

Parlamento per dare ai cittadini una legge ben fatta, che possa fornire tutte le garanzie. Mi auguro...

PRESIDENTE. Onorevole Baiamonte, mi permetto di ricordarle che il tempo a disposizione dei relatori era di venticinque minuti. Poiché i relatori erano due, si è concesso più tempo, ma dovrebbe concludere.

GIACOMO BAIAMONTE, *Relatore per i capi III, IV, V e VI*. Presidente, sto per concludere.

Indubbiamente, vi sono problemi diversi, riguardanti principalmente la manifestazione di volontà e la donazione degli organi, ai quali però la comunità scientifica sta cercando di ovviare con la clonazione degli organi, non umani, ma animali. Infatti, negli animali si possono benissimo creare organi adattabili all'uomo ed in questo in Italia siamo già all'avanguardia. Vi sono dei centri che stanno lavorando in questa direzione e creando dei ceppi di maiali che possano essere adibiti allo scopo che ricordavo. Capirete bene, peraltro, che i problemi sono di diverso genere, di tipo scientifico ed anche infettivologico. Vi sono, però, buone speranze e speriamo che quanto dicevo possa trovare attuazione nel nostro paese al più presto, in modo che anche questo scoglio possa essere tranquillamente superato.

PRESIDENTE. Ha facoltà di parlare il rappresentante del Governo.

MONICA BETTONI BRANDANI, *Sottosegretario di Stato per la sanità*. Il Governo si riserva di intervenire in sede di replica.

PRESIDENTE. Sta bene.

Il primo iscritto a parlare è l'onorevole Fioroni. Ne ha facoltà.

GIUSEPPE FIORONI. Signor Presidente, colleghi, inizia oggi in quest'aula l'esame di un disegno di legge estremamente importante per le attese che si sono create nel paese e, soprattutto, per le

risposte che a nostro giudizio il testo contiene. Tale testo risulta dall'unificazione dei progetti di legge già approvati dal Senato e ne mantiene le linee ispiratrici di fondo, pur con lo sforzo che la Commissione ha compiuto per migliorarne alcuni aspetti, specie per quanto riguarda la parte relativa all'assenso alla donazione, all'espianto degli organi ed al prelievo dei tessuti, ma anche e soprattutto dal punto di vista dell'organizzazione, la quale non può che rappresentare l'elemento determinante di supporto affinché la donazione degli organi e le metodiche del trapianto raggiungano nel nostro paese i livelli europei.

Il testo giunge al nostro esame dopo un accurato lavoro svolto da parte dei relatori e del Comitato dei nove, che ha voluto ascoltare le tante espressioni del mondo dei trapianti: dalle associazioni dei donatori di organi alle associazioni di coloro che sono in attesa di ricevere un trapianto e che vedono le proprie aspettative di vita legate a questa possibilità, al mondo dei centri dei trapianti, ossia dei centri di riferimento regionali ed interregionali e soprattutto degli operatori. Credo che in particolare da questi ultimi sia pervenuta una seria riflessione che ha riguardato essenzialmente le norme transitorie, riferite a quel periodo necessario affinché le prospettive, il disegno e l'impalcatura che questo testo presenta possano essere realizzati e non vadano semplicemente ad aggiungersi a quello che tante volte, nella legislazione in materia di sanità, rischia di essere un libro dei sogni. Da tali audizioni è risultato, tra l'altro, uno spaccato della società sul quale inviterei tutti i colleghi a riflettere, soprattutto per quanto riguarda gli aspetti relativi all'autorizzazione, considerato quanto è stato coinvolgente, non solo dal punto di vista umano, ma anche dal punto di vista della nostra condotta etica, l'incontro con le associazioni di coloro che aspettano un trapianto e che legano la loro speranza di vita ad un ulteriore passo avanti del nostro paese in termini di civiltà e soprattutto di solidarietà.

A nessuno sfugge quanto sia importante il diritto alla cura e alla tutela della salute: ascoltando i relatori e guardando i banchi di quest'aula ripensavo a quanto tempo sia trascorso e a quanto forse ancora ne occorrerà prima che questo progetto di legge sia licenziato dalla Camera e dal Senato per rappresentare un punto di riferimento importante per il mondo degli operatori, ma soprattutto per coloro che vedono le loro speranze di vita connesse a questo testo; pensavo anche a con quale diverso spirito e con quale diversa rapidità e mobilitazione di piazza e di organi di stampa abbiamo affrontato qui dibattiti su interventi terapeutici di dubbia validità, ancora non sperimentati e probabilmente molto meno capaci di dare risposte come quella che proviene dai trapianti. In quei casi — e lo ascrivo tra i meriti del Parlamento — siamo stati in grado di essere rapidi, anzi rapidissimi: ebbene, se pensiamo per un attimo a ciò che questo riordino del mondo dei trapianti può significare in termini di certezza di risposta terapeutica per quanti attendono, con la spada di Damocle sulla testa, una soluzione che mai come in questo caso può essere certa e definitiva, credo che tale riflessione dovrebbe diventare un elemento di forte stimolo affinché gli stessi tempi che abbiamo utilizzato pochi giorni fa per convertire l'ennesimo decreto siano mantenuti ora, in riferimento a questo provvedimento.

A nessuno sfugge, dicevo, come il diritto alla cura ed alla tutela della salute siano aspetti fondamentali per la vita di ciascuna persona: interventi terapeutici che consentono di migliorare la qualità della vita e la sua durata assumono un carattere di eccezionale importanza. Per questo, una legge che intervenga sulla donazione degli organi e dei tessuti, consentendo maggiore disponibilità di organi per il trapianto e prestazioni sempre più efficienti e di alta qualità, genera speranze, che mai come nel caso dei trapianti sono fondate. Si può parlare della certezza di offrire a tanti malati di patologie croniche, di patologie degenerative e di eventi acuti — di ogni età e di entrambi i

sessi — una seria possibilità di continuare a vivere e, soprattutto, di continuare a vivere bene, considerando, in particolare, i nuovi mezzi terapeutici (penso ai tanti presidi farmacologici messi a disposizione dai progressi della ricerca scientifica per la riduzione del rigetto, senza effetti collaterali pesanti come nel passato).

Il trapianto, all'interno degli obiettivi sanitari di un paese ed anche dell'attuale nuovo piano sanitario nazionale, non può e non deve essere considerato una fonte di spesa, o di costo: non lo deve essere né nella parte dell'organizzazione e degli investimenti, per lo spostamento dal centro di prelievo locale fino al centro di riferimento nazionale, ma non lo deve essere neanche con riferimento al potenziamento della rianimazione e delle relative strutture (che deve possibilmente avvenire in maniera omogenea su tutto il territorio nazionale). Il trapianto deve essere invece una risorsa messa a disposizione del paese: una risorsa non solo per un alto numero di vite umane che ritrovi una certezza di vita, ma anche per chi si occupa solamente dell'aspetto economico, perché il recupero della qualità dell'umana esistenza che ne scaturisce, sommata alla drastica riduzione degli ordinari interventi terapeutici per mantenere in vita (sicuramente però con una qualità di vita ridotta) gli affetti da patologie croniche e degenerative, determina un sicuro risparmio.

Non esiste alcuna possibilità di trattare questo argomento senza evidenziare una necessità ineludibile: la civiltà di un paese passa anche e soprattutto per la capacità degli appartenenti alla comunità nazionale di avere un profondo amore per la vita, quotidianamente testimoniato, non solo enunciato, e concretamente vissuto nella solidarietà. Quest'ultima si estrinseca in modo esemplare nella convinta gratuità della donazione: donazione libera e spontanea dei propri organi e dei propri tessuti, che diventano in questo gesto d'amore fonte di speranza e soprattutto continuità di vita.

In Italia questa cultura, nonostante i meritori sforzi delle associazioni dei do-

natori (senza avere la pretesa di ricordarle tutte, penso solo all'impegno dell'AIDO e dell'ADMO), è ancora limitata. Credo che un elemento di riflessione importante indotto dal provvedimento in esame riguardi la possibilità di renderci conto che a queste associazioni dei donatori abbiamo delegato per intero la campagna di informazione, formazione e sensibilizzazione su un tema importante e vitale per la civiltà di un paese, come quello della donazione degli organi.

Credo che questo provvedimento ponga grande attenzione alle associazioni dei donatori, ma ritengo che vi debba essere soprattutto riconoscenza per quello che le stesse hanno fatto: la cultura della donazione che esiste in questo paese è stata diffusa da queste associazioni esclusivamente sulla loro pelle, con i loro sforzi e la loro sensibilità, in presenza di una legislazione incompleta (poiché, anche laddove si prevedono sostegni ed incentivi, di fatto siamo ancora lontani dagli standard europei). Comunque, a parte questi sforzi, molta strada si deve ancora compiere per maturare quella cultura della donazione che occorre all'Italia e per raggiungere gli standard degli altri paesi europei. Occorre tenere d'occhio l'obiettivo principale, che non è solo quello di avere come comunità nazionale un'auto-noma capacità di rispondere alle esigenze di trapianto di organi (quella che comunemente definiamo autosufficienza) ma anche quello di mettere fine al commercio degli organi, che ci può riguardare marginalmente, e ai viaggi della speranza.

Credo che, in questo senso, anche il capitolo riguardante le spese all'estero rappresenti un elemento di giustizia ed eguaglianza sociale, ma soprattutto di alta moralizzazione, anche se dovremmo compiere tutti per un attimo una riflessione sui viaggi della speranza all'estero in paesi con diversi modelli di sistema sanitario nazionale: pensiamo non solo allo splendido centro di trapianti di Pittsburgh ma anche ai tanti casi di « ordinaria sanità americana » che hanno gettato sul lastrico famiglie di nostri concittadini che, per la mancanza di organi nel nostro paese, sono

stati costretti a sperimentare sulla loro pelle cosa significhi avere un sistema sanitario basato sul metodo assicurativo, nel quale uno ottiene in base a quello che paga.

Credo che l'articolo relativo a tale questione rappresenti un ulteriore elemento di chiarezza. Il fenomeno della non autosufficienza e della scarsa cultura della donazione è ancora più evidente in alcune aree geografiche del nostro paese (penso al centro-sud): credo però che da questa constatazione debba nascere un impegno forte del Governo e delle regioni per far crescere la cultura delle donazioni, sapendo nel contempo resistere alla tentazione di realizzare un progetto leghista solamente nel campo della donazione degli organi, quindi creando una secessione o una regionalizzazione della disponibilità degli organi di fronte a patologie acute e gravi, per le quali l'unico dato clinico da tenere presente è quello dell'urgenza e dell'emergenza.

Per questo occorre promuovere, come il testo prevede, un'accurata e capillare informazione, affinché dall'informazione sulla potenzialità di vita che la donazione degli organi concretamente determina scaturiscano una forte responsabilità ed un forte richiamo alle motivazioni etiche della donazione. Il cittadino informato e consapevole non può non sentirsi solidariamente responsabile dell'altrui sofferenza, delle altrui aspettative, della personale capacità di essere — potenzialmente, ma mai come in questo caso — concretamente utile agli altri.

Solidarietà, libertà e responsabilità sono i concetti ispiratori del silenzio-assenso informato. È innegabile che non esista una donazione che non sia spontaneamente voluta e che non rappresenti una scelta libera e consapevole. Accanto a questo, però, è doveroso ritenere che il cittadino informato non possa che voler aderire ad un comune sentire morale che ci porta verso una doverosa solidarietà umana. È pertanto legittimo, dopo una capillare informazione, dopo ripetute sollecitazioni chiare e nette, che ribadiscano la necessità per il cittadino di esprimere

in vita il proprio assenso o il proprio dissenso alla donazione e che altresì evidenzino come la ripetuta assenza di risposta equivalga ad una libera espressione di assenso, ritenere il cittadino in questione un potenziale donatore.

Certamente, è necessaria, per far affermare questa cultura della donazione, una straordinaria mobilitazione e credo che in nessun caso come in questo dei trapianti di organi il nuovo tema del piano sanitario nazionale, il patto di solidarietà per la salute, assume pieno rilievo, perché questa campagna di informazione e di sensibilizzazione non può che passare per un vero patto sociale, che veda mobilitate insieme le istituzioni (mi riferisco alle regioni e agli enti locali, comuni e provincie, alle aziende sanitarie, alla scuola, al mondo della ricerca e degli operatori sanitari e sociali) e l'intero complesso della società civile nelle sue multiformi espressioni.

Certo, occorre del tempo. Per questo, il periodo transitorio, che lascia sostanzialmente invariata la normativa precedente, consentirà, da un lato, di attuare tutte le fasi dell'informazione, della richiesta e dei solleciti e, dall'altro, la creazione di una rete informatica nazionale, che contenga tutte le espressioni di volontà e di non volontà dei cittadini e che comunque, espletate tutte le fasi del procedimento, determini, come silenzio-assenso informato, quella esatta conoscenza da parte del cittadino del proprio silenzio come disponibilità alla donazione che è elemento costitutivo ed imprescindibile per farlo considerare donatore potenziale. La realizzazione della scheda sanitaria completerà questo iter di civiltà nel nostro paese. L'aver previsto la possibilità di modificare in ogni momento la propria volontà, ma anche la possibilità che i congiunti, dopo la morte, in tempo utile, dimostrino tangibilmente l'avvenuta modifica della volontà del soggetto durante la vita, completano in modo sufficiente il quadro delle garanzie poste a rispetto della libera e consapevole volontà del cittadino.

Ci auguriamo che tutto questo possa concorrere ad un cambiamento radicale di mentalità che porti il nostro paese sì all'autosufficienza, ma come espressione di una società solidale, che crede profondamente nella vita e nella gratuità del donarsi. La legge n. 578 del 29 dicembre 1993, come ha ricordato l'onorevole Baia-monte, ha espresso in maniera chiara non solo la definizione di morte per poter accedere all'espianto, mettendo fine ad un vuoto legislativo e soprattutto ad un dilemma di operatività, ma anche il percorso e il metodo per certificarla, ottenendo in tal modo un quadro di assoluto rispetto della dignità della persona umana. In questo senso, credo che nel testo che arriva all'esame della Camera dovrebbe essere rivista quella disparità di trattamento per quanto riguarda l'espianto nei confronti dei soggetti sottoposti ad autopsia per indicazione dell'autorità giudiziaria, che non mi sembra consona e corretta rispetto al quadro di garanzie ed ai principi di riferimento che sono stati posti all'interno della legge.

Accanto a tutto ciò appare evidente l'inderogabile necessità di una seria campagna di prevenzione e di educazione sanitaria che informi i cittadini anche e soprattutto sugli stili e le abitudini di vita che concorrono ad evitare le patologie per le quali l'unico ed esclusivo esito finale è il trapianto.

La legge individua anche la struttura organizzativa per i trapianti: il centro nazionale, i centri regionali ed interregionali, i coordinatori locali, le strutture per i prelievi e per la conservazione dei tessuti prelevati, i criteri per l'accreditamento, il riconoscimento ed il mantenimento delle strutture preposte in ogni regione ai trapianti.

Mi sembra opportuno ed indispensabile precisare quattro aspetti. Innanzitutto vorrei sottolineare lo sforzo che è stato compiuto con questo testo per garantire una normativa trasparente, chiara, univoca ed omogenea su tutto il territorio nazionale per l'assegnazione degli organi, secondo rigidi criteri clinici e di urgenza. Credo sia la norma più attesa da coloro

che vedono nel trapianto la propria possibilità di vita: si tratta di avere regole omogenee e chiare che affidino la scelta solamente al responso clinico, alla gravità della situazione ed alla comparazione fra casi clinici confrontabili e paragonabili. Tutto ciò garantisce quella certezza del diritto a cui ciascuno tiene al massimo grado quando è in ballo la propria pelle.

Per ogni centro vengono poi individuati i requisiti strutturali e tecnico-scientifici uguali per tutto il territorio nazionale. Ciò consente di evitare che i requisiti discriminino fra cittadini di serie A e di serie B. A tal fine vengono predeterminati criteri omogenei per l'effettuazione del controllo di qualità nelle attività di trapianto. È un altro elemento di novità: non è necessario soltanto disporre dei requisiti iniziali per avviare l'attività del centro, ma occorre anche garantire che le attività possano essere valutate con criteri omogenei e predeterminati, uguali su tutto il territorio nazionale.

Altro importante elemento riguarda la formazione professionale del personale sanitario ed il suo costante aggiornamento. Anche l'individuazione dei responsabili (i direttori dei centri nazionale, interregionali e locali) è consentita nel modo più vasto proprio per garantire esperienza clinica e capacità di organizzazione e di presenza nel mondo dei trapianti. Ciò vale anche per la formazione e per l'aggiornamento costante in un mondo che è in così rapida evoluzione tecnico-scientifica. In questo contesto va inserito il criterio della soglia minima annuale di attività per ogni struttura. È un tema che potrebbe far discutere, ma vista la delicatezza del ruolo dei centri per i trapianti aver individuato un numero minimo significa garantire agli operatori di essere costantemente aggiornati (non solo teoricamente, ma anche praticamente) ed idonei a svolgere il delicato ruolo a loro affidato dal sistema sanitario nazionale.

I criteri per una equilibrata distribuzione territoriale delle strutture rappresentano un altro importante elemento della disciplina. Credo non sfugga ad

alcuno che l'accentramento geografico dei centri per trapianti in alcune aree regionali ed in alcune aree metropolitane (rispetto ad altre zone, in cui non sono presenti) non è giusto in via di principio, non favorisce la nascita di una cultura della donazione e non garantisce l'intervento rapido di cui i cittadini hanno bisogno.

Per quanto riguarda la previsione di borse di studio per la formazione del personale, credo che vadano concordate con il Ministero dell'università e della ricerca scientifica, ricordando, tuttavia, che sono all'interno del quadro economico e degli obiettivi del piano sanitario nazionale.

Per quanto concerne la previsione di dipartimenti di emergenza — assolutamente necessari —, forse sarebbe il caso che le regioni cominciasse ad attuarla in un paese che ogni giorno di più va nella direzione del federalismo. Mi riferisco in modo particolare all'individuazione della priorità del potenziamento dei centri di rianimazione su tutto il territorio nazionale: un elemento fondamentale per l'attuazione del sistema dei trapianti.

Tutta questa struttura piramidale si basa sulla realizzazione della rete informatica, che è un elemento determinante per garantire trasparenza nelle procedure, omogeneità nei trattamenti e vera giustizia nelle assegnazioni, superando le spinte verso i settarismi, i frazionamenti, la creazione di centri forti e di centri deboli, il rischio di una gestione realizzata più sull'acquisizione di un potere per il centro che nell'interesse dell'utente malato.

In questo modo si esaltano il dialogo, la collaborazione e la conoscenza reciproca, la socializzazione dei dati di informazione, delle metodiche e delle tecniche.

Certo, per fare tutto ciò occorre tempo, un tempo definito e determinato, ma in questo periodo transitorio già si pongono le basi concrete per far germogliare una nuova organizzazione.

Ricordavo all'inizio che questo testo unifica le due proposte pervenute dal Senato e le migliora, non solo per la loro intrinseca ed inscindibile interconnes-

sione, ma anche e soprattutto perché, accanto ad una nuova cultura della vita, della donazione e della solidarietà, vi sia di supporto operativo e tecnico-scientifico, una struttura organizzativa di alta qualità, efficiente ed efficace, che condivida nel modo di operare concreto — peraltro, in larga parte già lo fa — questi principi e questi valori.

PRESIDENTE. È iscritta a parlare l'onorevole Burani Procaccini. Ne ha facoltà.

MARIA BURANI PROCACCINI. Presidente, colleghi, purtroppo sono presenti in quest'aula solo i soliti noti: oltre a lei, Presidente, vi è infatti il sottosegretario, che ha partecipato a tutte le riunioni della XII Commissione, e vi sono i membri di quest'ultima.

Non vi è nessun altro, nonostante l'argomento sia di grandissimo spessore, perché esso ha un interesse non solo tecnico, ma anche antropologico e politico con la « p » maiuscola. È uno di quegli argomenti che segnano i momenti di svolta di una società.

Quindi, questa discussione avrebbe indubbiamente meritato un'attenzione maggiore da parte dei colleghi e dei partiti politici che rappresentiamo in questa sede. Noi però rappresentiamo soprattutto la gente, le opinioni e le aspettative di chi ci elegge.

Mi premeva sottolineare questo in apertura, così come mi preme sottolineare che questo provvedimento deriva dall'accorpamento, per me innaturale, di due proposte di legge: la prima affrontava l'argomento dal punto di vista tecnico-strutturale, l'altra lo affrontava dal punto di vista socio-antropologico.

A mio giudizio i due aspetti avrebbero dovuto essere lasciati separati: certamente se ne sarebbero avvantaggiate la comunità e la civiltà. Così non è stato e, indubbiamente, l'uno ha prevalso sull'altro: l'aspetto tecnico-strutturale, e cioè l'efficientismo — obiettivo che va senz'altro perseguito —, ha finito con il prevalere su quello contenutistico, antropologico.

Per questa ragione cercherò nel mio intervento di esaminare soprattutto la seconda parte. Indubbiamente nel nostro Stato deve essere ampliata ed attivata la cultura del consenso in ordine ai trapianti di organo (è la tematica che viene propriamente detta della donazione) e ciò deve avvenire attraverso i canali che tutti conosciamo: la famiglia, la scuola, l'informazione medico-sanitaria ed i *mass media*. Occorre fare opinione nel senso giusto, con una comunicazione meditata, tranquilla, ponderata e non emotivamente suscitata ad arte.

Questi problemi non sono stati però affrontati fino in fondo all'interno di questa proposta di legge e noi ci siamo trovati in Commissione a doverlo rilevare. Quando si parla, infatti, di silenzio-assenso informato, oltre a dire una bestialità dal punto di vista della logica e della lingua italiana, ci si nasconde dietro un'assurdità.

In Commissione i relatori hanno avuto dei tentennamenti che però non hanno portato alcun risultato. Adesso mi si dice che è stato presentato un emendamento che accoglie quanto sto per dire.

Silenzio-assenso informato non significa niente. L'espressione è semplicemente un *escamotage*: dietro alle belle parole, con un buonismo vacuo e falso, anche se in buona fede, si nasconde il fatto che l'informazione che si deve dare e di cui con grancassa si parla nella proposta di legge arriverà solo parzialmente al cittadino italiano.

Quindi è inutile stare a dire che dobbiamo essere informati, che si devono attivare tutti gli strumenti per essere informati, e che si « affida » ad un decreto del Governo l'individuazione del modo con il quale si possa informare a tutti i livelli! Questo non è possibile, noi dobbiamo ragionare e legiferare in base al reale e non in base alle belle ipotesi. Il reale è che l'informazione, attraverso quegli strumenti che più o meno vengono individuati e che il decreto ministeriale dovrebbe chiarire nei particolari, non arriverà ai cittadini italiani se non parzialmente o in maniera distorta, e ciò

perché magari un programma televisivo come il *Maurizio Costanzo show* si farà portatore e farà emergere delle realtà umane anche molto distorte, perché sono interpretate attraverso gli occhi di chi vuole fare *audience*, e non di chi vuole verificare la verità dei fatti nella loro semplicità e drammaticità, e pertanto accentua certi lati coprendone degli altri. Questo è tipico dell'informazione televisiva!

Ed allora come deve arrivare questa informazione? Si abbia il coraggio di dire che con questa proposta di legge si continua a fare il discorso del silenzio assenso, un discorso profondamente immorale. È chiaro che noi dobbiamo facilitare e promuovere la cultura del consenso; è chiaro che noi dobbiamo spingere tutta la popolazione italiana ad avere un concetto il più sereno possibile anche della morte e del suo accertamento, ed anche un concetto dell'accettazione, ossia che il nostro corpo è sì nostro ma è anche un bene della società. Questi concetti ormai fanno parte della cultura verso la quale ci sentiamo proiettati: è la cultura solidale, dell'uomo solidale, ma è anche la cultura dell'uomo, della persona umana, che è al centro del nostro legiferare.

Non possiamo dimenticare che è alla persona che stiamo guardando; ed è persona l'uomo che muore così come l'uomo che riceve un organo per continuare a vivere. In questa ottica noi dobbiamo dare delle certezze; dobbiamo dire che ogni cittadino italiano deve essere chiamato alla responsabilità di dire « sì, sono donatore » oppure « no, non sono donatore », e di poter rivedere la propria posizione in base ad approfondimenti o quant'altro gli possa capitare nel corso della vita.

Per far questo, però, occorre prevedere l'obbligatorietà del consenso o del dissenso, ossia l'obbligatorietà di una manifestazione di volontà da parte del cittadino italiano. E perché vi sia obbligatorietà, signor Presidente, colleghi, è necessaria che essa sia normata in una legge. È inutile dire che poi si lascerà ad un decreto del ministro la « patata bollente » di una informazione accertata ed accer-

tabile! Questo è troppo vago; troppe volte nella legislazione italiana abbiamo legiferato male e i difetti si sono visti nel tempo, allorquando si è andati a legiferare nell'incertezza e soltanto per « assicurare » l'immediato! Ma qual è immediato? È che, mentre nel settentrione d'Italia ormai il problema degli organi a disposizione per i trapianti è superato, nel centro-sud d'Italia c'è ancora bisogno di organi perché non è sviluppata la cultura della donazione.

Proprio per questo motivo ritengo che si stia predisponendo una legge approssimativa, che serve a coprire le urgenze. Questa è la realtà. Nel rivolgermi soprattutto ai colleghi medici (e mi dispiace dirlo, perché il medico ha indubbiamente una splendida cultura dell'intervento volto a salvare la vita), debbo dire che certe volte ai medici manca quell'ampiezza di visione che consenta loro di valutare anche il cittadino normale, quello che, nel momento in cui sta bene, pensa con spavento a certe strutture, a come possa essere accertato il momento della sua morte, alle incertezze successive a quel momento. Sto parlando, in altre parole, di un cittadino che deve essere informato, però questa informazione è un bene che non si improvvisa dicendo: caro ministro, dacci un regolamento così ci informi! No, è qualcosa che va codificato, attraverso un'obbligatorietà, indubbiamente un'obbligatorietà che magari preveda anche una sanzione, che può essere di tipo amministrativo; si potrebbe, ad esempio, subordinare il rilascio di un documento di identità, di una patente o quant'altro all'adempimento dell'obbligo di esprimere il proprio assenso o il proprio dissenso.

Comunque, solo l'obbligatorietà mette al sicuro non tanto la classe più acculturata del nostro paese, quella che già oggi ha una cultura abbastanza sviluppata della donazione, quanto quella che non è stata e domani non verrà raggiunta dall'informazione, costituita dai più deboli, culturalmente ed anche dal punto di vista economico.

Aveva ragione — diciamocela tutta — il curato di Barbiana quando affermava che

nel linguaggio risiede la nostra libertà. Indubbiamente siamo liberi di esprimere un consenso — e donazione è libertà, altrimenti donazione non è — quando il linguaggio è pari tra noi; quando vi è un cittadino italiano il cui linguaggio, la cui capacità di comprensione del parlare altrui, per le parole usate o per i concetti cui non è abituato, è tale da non arrivare a capire quanto gli si chiede, allora non è giusto parlare di silenzio-assenso. In quel caso veramente vengono davanti agli occhi gli spettri di un qualcosa che in maniera forse un po' troppo eclatante è stato chiamato predazione.

A questo non vogliamo assolutamente arrivare, perché non era nello spirito della nostra Commissione, una Commissione che sotto questo aspetto ha lavorato senz'altro con alti ideali e di comune accordo. Vorrei però richiamare i miei colleghi al senso di responsabilità, perché non è giusto pensare « poi si farà, intanto provvediamo ai dializzati, alle associazioni delle famiglie ». Vi potrei portare, alla stessa maniera, testimonianze di dializzati che svolgono anche funzioni di alto livello nell'ambito dell'organizzazione degli emodializzati, i quali privatamente fanno un discorso di alta civiltà, affermano che mai e poi mai vorrebbero ricevere un organo da una persona di cui pensassero che non fosse stata raggiunta da un'informazione chiara su quanto stava facendo o che fosse contraria per motivi religiosi, essendo, per esempio, di religione islamica. È ormai presente all'interno del nostro paese una numerosissima comunità islamica; è possibile ignorare che l'islamico ha una cultura del corpo diversa da quella che oggi — badate, oggi — ha il cattolico? Fino a ieri vi sono state revisioni di posizioni — siamo in presenza di una cultura che va evolvendosi verso certe frontiere — nell'ambito dello stesso cattolicesimo, che oggi, certamente sensibile come io vedo e sento da cattolica, è già all'avanguardia rispetto a queste posizioni. Tuttavia, dobbiamo pensare che vi sono altre culture le quali non lo sono ed hanno il diritto di essere ugualmente rispettate.

Allora, non mi basta affidare ad un decreto del ministro un'ipotetica informazione. Ma siamo seri! Quando mai in Italia un'informazione viene fatta seriamente? Viene prodotto un opuscolo, che magari serve a qualcuno per avere la privativa sullo stesso; viene fatto qualche spot televisivo, anch'esso chissà come, magari nella maniera più seria del mondo. Però, permetteteci, il passato ci ha abituato a troppi intrallazzi: ricordo la storia degli specchietti delle automobili, certe campagne che sono partite all'improvviso, dovendosi dare l'informazione giusta su alcune previsioni normative. Bene, abbiamo visto che fine hanno fatto: erano risibili, non arrivavano assolutamente al cittadino.

Allora, abbiamo il coraggio qui dentro — siamo in pochi, ma questa è una grande tribuna che va al di là delle persone oggi presenti — di affrontare, come cittadini, nel profondo dell'entità che rappresentiamo, le persone che ci hanno dato il voto.

Quelle persone vogliono certezze in tanti campi: sul lavoro, sulla sicurezza sociale ed altro; ma soprattutto vogliono certezze sulle svolte di alta socializzazione, svolte antropologiche di civiltà. I cittadini italiani vogliono capire; non devono essere intontiti con un'informazione burletta. Vogliono capire, e sono sicura che la cultura della donazione — essendo il cittadino italiano abituato da una tradizione millenaria di accoglienza che ci viene non solo dal cristianesimo ma, molto prima, dalla civiltà romana — prevarrà. Il cittadino italiano è abituato a fare delle scelte, che compie in modo consapevole.

Vorrei ricordarvi solo il momento in cui, parlando di referendum, ci si chiedeva: chissà che cosa capiranno, come voteranno. Ebbene, i cittadini, di fronte ad una batteria di 6 o 7 referendum, hanno fatto le loro scelte: uno sì, l'altro no, dimostrando una capacità che meraviglia noi stessi, che pure siamo al loro fianco giorno per giorno e conosciamo certe

capacità, certe deficienze, o certe incompletezze critiche che purtroppo ancora esistono.

Abbiamo fiducia nei nostri cittadini ma cerchiamo di metterli al riparo da qualcosa che possono vedere come un pericolo, da qualcosa che, invece di promuovere la cultura della donazione, rappresenta un regresso nel proprio personale, in quella piccola sfera che giustamente Guicciardini chiamava « particolare » di ciascuno di noi, senza vedere più la società degli uomini.

PRESIDENTE. È iscritto a parlare l'onorevole Caccavari. Ne ha facoltà.

ROCCO CACCAVARI. Signor Presidente, colleghi, il provvedimento in esame è di per sé il risultato di una specie di trapianto, in quanto il testo rappresenta il complesso e lungo lavoro di sintesi di due proposte di legge approvate separatamente dal Senato.

La Commissione affari sociali ha scelto di trattare ed articolare in un unico testo i due provvedimenti che necessariamente, in diversi punti, vengono a confluire e sono chiari se esaminati in un unico inquadramento.

Sulla scorta dei dati disponibili si può affermare che nel nostro paese, la trapiantologia ha tendenza positiva non solo nell'esecuzione degli interventi ma anche nel numero raddoppiato dei donatori: sono 11 per milione di abitanti. Tali dati non sono però soddisfacenti in quanto è sempre scarso il numero dei trapianti e le liste di attesa si dilatano sempre più non per carenze tecnologiche o per entusiasmo tecnico ma per la perenne scarsità di organi.

Sono diverse le ragioni della preoccupante distanza che l'opinione pubblica prende dalla problematica dei trapianti, ma è certo che un'informazione mirata e sottoposta a verifica potrebbe far crescere la sensibilità collettiva.

Si pone in evidenza senza mezzi termini che l'opinione pubblica non coglie ancora il significato altamente scientifico dell'accertamento di morte definito ai

sensi della legge n. 578 del 29 dicembre 1993 e si manifestano timori, suggestioni e riserve sul prelievo nei momenti drammatici delle decisioni che pregiudicano fortemente la disponibilità di organi.

D'altra parte, è comprensibile che l'impatto improvviso e doloroso con la morte di un congiunto non lasci molto spazio alla riflessione se non c'è a monte una preparazione sistematica e permanente per considerare la donazione un atto di grande solidarietà. Si tratta, quindi, di formare un codice facilmente intellegibile da parte di tutti, secondo il quale la possibilità di fare del proprio corpo mezzo di trasmissione di vita rappresenti un legato alla nostra stessa esistenza.

L'informazione, allora, è alla base di una crescita di consapevolezza che dovrà diffondersi nel paese non soltanto per rafforzare la sensibilità alla donazione ma anche per mantenere alto il livello della formazione sociale dei cittadini, la quale dovrà orientarsi anzitutto verso l'educazione sanitaria, atta a porre la prevenzione anche delle patologie che richiedono un trapianto al centro della conoscenza diffusa. L'informazione, oltre che tecnica relativamente alle strategie da determinare per una convinta adesione da parte dei cittadini, deve conciliare l'interesse sociale alla salute con le diverse esigenze dell'individuo.

Per rimuovere dubbi e perplessità è necessario utilizzare, a vantaggio della donazione, gli argomenti della certezza scientifica per contribuire a formare una cultura del trapianto basata sulla scelta non solo consapevole, ma partecipata, e sulla necessità di coinvolgere ogni cittadino nel progetto comune che può vederlo donatore o ricevente.

Nelle due condizioni — donatore o ricevente — ogni persona si colloca con il suo essere soggetto appartenente ad una civiltà caratterizzata da una tradizione plurisecolare etico-religiosa di rispetto della morte; tuttavia quest'ultimo è diverso dal rispetto dei morti, in quanto i sentimenti che spingono ad abbandonarsi al mistero della fine senza ritorno lasciano alla ragione il compito di interpre-

tare il consenso al trapianto come rispetto verso il corpo umano e verso la natura che consente la possibilità biologica dei trapianti stessi, in quanto miliardi, miliardi e miliardi di incroci cellulari fin dall'origine della specie umana hanno consentito, con la tipicizzazione, di poter riconoscere l'organo fratello.

È possibile quindi un trasferimento di vita e la donazione acquista così un significato profondo di solidarietà. La manifestazione di volontà va costruita sul convincimento di essere parte del grande disegno di sopravvivenza e dell'istinto di conservazione che il corpo umano malato manifesta e perciò è capace di accogliere una parte di un altro corpo per vivere e farla vivere.

Penso, dunque, che il consenso debba essere istintivo, nel senso che dovrebbe essere spontaneo e generalizzato, anche se per molte ragioni comprendo la disposizione del presente provvedimento sul consenso-assenso informato. Al riguardo vorrei esprimere un'osservazione: le procedure di accertamento della manifestazione di volontà sono tali che possono diventare un'occasione di contatto molto importante tra istituzione e cittadini per la gestione di problematiche che coinvolgono l'intero essere di una persona. Voglio dire che anche gli addetti ai lavori, che raccoglieranno e comunicheranno le risposte, devono essere preparati ad instaurare un rapporto sensibile e coinvolgente senza impazienza ed approssimazione.

L'articolo 5, che reca disposizione di attuazione delle norme sulla dichiarazione di volontà, è affidato per la sua applicazione proprio alla sensibilità degli operatori, in particolare al punto c) che disciplina le modalità attraverso le quali i soggetti che non hanno dichiarato alcuna volontà in ordine al prelievo di organi e di tessuti successivamente alla morte sono chiamati in campo dai medici di medicina generale. Ritengo che questi professionisti, i quali sono i diretti interlocutori dei cittadini nella sanità, debbano svolgere un compito permanente di incentivazione alla donazione, in quanto il ricorso a loro soltanto in caso di mancata risposta del

cittadino ne limita la potenzialità convincente, o peggio, lascia molto spazio all'indifferenza e alla deresponsabilizzazione. A questi professionisti vanno fornite tutte le informazioni tecnico-scientifiche costantemente aggiornate, in modo che le novità che tolgono ansia vengano trasmesse ai cittadini.

Le tecniche di prelievo attuate in presenza di morte cerebrale sono costantemente affinate e in tutto il mondo la ricerca è impegnata nello studio di tecniche innovative che permettono il prelievo non solo in presenza dell'accertata morte cerebrale, ma anche a cuore non battente. I risultati sono già incoraggianti; si studiano metodiche avanzate per superare la cosiddetta ischemia calda che rappresenta la crisi della vitalità dell'organo sia al momento dell'espianto sia al momento del trapianto.

La progettualità di informatizzazione, che è alla base del puntuale periodico messaggio informativo che i cittadini riceveranno, garantisce ampiamente il diritto dei cittadini stessi di modificare la disponibilità alla donazione sia ritirandola sia sottoscrivendola. È importante la norma che consente ai familiari di produrre i documenti e dichiarazioni di volontà diversi da quelli conosciuti fino alla morte o nell'immediatezza del prelievo. Non sempre questo, però, deve essere visto come intervento *in extremis* per riparare e correggere una volontà di donazione; molto spesso deve essere interpretato come l'atto finale della vita di una persona che vuole dare continuità a se stessa attraverso l'offerta di un organo.

La manifestazione di volontà, da definire come silenzio-assenso informato, deve essere intesa nel senso che questa informazione diventa patrimonio non solo della cultura dei soggetti, ma anche della cultura della collettività; essa, cioè, entra a far parte di quel corredo informativo che consente alle persone di avere oggi una qualità di relazione che non consiste solo nel condurre la propria vita giorno dopo giorno, ma anche dar corpo a speranze, come quella di potere, attraverso la continuità di vita offerta con un

organo, collaborare definitivamente alla sopravvivenza della specie umana. Tale definizione sottintende quindi un approfondimento delle responsabilità da parte dei cittadini che sono costantemente invitati ad esprimersi, anche con la consulenza del proprio medico di fiducia. Questo può dare quindi ancora di più valore partecipativo al « silenzio ». Quindi, quando il dire « sì » o il dire « no » non sarà la linea discriminante tra il voler donare ed il non voler donare, ma la documentazione di una volontà per iscritto in modo che sia più specifica, credo che allora la cultura si avvantaggerà e si avvantaggerà anche il bisogno profondo che attraverso un trapianto si esprima rispetto per la vita stessa. Infatti, il soggetto trapiantato non è una persona guarita, ma una persona che ritorna sana ! E questa è l'unica possibilità che si ha, oggi come oggi, in campo medico di chiudere una malattia con un ritorno alla salute e non semplicemente con una guarigione.

Senza questa consapevolezza, che sarà quindi costruita con diversi passaggi informativi, nessuno sarà considerato donatore. Se non si sa quindi che la propria scelta può essere costantemente rinnovata e costantemente posta sotto controllo — il che rientra nella opportunità informativa di ognuno — nessuno è donatore così come non è non donatore; e la sua capacità di disporre del proprio corpo è tale da poter cambiare opinione su se stesso tutte le volte che intenda farlo.

L'organizzazione dei centri regionali ed interregionali, l'attività della Consulta prevista dall'articolo 8, la formazione mirata per i professionisti impegnati nel settore, sono elementi del disegno legislativo che stiamo esaminando la cui sostanza è la qualità dell'atteggiamento solidale e responsabile dei cittadini e dello Stato, chiamati per difesa della vita a legarsi con un patto di reciproco rispetto e fiducia.

Va ricordato che questo patto di rispetto e fiducia nasce anche dall'azione del volontariato, che in tutti questi anni è riuscito a mantenere viva l'attenzione su un problema di questo genere e a deter-

minare, a mio avviso, questo atto parlamentare. Voglio dire che questo patto va anche tenuto per andare avanti e cercare per i trapianti nuovi traguardi; sappiamo come la ricerca stia andando avanti al punto tale da potere, non solo attraverso la clonazione ma anche attraverso lo studio dei trapianti tra animali e uomini, determinare forse risultati che in passato si potevano solo immaginare. I centauri, il minotauro, le arpie, la medusa sono figure mitologiche nate dalla fantasia che conforta l'esistenza di ogni essere umano; ma senza arrivare a questo, molto probabilmente quando si riusciranno a trapiantare organi animali negli esseri umani ancora di più si realizzerà quel disegno voluto dalla natura, secondo il quale ogni creatura vivente è essenziale ad un'altra (*Applausi dei deputati del gruppo dei democratici di sinistra-l'Ulivo*).

PRESIDENTE. È iscritto a parlare l'onorevole Conti. Ne ha facoltà.

GIULIO CONTI. Presidente, colleghi, nell'illustrare i contenuti di questa legge importantissima che ha avuto un lungo travaglio, vorrei partire da una considerazione di fondo che è di natura certamente ideologica, culturale e dottrina.

Ho avvertito molte contraddizioni nelle parole dei colleghi che sono intervenuti rispetto alla loro impostazione culturale, alle opinioni che avevano in precedenza sul trapianto e alle motivazioni che hanno addotto per giustificare questo cambiamento di opinioni che a mio avviso non sarebbe affatto necessario motivare. Parto cioè dal discorso, più volte ripetuto quasi da tutti, dell'esaltazione della cultura del trapianto, del valore sociale e solidaristico del trapianto.

È certamente importante essere consenzienti al trapianto, è altresì vero, tuttavia, che nessuno di noi si augura che in famiglia capiti una di queste « fortune »; nessuno si augura che un amichetto di scuola dei nostri figli abbia il problema di dimostrare quanto sia acculturato e quanto sia disponibile a farsi trapiantare o ad essere donatore. Noto pertanto nella

esaltazione che è stata fatta da tutti, per la verità non dall'onorevole Caccavari, su questo aspetto del dovere al trapianto, che poi definirò in modo diverso, un tipo di ipocrisia che è in linea con il contenuto del provvedimento in esame, come poi dimostrerò citando gli articoli e le carenze del provvedimento medesimo.

Credo che in merito al discorso della cultura del trapianto, del valore solidaristico e sociale del trapianto, vada anche considerato che può capitare che un donatore sia stato silenzioso in merito alla grande volontà di donare, perché probabilmente non voleva affatto essere solidale. Questo discorso lo farei allora in modo molto più chiaro, più onesto, responsabile e serio. Direi cioè che è un dovere civico essere disposti al trapianto e in un tempo in cui non si parla più di doveri è certamente difficile introdurre questo concetto.

È un dovere dello Stato insegnare a tutti che in certe circostanze bisogna essere disposti a compiere questo atto come dovere civico. Non si tratta di una regalia, di un atto di solidarietà, soprattutto se non vi è neppure l'assenso. Non è certamente un atto volontario se, in generale, il donatore dona i propri organi per un incidente d'auto, per una violenza che subisce, perché qualcuno gli ha sparato, perché è colpito da una malattia improvvisa. Ritengo che dobbiamo essere onesti e molto seri su questo argomento. È un dovere civico, è qualcosa che probabilmente ci differenzia, altrimenti saremmo un branco di « quaquaraqua », disposti a dire tutto pur di andare d'accordo con la moda dominante in quel momento.

Certo, con questa premessa di fondo, il provvedimento non può che essere superficiale, tecnicamente carente, né permissivo, né proibizionista, molto ipocrita, come ho detto poco fa. Questo non significa che alleanza nazionale, tra i due mali, non sia costretta a scegliere il minore, ma questo è un altro discorso perché i numeri impongono di accettare il meno peggio. Eppure vi sarebbe la neces-

sità di una legge fatta bene, ma ci si deve accontentare di una legge elaborata in questa maniera.

Poiché è opportuno documentare quanto sto dicendo, mi riferisco ad una affermazione iniziale del relatore Polenta, quando ha affermato che i dati nazionali ci dicono che l'Italia è passata da 5,8 donatori per milione di abitanti nel 1992, ad 11,6 nel 1997. In sei anni c'è stato un raddoppio: è un risultato notevole. In Europa ci sono 15 donatori per milione di abitanti. Il relatore, giustamente, ha fornito anche questo dato, ma si è dimenticato di dire altre cose, molto più importanti, e precisamente che c'è una differenza geografica nell'offerta di organi da donare, differenza che è molto rilevante.

Nell'Italia del nord abbiamo dei picchi di 18-19 donatori per milione di abitanti, a fronte di punte nell'Italia meridionale di 4-5 donatori per milione, mentre l'Italia centrale rappresenta una via di mezzo. Un'attenta analisi ci porterebbe a ritenere che questo fenomeno abbia delle cause. Non credo infatti che i cittadini italiani siano divisi dal nord al sud tra quelli più donatori, i quali smaniano per donare, quelli che smaniano un po' di meno e quelli che non smaniano affatto. Il relatore poteva risparmiarsi questa analisi. Ritengo invece che sussistano serie ragioni ravvisabili in carenze organizzative e in reparti ospedalieri attrezzati e che vi siano perdite enormi di tempi, sicché gli organi disponibili non lo sono più a causa del tempo che si perde per le carenze strutturali, organizzative e professionali cui facevo riferimento.

La questione, dunque, è un po' diversa. Non credo allora che a Cuneo così come a Sondrio vi sia una grande cultura, nettamente superiore a quella che c'è a Roma. È vero che i leghisti parlano di « Roma ladrona », ma mi sembra che nella capitale qualche sprazzo di cultura che la metta allo stesso livello di Sondrio ci sia pure. Il numero di donatori, però, è la metà. Ci sono allora motivi diversi che i relatori potrebbero sottolineare.

Sono perfettamente d'accordo sul fatto che influiranno certo anche tradizioni e

culture diverse; ritengo però che il tempo che si perde tra il momento in cui si ha la disponibilità di un organo e a quello in cui è possibile effettuare il trapianto sia determinante ai fini della differenza percentuale di cui dicevo. È una osservazione da fare, perché il problema si riproporrà anche con il provvedimento in esame.

Vorrei anche ricordare che nel resto d'Europa, dove si riscontra una media di 15 donatori per milione, negli ultimi sei anni non c'è stato più aumento. Vi sono allora vari elementi che confermano quello che dicevo, altrimenti in Europa, dove sono più acculturati di noi, i donatori avrebbero dovuto continuare ad aumentare all'infinito.

Mi sembra che quello che ho esposto sia un aspetto di fondo nell'analisi del fenomeno di cui ci occupiamo, che deve essere spiegato in modo organico, non semplicistico.

Certamente con il silenzio-assenso si avrà un maggior numero di donatori. Si può essere favorevoli o contrari a questo istituto, così come si può essere favorevoli o contrari alla donazione; certamente non si è contrari, quando si versa in una situazione di bisogno, all'accettazione dell'organo. Questi fattori, dunque, devono essere valutati e soppesati con equilibrio ed onestà da tutte le parti, come mi sembra di stare facendo, fornendo motivazioni per tutte le opinioni, che spesso si contrappongono e si sono contrapposte, dal punto di vista religioso, culturale, del diritto ed etico.

Ritengo allora che lo Stato ed il legislatore avrebbero dovuto fare un passo in avanti verso la cultura della donazione, come alcuni di voi la definiscono, dicendo che il cittadino deve esprimere la sua volontà, positiva o negativa. Se si lavora per uno Stato di diritto, in cui i cittadini hanno diritti, ma anche responsabilità, lo Stato deve dire ai propri sudditi che la responsabilità si assume e non si demanda, non si procrastina nel tempo. Una legge deve stabilire questo. Allora, si deve dire « sì » o « no ». La scelta il cittadino deve compierla: può tornare indietro, può cambiare opinione, può lasciare un testa-

mento in cui afferma che non intende più donare, anche se aveva in precedenza accettato la donazione, ma non vedo perché debba tacere. Il silenzio assenso è previsto in una legge in materia edilizia — e fa molto comodo per certe speculazioni —, ma non credo che debba vigere in relazione a questi temi: deve esserci il « sì » o il « no », il silenzio assenso rappresenta un passo indietro, dal punto di vista culturale e dal punto di vista dei diritti e dei doveri, il che certamente non rappresenta un buon insegnamento, anche se alla fine dovremo accettare questa stortura. Non vedo perché il documento personale in cui è scritta la dichiarazione della manifestazione di volontà debba essere quello sanitario, che tra l'altro non c'è. È vero che aspetteremo due anni prima che entri in vigore la legge, ma è altrettanto vero che anche questa è una dimostrazione di superficialità: non vedo perché sulla carta d'identità o sul passaporto ci sia scritto che ho gli occhi marroni, ma non debba esserci scritto se sono favorevole o contrario alla donazione, che mi pare sia un elemento un pochino più importante. Questa è una battaglia che conduco da anni e certamente se fossi stato un esponente del PDS sarebbe stata vittoriosa, ma poiché mi trovo dall'altra parte non lo è, sicché è bene indicare un documento che non esiste, perché la logica perversa di chi non crede più in Marx, ma in Kafka, mi pare sia questa. Così, i documenti personali che ci portiamo in tasca non contengono questa indicazione, mentre i documenti che ancora non esistono devono recarla.

Mi appello allora ad entrambi i relatori, che utilizzando gli emendamenti che sono stati presentati farebbero ancora in tempo a correggere certi atti di superficialità. Potrebbero infatti fare propri alcuni emendamenti, dal momento che da un po' di tempo nel nostro Parlamento si è affermata l'abitudine secondo cui gli emendamenti presentati dai deputati dell'opposizione non possono diventare parte integrante della legge: devono essere cambiati o fatti propri dalla Commissione, sicché il nome dei deputati dell'opposi-

zione non apparirà mai come quello di parlamentari che hanno migliorato una legge, perché in nome della democrazia ciò sembra vietato. Avete fatto questa grande conquista, figuriamoci se non la userete nel settore della sanità e se non farete il peggio.

Rivolgo insomma un appello affinché la dichiarazione di consenso o di dissenso sia contenuta nei documenti personali: qualcuno di noi, infatti, li porta in tasca, mentre quello sanitario certamente non lo porta nessuno, o quasi nessuno.

Non avete purtroppo accettato una proposta interessantissima, quella relativa al registro unico nazionale dei soggetti in attesa di trapianto. Ciò potrebbe non preoccuparmi, se si fosse trattato di una dimenticanza, potrebbe non preoccupare alleanza nazionale, se si fosse trattato di un atto di superficialità: io invece temo che sia stata una precisa scelta politica. Ci si dimentica del registro unico nazionale, che pure le associazioni dei donatori caldeggiavano ed hanno chiesto innumerevoli volte; ma il problema non è tanto questo, perché siamo noi a fare le leggi e possiamo anche non ascoltare gli interessati, se questo viene fatto per tutelare un bene comune: insistere, però, sui registri interregionali e su quelli regionali, sulle consulte interregionali e sulle consulte regionali lascia spazio al sospetto che poi si faranno dei trapianti regionali ed interregionali. Sarebbe il peggio del peggio, anche se nella sanità il peggio non arriva mai! Ritengo quindi che avere un dubbio su questa vostra scelta sia plausibile. È vero che per i competenti del centro nazionale, dei centri regionali, delle consulte nazionali si prevede in qualche caso che debbano essere medici, ma certamente nelle commissioni non debbono essere tutti medici (forse deve esserlo qualcuno): ora, al riguardo, non parlo per spirito di categoria e di appartenenza, ma per un principio di sospetta competenza. Ebbene, si può sospettare che un medico sia più competente di un ragioniere, oppure no, caro Polenta? Si può sospettare pure che un medico sia più competente di un infermiere (e già è un'affermazione

rischiosissima, nel mondo demagogico in cui vi muovete), ma non scrivere che il direttore generale debba essere un medico, che i componenti dei centri regionali e delle commissioni debbano essere medici mi sembra molto rischioso: infatti, l'assessore, il ministro, le associazioni, o chi nominerà queste persone potrebbe fare operazioni clientelari (come senz'altro accadrà, e non dico certo una bestemmia).

Un altro fatto che mi lascia perplesso è il seguente: l'impegno all'informazione, all'insegnamento, all'esplicazione che quello di donare è un dovere civico quando ci si trova in certe condizioni dovrebbe spingere il legislatore, nel momento in cui allarga di molto il campo del prelievo e del trapianto di organi, ad una certa cautela. Non ci si dovrebbe rifugiare, allora, con l'approvazione di un emendamento in Commissione, nella possibilità di trapianto per le autopsie o i riscontri diagnostici ordinati dalla magistratura. Perché ci deve essere questa violenza? Che questo si facesse quando non c'era una legge in materia ed era difficile trovare gli organi, poteva essere motivato da necessità, ma mi sembra che oggi non vi sia più questa motivazione a compiere per forzatamente un atto poco simpatico (concedetemi almeno questo): si è quindi costretti a fare l'autopsia per motivi che probabilmente non c'entrano nulla (può darsi che sia semplicemente un atto di controllo), perché vi è l'obbligo della donazione che certamente crea problemi all'interno della comunità familiare.

Già si sottolineava l'esistenza di una sorta di prevenzione nei confronti della donazione, che avviene in un momento in cui c'è di mezzo la morte, che può essere più o meno bella (quella a cuore battente o quella cerebrale, secondo le discussioni che abbiamo anche fatto), ma che è pur sempre la morte. Allora, perché aggiungere anche l'obbligo all'espianto degli organi e dell'autopsia? Per quale ragione? Non credo che vi sia necessariamente bisogno di questi organi da prendere con la forza: ritengo che vi sia una prevenzione ideologica, una specie di asservi-

mento alla moda imperante, oppure una superficialità di analisi che non considero positiva.

Passando alla questione degli stranieri, in Commissione ho già cercato di farmi capire: innanzitutto, cosa dovrà fare lo straniero residente? Non deve donare, ma qui non lo si dice. Cosa si prevede per lo straniero che sia diventato cittadino italiano e che sia di fede musulmana? Ricordo che, secondo il Ministero dell'interno, i cittadini italiani di fede musulmana sono già 780 mila (e comunque i residenti musulmani sono molti di più).

Domando ai relatori, al presidente della Commissione, ai legislatori: questa religione proibisce ai propri fedeli la donazione (perché il cadavere deve essere integro fisicamente, in quanto per loro la proprietà del cadavere non è dello Stato ma di Dio), e allora perché non abbiamo voluto inserire questa norma di civiltà, di solidarietà? Non riesco a capirlo. Certamente, non dichiarando il loro dissenso, vista anche l'estrazione culturale di gran parte dei componenti di questa comunità (che lavorano negli altiforni, nelle ferriere, vendono i giornali per strada, puliscono i vetri, vivono in questo modo e certamente non hanno grande dimestichezza con le ASL o con il medico curante che li informa) e quindi approfittando della loro ignoranza, ma anche contro la loro fede religiosa, si estirperebbero gli organi anche a queste persone. Ritengo che questo non sia un atto di civiltà, non sia provvedimento serio. Si dica che lo straniero che ha questa fede religiosa è sollevato da quell'obbligo (e poi non lo assolverebbe lo stesso). Perché allora la legge non lo deve prevedere?

Un'altra norma discutibile è quella dell'articolo 19. Ormai, da un po' di tempo, della sanità non parlo più in termini drammatici, come dovrebbe essere, ma in tono un po' ridanciano, perché in effetti vengono commessi tanti di quegli errori...! Ieri ho letto un articolo su *la Repubblica* in cui si dice che nei prossimi giorni interverrà il ministro Berlinguer e stabilirà quando dovranno essere intrapresi certi lavori di ristrutturazione al

policlinico. Prima di tutto ho pensato al povero onorevole Fioroni, preoccupatissimo perché sarebbe stato tolto qualche potere al ministro Bindi...! Una volta appresa questa notizia, possiamo pensare di tutto: il ministro Berlinguer può intervenire anche sul policlinico, basta che non lo faccia come fa con la scuola, perché poi è l'ambiente adatto, nel senso che peggio di quello che c'è forse non può fare e quindi va bene anche quello.

All'articolo 19 si parla di importazioni e di esportazioni di organi. Chiedo allora ai nostri grandi relatori e ai competenti che hanno redatto la proposta di legge: se essa serve e assicura un aumento del numero degli organi a disposizione e quindi delle donazioni, perché c'è bisogno delle importazioni? Non siamo molto lontani dal traguardo: siamo a 11,6 e per arrivare a 15 non manca molto. Allora, a cosa serve l'importazione? A continuare a giustificare qualche traffico di organi, come sta regolarmente accadendo oggi in Italia? È un sospetto che mi colpisce e lo ripeterò, perché mi auguro che altri deputati lo afferrino. Cosa dobbiamo importare, se aumenteremo il numero degli organi a disposizione? Perché importarli o esportarli, se non li abbiamo? Quindi, vi sono contraddizioni lapalissiane in questa legge, che non sono frutto di buona fede, secondo me. Tutti capiscono che se mancano gli organi non esportiamo. Cosa esportiamo se ci mancano, caro Polenta? E che importiamo se aumenteremo di tanto quelli a disposizione? Eliminiamo questa lettera dell'articolo 19. Fate bella figura. Io non mi stracerò le vesti, basta che non mi capiti di essere donatore, anche se in realtà dovrei essere uno che riceve, per motivi miei. Però, mi pare una norma frutto veramente di malafede.

Vi è poi un grande sospetto, quello che deriva dalla levità delle pene. In un articolo si parla di due anni. Ormai, anche grazie alla legge di qualche nostro amico, con quella pena non viene punito più nessuno, non viene arrestato più nessuno; forse faremo una modifica a quella legge e daremo anche una medaglia a chi sarà condannato a meno di tre anni

di pena, gli daremo come premio un biglietto per la finale dei campionati del mondo, perché ormai si ragiona così.

Con pene così leggere certamente non si avrà paura di compiere questo tipo di reato, soprattutto se si lascia la porta aperta a qualsiasi clinicuccia privata che possa praticare il trapianto. Cari colleghi, io amo i privati (sono privato anch'io), ma ne conosco tanti che operano senza i controlli dello Stato. Lo Stato non controlla proprio niente. Guardiamo al caso dell'esplosione a Milano. Mai un controllo in quella clinica, né da parte della regione né da parte dello Stato. Quest'ultimo non era tenuto, la regione non era tenuta, non si sa chi fosse tenuto: fatto sta che i controlli non ci sono stati, i morti sì. Sui trapianti dobbiamo allora avere qualche dubbio ed anche qualche garanzia di controllo (ferreo) nelle strutture. Ma il controllo senza la pena non funziona: credetemi.

Vorrei poi segnalare un'altra carenza grave, che purtroppo non ho sottolineato presentando un emendamento (non credevo di trovarmi di fronte ad una Camera dei deputati all'altezza di capire il problema). Si tratta di una questione che non è stata posta in Commissione, nemmeno da me: mi riferisco al trapianto di organi provenienti da animali. C'è un trapiantologo che è anche relatore: sa bene che questi trapianti vengono fatti spesso. Abbiamo sentito dire che questa proposta di legge è l'esaltazione della modernità, che insieme a quella sulla dichiarazione di morte cerebrale dovrebbe essere il *top* del progresso: non vedo allora perché questa opportunità non debba essere prevista (insieme con un'altra, pure non disciplinata, per la quale invece sono stati presentati emendamenti; ne parlerò tra qualche istante). Si fa ancora in tempo a regolamentare questo aspetto. Diciamo che è proibito o che è permesso o che in certi casi si può fare. Il fegato di maiale gira dappertutto: negli Stati Uniti, in Canada, in Francia, in Svizzera, in Italia. Ma la legge non dice nulla. Facciamo un allevamento di maiali per i trapianti: visto che la legge non lo prevede, che cos'altro

possiamo fare? Ma perché, poi, la legge non deve prevederlo? Certo non per ignoranza, perché è un aspetto conosciuto da tutti.

Non vedo, infine, perché non si debba porre il problema dell'embrione: mi riferisco alle ricerche sull'embrione acefalizzato, che può essere portato ad una certa età di vita per fungere poi da banca degli organi. Parlammo di questo tema quando affrontammo il problema della clonazione, ma se ne dibatte ancora oggi con riferimento alla procreazione assistita. Siete grandi studiosi e conoscete questi problemi (come avete dimostrato nel caso Di Bella...): saprete certamente che negli Stati Uniti è un discorso di tutti i giorni. La pecora Dolly è servita anche per provare questa ipotesi: vedere se un giorno sarà possibile ottenere la banca degli organi umani. Una legge d'avanguardia, che segue le conquiste della scienza, dovrebbe disciplinare un settore come questo. Se è una legge civile...

PRESIDENTE. Il tempo, onorevole Conti.

GIULIO CONTI. Concludo, Presidente.

Se si tratta, invece, di una legge finalizzata ad altri obiettivi (accontentare un po' questo e un po' quello, ottenere risultati politici ed elettorali, fornire una merce di scambio con altre proposte di legge in discussione in questi giorni), allora è un discorso diverso.

In ogni caso vi invito a tenere presenti le osservazioni di ognuno. Potete ancora approvare una legge ben fatta. Il collega Caccavari ha svolto alcune considerazioni in modo molto più elegante e diplomatico rispetto a quanto non abbia fatto io. Tuttavia ho parlato molto chiaramente, non in modo difficile (avrei voluto usare un altro termine, ma me ne astengo). Potreste migliorare molto il testo della proposta di legge se vi colpisse non un moto di superbia (perché il superbo non accetta nulla) ma un atto di buon senso. Valutate almeno le due o tre questioni che ho ricordato in conclusione; valutatele ed inseritele nella legge: come proibizione,