

Organi «samaritani», un dossier pieno di domande

questioni aperte



Fa discutere l'ipotesi di donazioni di organi a persone sconosciute. Con nodi importanti, come il dovere morale di restare in buona salute: «Se dopo il dono di un rene c'è una patologia dell'organo rimasto, il rischio di vita diventa molto grande». Per tacere della possibilità che nasca un mercato... Ne discute il Comitato di bioetica, in vista di un parere ufficiale

di Enrico Negrotti

Francia

Le Mené: attenti alla nuova legge

Sulla prossima revisione della legge francese «quadro» sulla bioetica, interviene Jean-Marie Le Mené, presidente della Fondazione Lejeune. Sulla rivista *Le Pèlerin* e sul sito *Canalacademie.com* il successore del grande genetista Jérôme Lejeune si è espresso in maniera allarmata sulle voci che parlano di una modifica dell'attuale normativa che regola la diagnosi genetica preimpianto. Attualmente non è permessa in Francia, salvo due deroghe: la possibilità di ottenere benefici per l'embrione osteso e l'assoluta necessità a fini terapeutici. Cambiare questa impostazione segnerebbe per Le Mené «una rottura grave» per quanto riguarda riguarda un principio fondamentale: «il rispetto dell'essere umano fin dal momento del suo concepimento». Lo scienziato francese denuncia anche l'ipotesi di allargare la diagnosi preimpianto – oggi possibile, in pratica, solamente per quanto riguarda malattie gravi ereditarie – anche alla trisomia 21, che non è ereditaria ed è uno dei principali obiettivi di un tipo di aborto che Le Mené non esita a chiamare «eugenetico».

Partendo da valutazioni simili, vede però il bicchiere mezzo vuoto il giurista Francesco D'Agostino, presidente onorario del Cnb e componente del gruppo di lavoro sui trapianti «samaritani»: «Apparentemente – osserva – l'idea che di fronte a una persona che sta morendo intervenga un «samaritano» a salvargliela è straordinaria. Perché dire di no a tanta generosità? D'altra parte la donazione di una parte del corpo si scontra con il principio fortissimo e laico – che risale al diritto romano – che vieta di disporre e danneggiare il proprio corpo. E se il moralista vede la purezza dell'intenzione dei cuori, il giurista dice che il diritto non riesce a guardare l'intenzione ma deve garantire l'equilibrio sociale. Il corpo non deve essere strumentalizzato, sia per evitare forme di commercializzazione,

sempre in agguato, sia per evitare rischi più o meno occulti di ricatto».

Il principio della indisponibilità del corpo è fortissimo, sottolinea D'Agostino: «È già stata un'eccezione quella di aprire al trapianto di rene tra viventi «emotionalmente correlati». Del resto Kant riteneva impossibile ammettere il dono anche di un solo dente: noi abbiamo il dovere morale di restare in buona salute. E se dopo il dono di un rene, vado incontro a una patologia dell'organo rimasto, il rischio di vita diventa molto grande». «Credo – conclude D'Agostino – che vada evitato il rischio di un patetismo che giustifica tutto (e vanno tutelate le persone più ingenue); e non dobbiamo nasconderci che ammettere donatori samaritani apre a ipotesi di donazioni molto più ampie».

il protagonista

Regole precise per scongiurare abusi



«Avrà la precedenza su altre questioni che stiamo affrontando – conferma D'Avack –, ma non è detto che venga approvato senza modifiche: ci sarà un'ampia discussione». Il gruppo di lavoro ha valutato la legittimità etica di questa forma di donazione: «Ci sono limiti da porre – osserva D'Avack –: essi derivano in primo luogo dal nostro ordinamento giuridico, che all'articolo 5 del Codice civile vieta di disporre del proprio corpo causando lesioni irrimediabili. La donazione di rene da vivente infatti è l'eccezione a questa regola. Altri sottolineano la necessità di verificare la capacità di intendere e di volere del soggetto che si priva del suo rene; inoltre occorre essere certi che non vi sia commercializzazione degli organi e che il rene donato venga amministrato dai centri trapianti secondo giustizia, come nei trapianti da cadavere». «Credo – aggiunge D'Avack – che il problema vero, più che la commercializzazione degli organi, sia la verifica della capacità di intendere del donatore. L'assenza di una ragione per questo gesto genera sospetto. D'altra parte, va ribadito che una simile disponibilità non significa ammettere un diritto proprietario sul corpo, come qualcuno vorrebbe, che porterebbe alla previsione di un «diritto a donare»: no, donare resta una facoltà».

«Se la donazione da vivente non è stata vietata per chi offre un rene a un paziente emozionalmente legato a lui (amico o parente) – s'interroga il giurista –, perché negarla a chi dona a uno sconosciuto? Ci può essere anche chi intende in tal modo magari riscattare un danno fatto alla società. È difficile condannarlo aprioristicamente, anche se riconosco che si tratta di un trapianto che va governato con attenzione».

Ci sono «diversi modelli per gestire gli organi provenienti da eventuali donatori «samaritani». Per ora attendiamo le indicazioni che verranno dal Comitato nazionale per la bioetica (Cnb) e dal ministero della Salute. In ogni caso, avvieremo un percorso che porti a scelte condivise». Al Centro nazionale trapianti (Cnt), spiega il direttore Alessandro Nanni Costa, sono pronti all'eventualità di dover gestire donatori samaritani: «Come il trapianto tra viventi è aggiuntivo e non sostitutivo di quello da cadavere, anche quello samaritano andrebbe considerato aggiuntivo».

Il Cnb sta per fornire una valutazione etica della donazione «samaritana»: «noi possiamo solo attendere le indicazioni che ci fornirà il ministero della Salute dopo il parere del Cnb. È possibile che il ministero adotti direttamente il parere bioetico, o che lo passi al Consiglio superiore di sanità per avere indicazioni sulle pratiche concrete di gestione degli organi così reperiti. Oppure potrebbe anche indicarci di avviare i nostri meccanismi di consultazione per l'allocatione di questi organi». Diversi sono i modelli disponibili, spiega Nanni Costa: «Si può adottare il modello del trapianto-dominio. Si tratta di una situazione in cui una persona è affetta da una patologia che rende necessario il trapianto (per esempio di fegato in caso di amiloidosi), ma che non danneggia l'or-

gano. Ne deriva che il fegato di questo paziente che riceve l'organo da un donatore è poi utilizzabile per un altro trapianto: è quindi un organo che si rende disponibile e che viene allocato secondo le regole del trapianto da cadavere. Per parlare del rene, viene destinato al paziente più compatibile all'interno delle lista d'attesa dove si genera l'organo».

Ma esistono anche altri modelli: «C'è il meccanismo del trapianto *cross-over*: l'organo che viene reso disponibile può attivare una catena di scambi. Oppure, al di fuori di questi modelli, si potrebbe scegliere di destinare l'organo «samaritano» a un paziente di difficile trapiantabilità, iperimmunizzato, che magari è da anni in lista d'attesa, e scelto su base nazionale e non dalle liste regionali». Sono tutte scelte, sottolinea Nanni Costa, «percorribili con serietà solo una volta che sapremo cosa ci viene indicato dal ministero sulla base del parere del Cnb. Se dovesse lasciare a noi tecnici l'allocatione, avvieremo i meccanismi di consultazione già esistenti per arrivare a scelte condivise». Non va comunque dimenticato che, stante la persistente carenza di organi, i trapianti da vivente «sono da considerare aggiuntivi e non sostitutivi a quelli da cadavere. Altrettanto si può dire sia del trapianto *cross-over*, sia di quello «samaritano». A incentivare la cultura della donazione, il Magistero della Chiesa non si è mai tirato indietro: «Anche a fine del 2008 il Papa ha ribadito la positività della donazione. La Chiesa l'ha sempre appoggiata, con le dovute garanzie: servirebbe forse che anche nella quotidianità venisse più spesso ricordato». (En.Ne.)

l'iter

Fine vita A che punto è la legge?



La Commissione affari sociali della Camera continua l'iter di approvazione della proposta di legge

sul fine vita che, quasi certamente, andrà in aula a giugno. Martedì, al termine di un serrato dibattito, è stato approvato l'articolo 5 del ddl, integralmente sostituito da un emendamento del relatore Domenico Di Virgilio. Prevede che l'assistenza ai malati in stato vegetativo rappresenti il «livello essenziale di assistenza», attraverso «prestazioni ospedaliere, residenziali e domiciliari», garantite dall'azienda sanitaria del territorio. Nel secondo comma si stabilisce inoltre che il ministro della Salute entro 60 giorni dall'entrata in vigore della legge, adotti linee guida a cui «le regioni si conformano nell'assicurare l'assistenza ospedaliere, residenziale e domiciliare». Nel dibattito sull'articolo 6 («Ruolo del fiduciario») è stata approvata una modifica proposta da Livia Turco che riconosce che il fiduciario nominato al momento di redigere le dichiarazioni anticipate di trattamento (dat) può essere sostituito, con le stesse modalità previste per la nomina, in qualsiasi momento e senza obbligo di motivazioni.

Il disegno di legge Calabria «Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento») è approdato al vaglio della Commissione affari sociali della Camera nella seconda metà di dicembre. A marzo il ddl ha ottenuto l'approvazione al Senato con 150 voti favorevoli, 123 contrari e 3 astenuti. L'iter parlamentare prevede la discussione e la votazione degli emendamenti così da poter sottoporre il testo unificato e tradurlo in legge. Il relatore di questa fase è l'onorevole Di Virgilio (Pdl). Il dibattito è stato serrato fin dalle prime battute, quando sono stati presentati 2500 emendamenti da parte di Radicali in quota Pd. Gli emendamenti sono stati poi ritirati per consentire lo svolgimento dell'esame, ma con la velata minaccia di ripresentarli in aula. Il punto nodale della discussione è sicuramente stato l'articolo 3, che riguarda i contenuti e i limiti della «dat». Il comma 5, infatti, è stato oggetto di un'importante modifica che, pur ribadendo che alimentazione e idratazione devono essere mantenute fino al termine della vita, prevede un'eccezione nel caso in cui queste «non risultino più efficaci nel fornire al paziente i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche essenziali del corpo». Nel medesimo comma viene anche confermato che alimentazione e idratazione «non possono essere oggetto di dat». In questo ambito è stato approvato anche un secondo, sostanziale, emendamento che amplia la platea di soggetti interessati dal provvedimento: vengono ricompresi infatti anche tutti coloro che si trovino «nell'incapacità permanente di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario». La valutazione dello stato clinico del soggetto verrà formulata «da un collegio medico formato da un anestesista rianimatore, un neurologo, il medico curante e il medico specialista della patologia di cui è affetto il paziente».

Altro nodo, l'articolo 4: «Forma e durata della dichiarazione anticipata di trattamento». La Commissione ha approvato, senza introdurre variazioni, i primi tre commi di questo articolo. Tocca ora a esame, dibattito e approvazione dell'articolo 7 che riguarda il ruolo del medico; l'articolo 8 sull'autorizzazione giudiziaria; l'articolo 9 sulle disposizioni finali.

Emanuela Vinai

argomenti

Troppe ombre per pochi benefici



Recentemente è venuta alla ribalta una nuova figura di donazione di organi, che sta facendo discutere molto. Si tratta della disponibilità che alcune persone hanno manifestato di offrire a titolo gratuito un organo doppio come il rene o parte del fegato, per salvare la vita o accorciare il periodo angoscioso a coloro che sono in lista di attesa per essere trapiantati. Come primo risultato della proposta è nato un termine per definire queste persone, che sono state chiamate «samaritani», con chiaro riferimento alla prossimità realizzata dal buon samaritano della parabola evangelica. In realtà operare un trapianto di organi da viventi non è per nulla una novità, anzi i primi trapianti della storia si effettuarono proprio da viventi consanguinei, perché in tal modo il rigetto avveniva più lentamente e il paziente ricevente aveva qualche possibilità di sopravvivenza. Oggi tale prassi è diffusa tra genitori e figli, fratelli e sorelle e altri parenti prossimi, che aiutano il proprio congiunto senza che questi debba aspettare il suo turno nelle liste di attesa, turno che

La materia dei trapianti va trattata con grande attenzione tenendo sempre alto il livello delle garanzie: meglio qualche organo in meno che uno scivolamento nell'ambiguità, che potrebbe portare molte persone a diffidare. Con un danno incalcolabile

potrebbe arrivare anche dopo diversi mesi o non arrivare affatto. L'aspetto nuovo della proposta consiste proprio nel fatto che i candidati donatori sono disposti a dare parte di se stessi non a un parente o a un amico con il quale si è in relazione stretta, ma a uno sconosciuto qualsiasi che ne abbia necessità.

Ovviamente la proposta sta facendo discutere e nei prossimi giorni dovrebbe pronunciarsi su questa prassi lo stesso Comitato nazionale per la bioetica. I lati positivi di questa proposta sono evidenti, soprattutto se consideriamo l'individualismo e la mancanza di solidarietà che spesso caratterizza le nostre relazioni sociali. Se la donazione degli organi da cadavere è un dono di altissimo valore morale, come si esprime Giovanni

Paolo II in un discorso all'Associazione italiana donatori di organi, si potrebbe pensare che dono ancora più grande è la donazione di un organo da vivente per la salvezza di chi lo aspetta per continuare a vivere. Se guardiamo perciò all'intenzione soggettiva dei potenziali donatori non possiamo che rallegrarci.

Occorre però considerare altri aspetti della proposta. Innanzitutto l'esperienza di molti anni di trapianti ha insegnato che i donatori viventi spesso non sono completamente liberi nella donazione di un organo, perché subiscono la fortissima pressione psicologica dovuta al legame di consanguineità o alla situazione di urgenza che spesso si verifica. Per questi motivi i medici valutano con particolare attenzione le offerte che vengono dall'ambito familiare e chiedono sempre un'attenta consulenza psicologica. Lo stesso si dovrà fare eventualmente con i donatori samaritani. I motivi che possono indurre a questo tipo di donazione possono essere puri o spuri. Non si deve fare un danno a qualcuno che poi si pentirà del gesto fatto, solo perché c'è urgenza di organi. In secondo luogo rimane valida la regola dell'indisponibilità del proprio corpo, con la conseguente limitazione per la società di usare il corpo

di un soggetto per i bisogni sociali e per il soggetto stesso che ha il dovere di salvaguardare la propria salute. Il caso di un genitore che dà un rene al proprio figlio è molto diverso da quello di una persona che lo mette a disposizione in modo generale: nel primo caso ci si sente coinvolti in una responsabilità specifica e si compie un sacrificio per una necessità morale. Nel secondo caso la mutilazione non è richiesta da una necessità immediata.

Ma la preoccupazione maggiore che dobbiamo esprimere è quella relativa alla possibilità che una volta ammessa l'operazione di dono a titolo gratuito, si sviluppi il mercato della vendita degli organi. Anche in questo caso le apparenze saranno quelle del dono, in realtà avremo uno scambio economico, tanto più ingiusto in quanto saranno solo i poveri o chi è nel bisogno a «donare» (vendere) gli organi. La materia dei trapianti è delicata e va trattata con grande attenzione. Bisogna tenere sempre alto il livello delle garanzie: meglio qualche organo in meno che uno scivolamento nell'ambiguità, che potrebbe portare molte persone a diffidare della medicina dei trapianti. In questo caso il danno sarebbe molto maggiore dei presunti benefici portati da qualche samaritano.

di Michele Aramini