei senatori BETTONI BRANDANI, STEFÀNO e
PIETRA LENZI**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 5 MAGGIO 1994

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

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

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

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

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

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

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

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

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

XII LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

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

tendente 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
alle donazioni di organi e tessuti)*

1. Entro novanta giorni dalla data di pubblicazione della presente legge il modello di libretto personale sanitario, di cui al primo comma dell'articolo 27 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, è approvato con decreto del Ministro della sanità. 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 o tessuti del proprio corpo successivamente al decesso, al fine di prelievo per trapianti terapeutici, deve essere espressa dai cittadini al momento del ritiro del libretto personale sanitario, presso i competenti uffici delle unità sanitarie locali, i quali provvedono alla relativa annotazione sul libretto e, contestualmente all'avviso di ritiro dello stesso, informano i cittadini sul contenuto e sulle modalità del procedimento di espressione della manifestazione di volontà 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 vietato rivelare i dati sull'identità personale relativa all'anzidetta manifestazione di volontà.

3. Per gli interdetti e per i minori 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 cinquecentoquarantesimo 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 organo e la consapevolezza che la donazione di organi costituisce un atto di solidarietà.

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

XII LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

della legge 11 agosto 1991, n. 266, e 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 al prelievo di tessuti o all'espianto di organi da cadavere senza osservare le condizioni di cui all'articolo 1 della presente legge è punito ai sensi dell'articolo 23 della medesima legge n. 644 del 1975.

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.