

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1498

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

CÈ, FRANCESCA MARTINI

Modifiche alla legge 1° aprile 1999, n. 91, recante disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti

Presentata il 3 agosto 2001

ONOREVOLI COLLEGHI! — La presente proposta di legge è finalizzata a modificare la legge sui prelievi e trapianti di organi (legge n. 91 del 1999), approvata nel corso della XIII legislatura, limitatamente alla parte in cui si tocca l'aspetto più etico e morale della legge (articoli 4 e 5), cioè la dichiarazione di volontà in ordine alla donazione.

Durante la discussione che ha portato alla approvazione della legge n. 91 del 1999, il dibattito relativo agli articoli 4 e 5 ha impegnato l'aula della Camera per diverso tempo e sul tema del silenzio-assenso si sono create condizioni di trasversalità politiche.

La presente proposta di legge propone la sostituzione degli articoli 4 e 5 della legge n. 91 del 1999 con un testo già oggetto di un emendamento presentato durante la discussione, al fine di ribadire e di riproporre l'opportunità di ristabilire

il rispetto della libertà individuale e per fare in modo che si possa assegnare al termine della donazione il reale significato che essa ha come atto libero del singolo cittadino. Riteniamo che si possa ottenere un risultato ottimale in termini di donazione di organi solo attraverso una informazione capillare dei cittadini, attuata in maniera trasparente e puntuale capace di far crescere quella coscienza civica base di una civiltà moderna.

Solo una crescita culturale coniugata con una efficienza dei servizi può ritenersi una soluzione degna di un Paese all'avanguardia. La norma attuale riteniamo non rispetti la libertà individuale: essa si basa inoltre su una concezione materialistica del corpo, che appena dopo la morte diventa cosa e, in un certo qual modo, proprietà dello Stato. Inoltre, la norma contenuta negli articoli 4 e 5 della legge n. 91 del 1999 non garantisce una infor-

mazione accurata o perlomeno che i cittadini abbiano realmente coscienza della necessità di dichiarare la propria disponibilità.

Ormai a due anni dalla data di approvazione della legge si possono fare i primi bilanci e ancora risultano avere un indice di donazione nettamente superiore alla media europea quelle regioni, quali il Trentino-Alto Adige, il Friuli-Venezia Giulia, il Veneto, l'Emilia Romagna, il Piemonte e la Lombardia che lo avevano anche prima che la citata legge n. 91 del 1999 introducesse il silenzio-assenso.

Purtroppo la coscienza civica nel nostro Paese non è elevatissima ed è sicuramente a macchia di leopardo sul territorio nazionale anche in virtù delle infrastrutture esistenti. Inoltre, molte volte la disattenzione dei cittadini su problematiche così importanti manifesta la necessità di prevedere meccanismi di informazione capaci di attrarre l'attenzione e « costruire » un momento di riflessione. Ebbene a tale scopo potrebbe essere utile la proposta contenuta nella presente iniziativa legislativa che è quella di avviarsi verso la dichiarazione obbligatoria: e cioè introdurre l'obbligatorietà di espressione all'atto del rilascio di alcuni documenti (nel testo si indica la carta di identità), altrimenti scatta la sanzione del non rilascio del documento di identità. Questo, da un lato, è un aspetto non liberale, ma dall'altro è un aspetto concernente una do-

verosità sociale che, sull'argomento delle donazioni, crediamo possa essere accettabile. In questo modo avremmo la sicurezza quasi assoluta di contattare tutti i cittadini e di « costringerli » ad esprimersi in senso confermativo o negativo.

Sicuramente è comprensibile che alla insufficienza di offerta rispetto alla domanda di trapianti si cerchi di dare una risposta più appropriata possibile, ma le leggi non devono nella loro stesura cadere nella logica dell'emergenza contrapponendo, mettendoli in conflitto fra di loro, due interessi diversi, ma con diritti soggettivi paritari: quelli del malato, che ha una posizione drammatica e aspetta l'organo per sopravvivere, e il diritto di chi dona, che deve essere rispettato, sempre. Una buona legge deve trovare un equilibrio nella cultura giuridica per non mettere mai in conflitto questi diritti raggiungendo una mediazione ragionevole. Mediazione che riteniamo sia propria dell'articolo che proponiamo con la presente proposta di legge ove vi è la riaffermazione della cultura dell'informazione e dell'« obbligatorietà » della presa di coscienza del problema donazioni nel rispetto dell'etica, nell'ambito della quale vi è lo spazio per esplicitare la libertà e la responsabilità delle persone.

Sicuri di trovare un consenso trasversale alla presente proposta di legge ne auspichiamo una sollecita approvazione.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

1. L'articolo 4 della legge 1° aprile 1999, n. 91, è sostituito dal seguente:

« ART. 4. — (*Dichiarazione di volontà in ordine alla donazione*) — 1. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente disposizione il Ministro della sanità, al fine di informare sulla nuova struttura organizzativa di cui alla presente legge nonché in riferimento al tema dei trapianti e delle donazioni di organi e tessuti, invia, a mezzo posta, ai cittadini informazioni dettagliate e invita altresì gli stessi a recarsi presso le aziende sanitarie locali o al proprio comune di residenza, entro i quattro mesi successivi, a dichiarare la propria volontà favorevole o contraria in ordine alla donazione di organi e di tessuti del proprio corpo successivamente alla morte.

2. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente disposizione con decreto del Ministro della sanità sono definiti i termini e le modalità attraverso i quali le aziende sanitarie locali e i comuni ricevono le dichiarazioni dei cittadini di cui al comma 1 e le trasmettono al sistema informativo dei trapianti di cui all'articolo 7, nonché i termini e le modalità per le eventuali modifiche della dichiarazione di volontà resa.

3. L'azienda sanitaria locale rilascia ai cittadini donatori una tessera di donazione che deve essere abbinata ai documenti personali. Gli uffici del comune, all'atto del rinnovo del documento di identità, provvedono ad annotare sul documento stesso l'avvenuta manifestazione di volontà mediante l'apposizione della dicitura "D" per i donatori o "ND" per i non donatori. L'espressione di volontà, favorevole o contraria, è requisito per il rilascio del documento stesso.

4. Entro il termine corrispondente al periodo di osservazione ai fini di accertamento di morte, di cui all'articolo 4 del decreto del Ministro della sanità 22 agosto 1994, n. 582, il coniuge non separato o il convivente *more uxorio* o, in mancanza, i figli maggiori di età o, in mancanza di questi ultimi, i genitori, i fratelli, le sorelle, o la persona delegata ovvero il rappresentante legale possono presentare una dichiarazione di volontà contraria al prelievo del soggetto di cui sia accertata la morte, di cui siano in possesso. La stessa è ritenuta valida se comprova che la volontà contraria del soggetto, di cui sia accertata la morte, è posteriore alla dichiarazione di volontà favorevole che risulta dal sistema informativo dei trapianti di cui all'articolo 7.

5. La mancata dichiarazione di volontà è considerata dissenso alla donazione ».

ART. 2.

1. L'articolo 5 della legge 1° aprile 1999, n. 91, è abrogato.

