# CAMERA DEI DEPUTATI N. 111

## PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**PANIZZUT, BARABOTTI, BISA, BOF, CATTOI, CAVANDOLI, DARA, MONTEMAGNI, NISINI, PRETTO**

Introduzione degli articoli 18-*bis* e 18-*ter* della legge 1° aprile 1999, n. 91, in materia di anonimato dei donatori di organi e di tessuti a scopo di trapianto e di coloro che li ricevono

*Presentata il 13 ottobre 2022*

ONOREVOLI COLLEGHI ! — La presente proposta di legge interviene in materia di trapianto di organi e di tessuti, dettando una procedura specifica attraverso la quale la parte donatrice e la parte ricevente (o, qualora una o entrambe le parti non siano più viventi, i loro familiari) possono chiedere la rimozione dell'anonimato ai fini di un incontro, nel rispetto dei princìpi generali della donazione come atto equo, gratuito e solidale.

Nel nostro Paese, com'è noto, il principio dell'anonimato è stato introdotto dalla legge 1° aprile 1999, n. 91, recante « Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti », che all'articolo 18, comma 2, stabilisce che « il personale sanitario ed amministrativo impegnato nelle attività di prelievo e di trapianto è tenuto a garantire l'anonimato dei dati relativi al donatore ed al ricevente ».

Le ragioni sottese alla regola in questione sono state illustrate in più occasioni dalle istituzioni sanitarie competenti, tra cui il Centro nazionale per i trapianti (CNT) e il Consiglio superiore di sanità.

Si è presa in esame, innanzitutto, la fattispecie della donazione da un soggetto vivente in modalità cross-over, che si verifica allorquando per motivi di incompatibilità genetica non è possibile la donazione tra persone affettivamente legate e si procede all'« incrocio » degli organi con altre coppie in situazione analoga. In questo caso, la necessità di garantire l'anonimato è stata individuata nella fase che precede il prelievo, al fine di evitare sentimenti negativi tra le coppie interessate, che potreb-

bero condurre a ripensamenti e al conseguente annullamento dei trapianti « incrociati ».

Analogamente, per quanto concerne la donazione da un soggetto di cui sia stata accertata la morte, la ratio dell'anonimato è stata ricollegata alle possibili conseguenze indesiderate che potrebbero derivare dall'incontro tra le parti coinvolte, come il disagio emotivo e la sensazione di sentirsi in obbligo nei riguardi della famiglia del donante.

Per queste ragioni, gli esperti sono d'accordo sul fatto che il principio dell'anonimato debba valere alla stregua di una regola generale, per tutelare le parti coinvolte da altro dolore e sofferenza.

Si è sviluppato un acceso dibattito, invece, in merito al carattere di assolutezza di questa regola, alla sua eventuale derogabilità e, soprattutto, alla possibilità di consentire l'incontro tra il donatore, il ricevente o i loro familiari che ne facciano espressamente richiesta.

Alcuni cittadini, toccati in prima persona dalla questione, hanno lanciato un appello alle istituzioni, raccogliendo migliaia di firme a sostegno di una proposta di modifica della legge in tale ultimo senso, per rendere il diritto all'anonimato derogabile con il consenso di tutte le parti interessate. La petizione è giunta all'attenzione del CNT e, da questo, è stata trasmessa al Comitato nazionale per la bioetica (CNB) per l'emissione di un parere. Ebbene, nel parere in questione, approvato il 27 settembre 2018 all'esito di una puntuale ricostruzione del quadro normativo di riferimento, il CNB ha ribadito l'importanza dell'anonimato nella fase iniziale della donazione, per assicurare una partecipazione libera e consapevole dei potenziali donatori e la concreta realizzazione di interessi solidaristici, con l'esclusione di possibilità di lucro, di discriminazioni o di altre determinazioni accessorie di volontà.

Lo stesso CNB ha ritenuto indispensabile, per evidenti ragioni, la tutela dell'anonimato nei casi in cui non vi sia un consenso manifestato liberamente da entrambe le parti, riconoscendo loro, quindi, il diritto di rimanere non identificabili.

Si è ritenuto, invece, che nella fase successiva al trapianto, decorso un adeguato intervallo di tempo, « non sia contraria ai princìpi etici, che caratterizzano la donazione degli organi, la possibilità che donatori e riceventi diano un consenso libero ed informato per avere contatti ed incontri ».

Del resto, come ha osservato lo stesso CNB, l'anonimato è già oggi messo in discussione dalle informazioni che possono circolare attraverso i canali di informazione e la rete, di modo che il donatore e il ricevente finiscono, a volte, per incontrarsi autonomamente, senza neppure l'intermediazione di una struttura terza in grado di tutelare adeguatamente la loro serenità e il loro benessere psicofisico.

In questo quadro, la possibilità di derogare alla regola dell'anonimato, in maniera consapevole, nella fase successiva al trapianto e con l'intermediazione di una struttura terza, è stata considerata favorevolmente dal CNB. Si è ritenuto, peraltro, che « La caduta dell'anonimato tra i soggetti coinvolti deve trovare un riscontro legislativo per stabilirne la parte terza responsabile della mediazione donatore/ricevente e regolarne la procedura ».

Ebbene, con la presente proposta di legge si intende aderire all'invito rivolto dal CNB, traducendo sul piano normativo le conclusioni da esso rassegnate nel parere sopra citato.

L'articolo 1 individua la finalità della proposta di legge che, come detto, è quella di consentire, a determinate condizioni, un incontro consapevole tra le parti della donazione, tenendo comunque salda l'essenziale visione della stessa come atto gratuito, libero e solidale.

L'articolo 2 interviene sul testo della citata legge n. 91 del 1999, introducendo, dopo l'articolo 18, gli articoli 18-*bis* e 18-*ter*.

L'articolo 18-*bis* disciplina il procedimento di rimozione dell'anonimato, facendo proprie le raccomandazioni contenute nel parere del CNB. Si stabilisce che il donatore e il ricevente possono presentare la richiesta per la rimozione dell'anonimato decorso un adeguato intervallo di tempo dal prelievo e dal trapianto dell'or-

gano (dodici mesi), utilizzando il modello predisposto a livello nazionale con decreto del Ministro della salute.

In punto di legittimazione, si prevede che la richiesta possa essere avanzata dal donatore e dal ricevente o, in caso di decesso, dai rispettivi familiari, dal convivente o da una persona di fiducia appositamente nominata in vita dal paziente nei modi e nei termini stabiliti dalla legge 22 dicembre 2017, n. 219. La richiesta è presentata presso le strutture sanitarie ove si sono svolte le operazioni di prelievo e di trapianto dell'organo e, successivamente, viene trasmessa da queste ad una Commissione appositamente istituita presso il CNT.

La Commissione, il cui funzionamento è disciplinato dal citato decreto del Ministro della salute, esamina le richieste e, laddove in relazione alla medesima procedura di trapianto riscontri la presenza di richieste di entrambe le parti, avvia la procedura per la rimozione dell'anonimato.

Nel corso del procedimento, la Commissione ha il compito di valutare le conseguenze che potrebbero derivare dal contatto tra le parti della donazione, ponendo particolare attenzione alla vulnerabilità dei soggetti coinvolti, alla tutela del loro benessere psicofisico e alla necessità di prevenire comportamenti inappropriati o lesivi dell'altrui serenità.

Al termine dell'istruttoria, se non si ravvisano ragioni ostative all'accoglimento della richiesta, la Commissione acconsente allo scambio delle informazioni di contatto tra il donatore e il ricevente, fatta salva la riservatezza nei confronti dei terzi. In caso contrario, la Commissione adotta un provvedimento motivato di rigetto o di rinvio.

L'articolo 18-*ter* demanda a un decreto del Ministro della salute la disciplina degli aspetti attuativi concernenti il funzionamento della Commissione, le modalità di presentazione e di registrazione delle richieste e la predisposizione di un modello, valido a livello nazionale, per la presentazione delle richieste.

Infine, l'articolo 3 della proposta di legge reca la clausola di invarianza finanziaria.

# PROPOSTA DI LEGGE

—

## Art. 1.

*(Finalità)*

1. La presente legge interviene in materia di donazione di organi e di tessuti a scopo di trapianto, disciplinando una procedura specifica attraverso la quale è possibile chiedere la rimozione dell'anonimato dei dati relativi al donatore e al ricevente, previsto dall'articolo 18, comma 2, della legge 1° aprile 1999, n. 91, ai fini del loro incontro, nel rispetto del principio generale in base al quale la donazione è atto equo, gratuito e solidale.

## Art. 2.

*(Introduzione degli articoli 18-*bis *e 18-*ter *della legge 1° aprile 1999, n. 91)*

1. Al capo III della legge 1° aprile 1999, n. 91, dopo l'articolo 18 sono aggiunti i seguenti:

« Art. 18-*bis*. – *(Incontro tra donatore e ricevente) – 1.* Decorso un anno dalla donazione, i soggetti di cui al comma 3 del presente articolo possono presentare alle strutture sanitarie ove si sono svolti gli interventi di prelievo e trapianto una richiesta per la rimozione dell'anonimato di cui al comma 2 dell'articolo 18, al fine di incontrarsi.

*2.* La richiesta è redatta utilizzando il modello di cui all'articolo 18-*ter*, comma 1, lettera *a)*, o, nel caso in cui una condizione di disabilità non consenta all'interessato l'utilizzo del modello, attraverso qualsiasi dispositivo che gli permetta di comunicare la propria volontà. La richiesta consiste in una manifestazione di volontà in ordine alla divulgazione dei propri dati identificativi all'altra parte della donazione, fatta salva la riservatezza nei confronti dei terzi. La richiesta può essere revocata in ogni momento.

*3.* Sono legittimati a presentare la richiesta il donatore e il ricevente di organi o di tessuti ovvero, in caso di decesso, i loro familiari o conviventi o un fiduciario nominato ai sensi dell'articolo 4 della legge 22 dicembre 2017, n. 219. Nel caso di soggetti minori di età, inabilitati o interdetti ai sensi dell'articolo 414 del codice civile si applicano, in quanto compatibili, le disposizioni dell'articolo 3 della citata legge n. 219 del 2017.

*4.* Le strutture sanitarie trasmettono le richieste al Centro nazionale, ai fini della loro raccolta e registrazione, presso il quale è istituita la Commissione di garanzia per il mantenimento e la rimozione dell'anonimato in materia di trapianti, di seguito denominata "Commissione", con il compito di esaminare le richieste, dirigere la procedura di rimozione dell'anonimato e mediare l'eventuale incontro tra le parti della donazione.

*5.* In caso di mancata presentazione della richiesta da parte di una o di entrambe le parti della donazione, la Commissione garantisce il mantenimento dell'anonimato.

*6.* Nel caso in cui la rimozione dell'anonimato sia richiesta sia dal donatore che dal ricevente, la Commissione attiva una procedura finalizzata a verificare la sussistenza dei presupposti per consentire l'incontro tra le parti della donazione, ponendo particolare attenzione alla vulnerabilità dei soggetti coinvolti, alla tutela del loro benessere psicofisico e alla necessità di prevenire comportamenti inappropriati o lesivi dell'altrui serenità. Fino al termine dell'istruttoria i membri della Commissione e il personale sanitario e amministrativo a qualsiasi titolo coinvolto sono tenuti a garantire il mantenimento dell'anonimato.

*7.* Al termine dell'istruttoria, la Commissione accoglie le richieste se non ravvisa elementi di rischio per l'incolumità psicofisica e, in generale, per la serenità degli interessati. In caso contrario, adotta un provvedimento motivato di rigetto o di rinvio.

Art. 18-*ter*. – (Disposizioni attuative) – *1*. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente disposizione, il Ministro della salute, con proprio decreto, sentiti il Centro nazionale, il Consiglio superiore di sanità e il Garante per la protezione dei dati personali, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, definisce:

*a)* il modello per la redazione della richiesta della rimozione dell'anonimato;

*b)* la composizione e le modalità di funzionamento della Commissione;

*c)* le fasi in cui si articola la procedura di cui all'articolo 18-*bis*, comma 6;

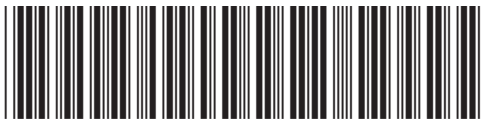
*d)* le modalità attraverso le quali il Centro nazionale cura la registrazione, la tracciabilità e l'incrocio delle richieste trasmesse dalle strutture sanitarie ».

Art. 3.

*(Clausola di invarianza finanziaria)*

1. Le amministrazioni interessate provvedono all'attuazione delle disposizioni di cui alla presente legge nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

PAGINA BIANCA



*19PDL0003410*