

Presidenza del Consiglio dei Ministri



**PARERE IN MERITO ALLA CONSERVAZIONE
DELL'ANONIMATO DEL DONATORE E DEL RICEVENTE
NEL TRAPIANTO DI ORGANI**

27 settembre 2018

INDICE

Presentazione.....	3
1. Premessa.....	5
2. Indicazioni in merito all'attuale procedura.....	5
3. Le ragioni dell'anonimato.....	6
4. Nuove richieste.....	9
5. Una soluzione intermedia.....	12
6. Raccomandazioni.....	13

Presentazione

Il Centro Nazionale Trapianti (CNT) ha avanzato al Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) il seguente quesito: “Se l’obbligo all’anonimato a cui è tenuto il personale sanitario amministrativo in base all’art. 18, comma 2, Legge 1 aprile 1999, n. 91, possa essere derogato su accordo delle parti previa firma da parte di entrambe del consenso informato”.

Il documento muove da una descrizione procedurale di come gli operatori sanitari e amministrativi della rete trapiantologica nel nostro Paese si attengono al mantenimento dell’anonimato, nell’ambito delle diverse tipologie di donazioni, le informazioni fornite dalla rete nazionale trapianti e il tipo di comunicazioni ammesse nell’ambito del personale sanitari e dei familiari del donatore. Modalità che possono essere diversificate, fermo restando la tracciabilità che rimane comunque indispensabile requisito per ragioni mediche.

Il Comitato distingue, in tale contesto, il momento “antecedente” al trapianto o quello “successive” all’avvenuto trapianto che vedono direttamente coinvolti il cedente (o la famiglia del cedente) e il ricevente. Il Comitato espone le diverse correnti di pensiero a favore dell’anonimato e a favore dell’identificazione nelle diverse fasi, esponendo e riflettendo sugli argomenti in modo dialettico, e delinea una via intermedia nell’ambito di possibili accordi tra le parti.

Il CNB raccomanda che nell’ambito della donazione di organi sia eticamente indispensabile conservare requisiti di equità garantiti da considerazioni rigorosamente oggettive basate su criteri clinici e dalla priorità nella lista. Ritiene che l’attuale procedura che privilegia l’anonimato sia ancora preferibile e che sia comunque un requisito indispensabile nella fase iniziale della donazione degli organi e in quella successiva se manca l’accordo fra le parti ad avere contatti.

Ritiene, tuttavia, che non sia contraria ai principi etici, che caratterizzano la donazione degli organi, la possibilità che donatori e riceventi diano un consenso libero ed informato dopo il trapianto per avere contatti ed incontri, mediati da centri sanitari o da terzi indicati legislativamente.

Raccomanda che venga garantito il silenzio stampa per evitare strumentalizzazioni mediatiche.

Il gruppo di lavoro è stato coordinato dal Presidente Prof. Lorenzo d’Avack, che ha steso la bozza del parere. Hanno dato il loro contributo i Proff.: Stefano Canestrari, Cinzia Caporale, Carlo Casonato, Antonio Da Re, Marianna Gensabella, Assunta Morresi, Laura Palazzani, Carlo Petrini, Lucio Romano, Lucetta Scaraffia.

Contributo prezioso è stato apportato dalle audizioni del Prof. Alessandro Nanni Costa, direttore del CNT, e dalla Prof.ssa Morelli che svolge la sua professione presso il Centro Trapianti di Fegato e Multiviscerale del Policlinico Sant’Orsola Malpighi di Bologna.

Il parere è stato votato all’unanimità dagli aventi diritto presenti, i Proff.: Salvatore Amato, Stefano Canestrari, Carlo Casonato, Antonio Da Re, Lorenzo d’Avack, Riccardo Di Segni, Gian Paolo Donzelli, Silvio Garattini, Mariapia Garavaglia, Maurizio Mori, Assunta Morresi, Laura Palazzani, Tamar Pitch, Lucio Romano e Grazia Zuffa.

Assenti alla seduta hanno successivamente aderito i Proff.: Luisella Battaglia, Carlo Caltagirone, Cinzia Caporale, Francesco D’Agostino, Bruno Dallapiccola, Mario De Curtis, Marianna Gensabella, Massimo Sargiacomo, Luca Savarino, Lucetta Scaraffia, Monica Toraldo Di Francia.

Il Prof. Carlo Petrini, componente delegato dell'ISS, il Dott. Maurizio Benato, componente delegato della Federazione Nazionale degli ordini dei Medici, dei Chirurghi e degli Odontoiatri, e il Dott. Amedeo Cesta, componente delegato del Consiglio Nazionale delle Ricerche, non avendo diritto al voto, hanno voluto tuttavia esprimere la loro adesione al parere.

1. Premessa

Il Centro Nazionale Trapianti (CNT) ha proposto al Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) il seguente quesito: “Se l’obbligo all’anonimato a cui è tenuto il personale sanitario amministrativo in base all’art. 18, comma 2, Legge 1 aprile 1999, n. 91, possa essere derogato su accordo delle parti previa firma da parte di entrambe del consenso informato”.

Il quesito del CNT implica che il CNB prenda in considerazione diverse fattispecie di trapianto (cuore, polmone, fegato, pancreas, intestino, rene, midollo, tessuti), da cadavere o da donatore non collegato al ricevente da alcuna relazione affettiva né da alcun legame di parentela, c.d. “donatore samaritano” o a seguito di “incroci”, sempre coperti dall’anonimato, indicati come “crossover”¹. La specificità del problema consiste oggi nel fatto che donatore, famiglia del soggetto deceduto e ricevente in queste fattispecie non si conoscono, né prima né dopo il trapianto: si tratta di una “estraneità totale” che caratterizza la donazione di organi o tessuti che viene effettuata presso un centro di trapianti o una struttura medica.

Il quesito, di contro, non solleva la questione dell’opportunità o meno che il trapianto presupponga il ‘principio della gratuità’, principio attualmente garantito dalla nostra legislazione, oltreché riconosciuto da diversi pareri già formulati sull’argomento in altre circostanze dal CNB. La considerazione bioetica riguarda esclusivamente l’anonimato, che potrà essere considerato quale strumento di maggiore o minore tutela del principio di gratuità o valutato in relazione all’accettazione del trapianto stesso sia per chi dona, o per i suoi familiari (in caso di trapianto ex cadavere), sia che per chi riceve, o infine in rapporto alla promozione della donazione. Inoltre il CNB si limita a rispondere al quesito sull’anonimato, senza affrontare altri aspetti, pur rilevanti dal punto di vista dell’antropologia filosofica e dell’etica, quale ad esempio lo statuto del corpo o il significato del dono.

2. Indicazioni in merito all’attuale procedura

Attualmente, gli operatori sanitari e amministrativi della rete trapiantologica nel nostro Paese si attengono al mantenimento dell’anonimato in ragione dell’art. 18, comma 2, della L. n. 91/1999 recante *Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti*, che prevede che “il personale sanitario ed amministrativo, impegnato nell’attività di prelievo e trapianto, è tenuto a garantire l’anonimato dei dati relativi al donatore e al ricevente”.

Nel caso di donatore da cadavere i medici rianimatori verificano se la persona deceduta abbia con sé un documento attestante la propria dichiarazione di volontà o se quest’ultima risulti registrata nel Sistema Informativo Trapianti (SIT). Pertanto, è consuetudine da parte dei centri relazionarsi con i familiari, dato

¹ Nella fattispecie, a fronte dell’impossibilità di un trapianto per motivi di incompatibilità biologica tra consanguinei o tra persone affettivamente legate (*emotionally related*) si procede alla ricerca di altre coppie in situazioni analoghe, disponibili ad incrociarsi nella donazione di organi. Il trapianto *crossover* è andato nel tempo acquistando un rilievo fattuale sempre più ampio sia per la cronica carenza di organi, sia per la frequenza dell’incompatibilità all’interno della cerchia familiare e di persone vicine affettivamente, sia per la miglior resa rispetto al trapianto da cadavere, sia per la possibilità di accedere al trapianto in tempi più brevi con ricadute positive sulla salute psicofisica dei pazienti, sia sull’onere economico-sociale del trattamento ante trapianto.

che in assenza di dichiarazione essi possono fornire indicazioni in merito alla volontà espressa in vita dal congiunto. Per i minori sono sempre i genitori a decidere e si rende necessaria l'autorizzazione di entrambi. Si consideri ancora che il cittadino può modificare la dichiarazione di volontà in qualsiasi momento e sarà comunque ritenuta valida l'ultima dichiarazione resa in ordine di tempo secondo le modalità previste.

Sul piano procedurale al donatore e alle famiglie che hanno acconsentito alla donazione degli organi o tessuti da cadavere, si trasmette una lettera di ringraziamento. La rete nazionale dei trapianti è inoltre in grado di fornire, anche a dieci anni di distanza dall'intervento, molte informazioni: quanti e quali organi o tessuti siano stati trapiantati, a quante persone ed anche le condizioni dei riceventi. Tuttavia i nomi dei donatori e riceventi non vengono mai comunicati. Talvolta, in casi, attentamente valutati dagli esperti del CNT, possono essere scambiati messaggi tra le parti, ma non viene promosso né consentito alcun contatto diretto.

Agli operatori sanitari che si sono occupati del donatore il CNT può fornire informazioni inviando una lettera, di solito a firma del dirigente, contenente notizie sui trapianti, sempre nel rispetto dell'anonimato.

Non si può, infine, dimenticare che, come in altre forme di donazione di organi o parti di organi, cellule, tessuti del corpo umano, destinate ad inserirsi permanentemente nel ricevente e a divenire fisiologicamente e stabilmente integrate nel suo organismo, si possono presentare dei casi di insorgenza di patologie nell'organo trapiantato o nei tessuti circostanti. In questi casi per esigenze diagnostiche, eziologiche e terapeutiche, può risultare necessario conoscere i dati clinici del donatore: a beneficio del ricevente o del donatore i diritti e i doveri delle persone coinvolte impongono di uscire dall'anonimato assoluto e, pur conservando l'anonimato in merito all'identità del donatore e del ricevente nei loro rapporti interpersonali, risulta legittimo e necessario un trasferimento di dati anagrafici e clinici dal chirurgo trapiantologo al medico curante e viceversa (entrambi obbligati al segreto professionale). Va notato, tuttavia, che secondo l'esperienza clinica e sociale, quanto più si moltiplicano i soggetti coinvolti e i passaggi di informazioni riservate, tanto maggiore è il rischio di rivelazioni (intenzionali o non intenzionali) a terzi.

La donazione degli organi e dei tessuti resta, pertanto, un atto gratuito, anonimo e solidale per restituire una vita migliore a chi è in attesa di ricevere un trapianto, un trattamento consolidato.

3. Le ragioni dell'anonimato

Come già indicato nel quesito, la L. n. 91/1999 recante *Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti* prevede che "il personale sanitario ed amministrativo, impegnato nell'attività di prelievo e trapianto, è tenuto a garantire l'anonimato dei dati relativi al donatore e al ricevente".

Di fatto, tutto il quadro normativo in merito a qualsiasi genere di donazione e di trapianto prevede nel nostro Paese l'anonimato tra donatore e ricevente² e

² Il decreto legislativo n. 196/2003 all'art. 90, comma 3, prevede che "il donatore di midollo osseo, ai sensi della L. 6 marzo 2001 n. 52, ha il diritto e il dovere di mantenere l'anonimato sia nei confronti del ricevente sia nei confronti di terzi. La normativa in tema di cellule e tessuti n. 191/2007 recante *Attuazione della Direttiva 2004/23/CE sulla definizione delle norme di qualità e di sicurezza per la donazione, l'approvvigionamento, il controllo, la lavorazione, la conservazione,*

per la manifestazione della volontà di donare vige il principio del consenso o dissenso esplicito (si consideri l'art. 23 "Disposizioni transitorie" della L. n. 91/1999). Il silenzio/assenso introdotto dagli artt. 4 e 5 della L. 91/1999 non ha mai trovato attuazione³. A ogni cittadino maggiorenne è dunque offerta la possibilità (non l'obbligo) di dichiarare la propria volontà (consenso o diniego) in materia di donazione di organi o tessuti dopo la morte.

Il CNB in occasione del parere sulla donazione da vivo a persone sconosciute ebbe a sottolineare come in generale in tale vicenda sia eticamente da evitare l'introduzione di forme di selezione o discriminazione e siano da conservare quei criteri di equità dati dalla compatibilità immunologica, dalla urgenza e dalla priorità nella lista. "Ciò che è essenziale per colui che dona è sapere che il suo organo non sarà venduto né accaparrato da intermediari che potrebbero trarne vantaggi di tipo economico, ma che verrà destinato a chi ne ha maggior bisogno. In questa procedura il CNB apprezza particolarmente il principio dell'anonimato, che soprattutto si deve realizzare evitando che le due persone coinvolte nel trapianto (donatore/ricevente) abbiano rapporti reciproci sia prima che dopo l'operazione"⁴.

Anche il Consiglio Superiore di Sanità, nel parere del 4.05.2010 relativo alla donazione da vivo a persone sconosciute, ebbe a pronunciarsi positivamente sull'applicazione della regola dell'anonimato per il donatore e per il ricevente.

Nello specifico caso, poi, della donazione in modalità "crossover", il Centro Nazionale Trapianti, nel lamentare che nella fase innanzi al magistrato le coppie coinvolte nel processo di trapianto di rene da vivente venivano convocate ed ascoltate contemporaneamente, ribadiva che l'anonimato è un valore da conservare e consente altresì di:

= evitare sentimenti negativi tra le diverse coppie che potrebbero tradursi nell'annullamento dei trapianti incrociati;

= evitare confronti tra gli esiti dei trapianti, che potrebbero essere diversi per i riceventi e generare sentimenti negativi nelle coppie che hanno subito l'esito sfavorevole⁵.

Proprio in ragione di tali esigenze di tutela, il CNT, nel Protocollo per la realizzazione del trapianto di rene da vivente in modalità incrociata (cross-over) del 20.11.2006 ha stabilito che il trapianto secondo tale modalità debba essere

lo stoccaggio e la distribuzione di tessuti e cellule umani all'art. 14 prevede che "tutti i dati comprese le informazioni genetiche ... sono resi anonimi in modo tale che né il donatore né il ricevente siano identificabili (...) l'identità del o dei riceventi non è rivelata al donatore o alla sua famiglia o viceversa". Al quadro normativo si devono aggiungere le norme a tutela della privacy di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196.

³ La legge n. 91/99 recante *Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti* prevede la clausola del "silenzio-assenso", anche se tale clausola di fatto non ha trovato applicazione nel nostro Paese. Il "silenzio-assenso", infatti, era giustificato solo a seguito di un'adeguata informazione ai cittadini da parte dello Stato, necessaria a formare il loro consenso. In assenza di una piena e completa informazione non si può fare valere il "silenzio-assenso", e ove si registri il "silenzio" in merito alla possibile donazione della persona deceduta, la legge affida alla famiglia la facoltà di decidere attribuendo in tal modo alla donazione un valore sociale, a salvaguardia del diritto alla salute di altri individui.

⁴ CNB, *La donazione da vivo del rene a persone sconosciute (c.d. donazione samaritana)*, 2010. Del CNB cfr. anche: *Il problema bioetico del trapianto di rene da vivente non consanguineo*, 1997; *Donazione d'organo a fini di trapianto*, 1991; *Mozione sulla compravendita di organi a fini di trapianto*, 2004; *Donazione del corpo post mortem a fini di studio e ricerca*, 2013.

⁵ Lettera del 23.10.2012 al Vicepresidente del CNB, Lorenzo d'Avack, per la richiesta di un parere in merito alla necessità di assicurare l'anonimato in tutte le fasi del processo di trapianto di rene da vivente in modalità incrociata (cross-over).

effettuato in modo da assicurare il massimo grado possibile del principio dell'anonimato e della riservatezza e che le coppie coinvolte nella procedura non abbiano alcun diritto di conoscersi reciprocamente.

La Direttiva 2010/53/UE del 7 luglio 2010 del Parlamento europeo e del Consiglio dell'Unione Europea⁶, nel "considerando" relativo alle norme di qualità e sicurezza degli organi umani destinati ai trapianti applicabili alla donazione di organi da soggetto vivente nonché da soggetto deceduto, dispone che: "In linea di principio, l'identità del ricevente o dei riceventi non dovrebbe essere rivelata al donatore o ai suoi familiari o viceversa". L'art. 16 della stessa Direttiva prescrive inoltre che gli Stati membri adottino tutte le misure necessarie per garantire che i donatori e i riceventi i cui dati sono trattati nell'ambito di applicazione della presente direttiva non siano identificabili. Il CNT ritiene necessario rispettare il principio dell'anonimato dei donatori e dei riceventi nel trapianto di rene da vivente in modalità incrociata in collaborazione con gli altri Stati europei, come oggi accade di frequente.

Infine l'Associazione italiana per la donazione di organi, tessuti e cellule (A.I.D.O.) nel materiale informativo precisa che "La donazione degli organi e tessuti è un atto anonimo e gratuito di solidarietà. Non è permessa alcun tipo di remunerazione economica e non è possibile conoscere l'identità del donatore e del ricevente"⁷.

L'obbligo e le ragioni dell'anonimato tra donatore e ricevente rilevanti nel caso di trapianti tra viventi si ritrovano nella donazione da cadavere. Anche in questi casi il razionale è da ricercare nell'evitare possibili conseguenze indesiderate sia per la famiglia del donatore, sia per il ricevente e i suoi familiari, come le sensazioni di sentirsi in obbligo di fare qualcosa in cambio dell'organo ricevuto o disagi emotivi, derivanti dalla delusione quando le aspettative di entrambe le parti non sono soddisfatte. Può emergere il timore che una parte avanzi richieste emotive, irragionevoli, economiche all'altra o che vi possano essere effetti negativi sulla famiglia del donatore o sul donatore se la donazione dovesse fallire, o avesse come ricevente una persona non gradita per le più diverse ragioni. Ci può essere una "idealizzazione" anche del ricevente nei confronti del donatore: una eventuale "delusion" nella conoscenza del donatore potrebbe provocare un "rigetto psicologico" dell'organo. D'altronde, vivere con un organo trapiantato significa anche "accogliere l'altro": una accoglienza/accettazione che può risultare differente a seconda dell'organo trapiantato e del suo significato simbolico. Comprensibile che il ricevente possa provare difficoltà psicologiche nell'acquisire un nuovo organo e nel sapere che egli continua a vivere perché un'altra persona è morta.

Il problema di quanto sia lungo e complesso il processo di accettazione dell'organo, anche nella fase post-trapianto, è stato sottolineato dalla prof.ssa Cristina Morelli⁸, nella audizione svolta al CNB: "Perfino i trapianti meglio riusciti

⁶ La Direttiva è stata recepita, con oltre tre anni di ritardo, con il decreto in data 19 novembre 2015 ("Attuazione della Direttiva 2010/53/UE del Parlamento europeo e del Consiglio, del 7 luglio 2010, relativa alla norme di qualità e sicurezza degli organi umani destinati ai trapianti, ai sensi dell'art. 1, comma 340, L. 24 dicembre 2012, n. 228, nonché attuazione della Direttiva di esecuzione 2012/25/UE della Commissione del 9 ottobre 2012, che stabilisce le procedure informative per lo scambio tra Stati membri di organi umani destinati ai trapianti", pubblicato nella Gazzetta Ufficiale del 1 dicembre 2015).

⁷ <https://www.aido.it/faq>.

⁸ Svolge la sua attività professionale presso il Centro Trapianti di Fegato e Multiviscerale del Policlinico Sant'Orsola Malpighi di Bologna.

necessitano di un percorso psicologico per il recupero del ruolo del paziente nella famiglia e nella società. Il ricevente spesso esprime il desiderio di avere informazioni sull'età del donatore, ma raramente quello di conoscere la famiglia. Si tratta di un paziente che va sicuramente protetto, poiché fortemente subissato da nuove condizioni, quella del trattamento farmacologico cronico, della protezione dalle infezioni, della modifica dell'assetto familiare. La famiglia del donatore deve ricevere il messaggio di avere fatto tantissimo per la società e non per il singolo, la cui esperienza di trapianto potrebbe anche fallire. La personalizzazione del rapporto donatore/ricevente è da ritenersi molto rischiosa” (audizione del 18 maggio 2018).

Il presidente del Centro Nazionale Trapianti, dott. Alessandro Nanni Costa, ha fatto osservare che il contatto fra donatore e ricevente potrebbe presentare diverse problematiche. “La prima è che molto spesso il ricevente desidera rimanere anonimo e, in effetti, ha diritto a non avere legami con il donatore, così come ha diritto alla cura. D'altra parte, il donatore ha spesso a che fare con il problema della ‘elaborazione del lutto’ e con il rischio di proiettare la vita del proprio congiunto, perso in condizioni drammatiche e improvvise, nel ricevente. Questi movimenti di base vengono poi filtrati attraverso lo stato culturale e sociale e le differenti condizioni individuali. Il legislatore non vieta il contatto, ma stabilisce che il personale sanitario non è tenuto a dare informazioni. I rapporti in alcuni casi sono normali, altre volte la morte, che è un evento sfavorevole, può rappresentare un problema per la famiglia che ha donato” (audizione del 18 maggio 2018).

L'idea di base è che bisogna tutelare le famiglie e i malati da altro dolore e che sia garantito il rispetto dei principi cardine dei trapianti: oltre al principio di etica medica di appropriatezza (sicurezza, efficacia, qualità) anche i principi etici di gratuità, solidarietà, trasparenza, equità. E questo riconduce al problema, analogo anche in tutte le donazioni di organi ad estranei, che è quello dell'affidabilità o meno dell'organizzazione della rete sanitaria che gestisce il trapianto.

Difficile valutare statisticamente quanto siano reali questi rischi nella pratica clinica nel nostro Paese, considerato che le parti interessate sanno generalmente di essere coperte dall'anonimato. È allora fondamentale che eventuali deroghe al criterio dell'anonimato non scalfiscano la fiducia dei cittadini verso il sistema dei trapianti: il danno sarebbe grave.

4. Nuove richieste

A fronte del quadro normativo vigente in materia, il CNT ha evidenziato come vi sia un acceso dibattito nell'opinione pubblica sulla necessità o meno di conservare l'anonimato del donatore e del ricevente in tutte le fasi di donazione e trapianto. Soprattutto si discute sulla derogabilità dell'obbligo di anonimato, quando sussista un apposito accordo informato tra le parti⁹.

La questione di conservare l'anonimato appare più complessa con la diffusione delle nuove tecnologie ICT nell'era dei “big data” e dei “social

⁹ Particolarmente attivo in questa campagna a favore della caduta dell'anonimato è il giornalista Reg Green, padre di Nicholas Green, il bambino californiano di 7 anni ucciso casualmente durante un tentativo di rapina lungo l'autostrada Salerno – Reggio Calabria nel 1994 e i cui organi e cornee furono donati a fini di trapianto.

network”¹⁰. Malgrado la limitata disponibilità a fornire informazioni da parte del CNT sul donatore e sul ricevente (ad es. età e sesso), è possibile, con più facilità e rapidità rispetto al passato, la loro identificazione con l’aumento e velocizzazione della raccolta, conservazione ed elaborazione delle informazioni.

Quando si affronta il problema dell’anonimato o meno nell’ambito dei trapianti se ne può discutere in almeno due differenti momenti: quello “antecedente” al trapianto o quello “successivo” all’avvenuto trapianto.

Va ricordato che non mancano correnti di pensiero che ritengono che la donazione da cadavere o da vivente verso estranei nella sua fase iniziale possa anche essere “nominativa” o “condizionata”. Il donatore potrebbe dare al centro medico una indicazione vincolante rispetto al futuro ipotetico destinatario o limitarsi ad includere o escludere esplicitamente alcune categorie di persone, in base alla residenza, alla etnia, alla cultura, alla religione, al sesso, all’età, alla posizione sociale o alla fama, allo stile di vita, al comportamento morale, alla responsabilità rispetto a patologie (es. alcolizzato, drogato, fumatore)¹¹.

Si possono anche considerare quei casi in cui il trapianto è ottenuto attraverso un “appello pubblico”¹² da parte di colui che ne ha necessità urgente sebbene sia in una lista di attesa per un trapianto da cadavere e i cui familiari o amici non siano disponibili o idonei. In questo genere di donazione di organi o tessuti vi è una parte, il donatore, che resta anonima, mentre l’altra, il ricevente, fin dall’inizio della procedura è ben conosciuta dal donatore.

Prevedere la caduta dell’anonimato fin dalla fase iniziale della procedura di trapianto è certamente ipotesi diversa che realizzarla in un secondo momento a trapianto avvenuto con il consenso delle parti coinvolte. Nel primo caso abbiamo in teoria un distacco ben più marcato dall’ethos “donazione” in ambito bioetico e una procedura che più facilmente conduce verso un rapporto negoziale. In entrambi i casi, tuttavia, chi propugna queste possibilità si muove nell’ambito di quella corrente di pensiero che pone forte l’accento sul rispetto delle scelte private dei singoli individui nonché sull’autonomia che deve patire nel minore modo possibile l’intervento limitativo dello Stato. Ciò che si considera importante è condividere, qualora anche questo resti un atto supererogatorio, quello che è un principio importante della bioetica, vale a dire il “consenso”.

Dai sondaggi effettuati in diversi Paesi risulta che i donatori viventi, ma soprattutto i familiari in caso di donazione da persona deceduta, che vogliono “sapere” in merito al ricevente e all’operato dei centri che hanno effettuato il trapianto, rivendicano valori personali, il diritto o almeno la possibilità di avere totale autonomia nel prendere tali decisioni e di disporre del destino degli organi

¹⁰ Si veda il parere del CNB, *Tecnologie dell’informazione e della comunicazione e Big Data: profili bioetici*, 2016.

¹¹ Possibilità esclusa dalla nostra legislazione in materia di donazione di organi.

¹² I modi per una sollecitazione pubblica possono includere qualsiasi mezzo di comunicazione: una newsletter, cartelloni pubblicitari, appelli attraverso gruppi comunitari (gruppi religiosi o congregazioni), posti di lavoro, siti internet e piattaforme (Facebook e Twitter). Per la Canadian Medical Association, che ha affrontato il problema, l’acquisizione degli organi o tessuti attraverso un bando pubblico dovrebbe essere sempre scoraggiata, poiché “suscita problemi di giustizia” e notevoli rischi per il richiedente a fronte della pubblica sollecitazione sia prima che dopo il trapianto. Cfr. Canadian Medical Association, *Organ and Tissue Donation and Transplantation*, 2014. Cfr. anche Comité Consultatif De Bioéthique De Belgique, *Avis n. 72 du 8 mai 2017 relatif à la sollicitation publique de dons d’organes par un donneur vivant*; AA.VV., *Public Solicitation of Anonymous Organ Donors: A Position Paper by the Canadian Society of Transplantation*, in “Transplantation Journal”, 2017, vol. 101, pp. 17-20.

o tessuti propri o del familiare, collocando il loro gesto morale all'interno della sfera domestica e dei rapporti interpersonali e non intendono condividere la loro empatia solidale con l'intera collettività.

Chi sostiene la caduta dell'anonimato ne evidenzia alcune ragioni e alcuni vantaggi:

= i familiari di un donatore quando hanno notizie positive dei risultati ottenuti direttamente dalle persone, gratificate dal dono e che sono tornate ad essere membri attivi della società, possono più facilmente riprendersi dal lutto patito;

= sarebbe possibile stabilire un rapporto emotivamente forte e gratificante tra donatore e ricevente che renderebbe ancor più profondo quel gesto di generosità umana;

= i riceventi, favorevoli al contatto diretto, a loro volta, anche a fronte di alcuni timori (conseguenze emotive o incapacità di gestire la situazione), avrebbero la possibilità di realizzare stati d'animo positivi, come, ad esempio, mostrare gratitudine o condividere il risultato del trapianto;

= la preoccupazione che le due parti del trapianto possano soffrire di danni psicologici, quando si scrivono o quando si incontrano, raramente si concretizza;

= altra ragione a favore è che le percentuali di donazioni di organi tendono, grazie all'eventuale pubblicità fatta, ad aumentare¹³.

Queste argomentazioni a favore di una caduta dell'anonimato nella fase successiva all'avvenuto trapianto, sebbene nel rapporto tra il donatore e il ricevente sia stato mantenuto un iniziale riserbo, si rifanno prevalentemente a quella prassi diffusa negli USA¹⁴, dove, se esiste un reciproco desiderio d'incontro, la famiglia del congiunto che ha donato da morto può incontrare i riceventi degli organi, con criteri di accortezza e rigorosamente verificato che vi sia una reciproca volontà liberamente manifestata.

Tuttavia, sebbene il dibattito sulla comunicazione tra la famiglia del donatore di organi e il ricevente è continuo nel campo dei trapianti, nella letteratura medica sono pochi, e di scadente qualità scientifica, gli studi che affrontano questo problema, lasciando le famiglie dei donatori, pazienti, cittadini, operatori sanitari ed esperti di etica in una enorme incertezza. Ad esempio le argomentazioni in merito a possibili aumenti delle donazioni in conseguenza della caduta dell'anonimato e dei rapporti intercorrenti tra donatori e riceventi, di fatto non sono verificati. Altri motivi, per esempio di ordine organizzativo, potrebbero spiegare gli aumenti delle donazioni. A tale proposito, il Rapporto sull'attività di donazione e di trapianto (31 dicembre 2017) del Centro Nazionale Trapianti ha evidenziato - pur rispettando l'anonimato - come in quell'anno si sia realizzato un

¹³ Reg Green ha avuto modo di sottolineare che dopo la donazione degli organi del figlio e la pubblicità che ne fu fatta "in quel periodo le percentuali di donazioni di organi in Italia triplicarono, un aumento a cui nessun altro paese è andato vicino ... il fenomeno è stato definito 'l'effetto Nicholas' e quelle storie da prima pagina e le interviste televisive che ci mostravano assieme ai vigorosi pazienti trapiantati sono state una parte cruciale del fenomeno" (R. Green, *La privacy sulla donazione di organi causa inutile dolore alle famiglie?*, in "Giornale italiano di nefrologia", 2017). Cfr. <http://giornaleitalianodinefrologia.it/2017/07/18/la-privacy-sulla-donazione-di-organi-causa-intile-dolore-alle-famiglie/>.

¹⁴ Alcuni studi americani hanno mostrato come una percentuale oscillante tra il 52% e il 77% dei riceventi sarebbe favorevole al contatto diretto. Cfr. <http://trapianti.net/newsletteratura/anonimato-del-donatore-opinioni-a-confronto/>. Va considerato il lavoro fatto e l'esperienza acquisita in questo campo dalle 58 Organ Procurement Organization (OPOs) negli Stati Uniti, responsabili di fronte al Governo per la supervisione della donazione degli organi nei loro Stati o aree di competenza, che raccomanda il contatto fra le parti.

“record” tra donazioni e trapianti¹⁵. “A crescere non sono solo i numeri di donazioni e i trapianti di organi, tessuti e cellule, ma un’intera rete sanitaria, che dimostra di essere tra le più efficienti del nostro Paese; a beneficiare di questo trend positivo sono i pazienti in lista di attesa che, per il secondo anno consecutivo, registrano un calo”. “Questi ottimi risultati -commenta Alessandro Nanni Costa - sono il frutto del nostro voler fare sistema”. E aggiunge: “In questi anni abbiamo sostenuto tutti, ci siamo presi cura delle realtà più critiche così come delle eccellenze. Nessuno è stato mai lasciato solo. Siamo convinti che la crescita è possibile solo se lavoriamo tutti insieme, dalle Regioni ai coordinamenti locali. Questi numeri ci confortano perché testimoniano che la nostra strategia paga”¹⁶.

5. Una soluzione intermedia

Il Comitato non ha inteso in questa sede entrare nello specifico sulle discusse questioni relative allo statuto del corpo e al significato filosofico e sociale del dono. Si è limitato a tenerne conto nei limiti in cui una tale riflessione possa avere delle ricadute sullo specifico quesito concernente l’anonimato posto dal CNT alla sua attenzione.

La legge n. 91/1999 si limita a formulare un divieto indirizzato al personale sanitario di rivelare informazioni personali sul donatore e il ricevente. È noto che l’anonimato è oggi messo già di per sé in discussione attraverso le diverse e contestuali informative che provengono dagli organi di informazione o da internet, di modo che donatore e ricevente possono di frequente incontrarsi. Un incontro che, lasciato all’assoluta autonomia delle parti, non sempre risulta spontaneamente voluto da entrambe e che potrebbe generare conseguenze indesiderate.

Tuttavia, è legittimo chiedersi se la condizione dell’anonimato costituisca una esigenza indispensabile per garantire la spontaneità del dono degli organi fra estranei, caratterizzato da disinteresse e solidarietà. Soprattutto, come in altre vicende di dono tra estranei (es. attività assistenziali, cessione di beni ad opere pie, aiuti economici in casi di necessità sociali e personali, ecc.) non è affatto detto che sia la conoscenza reciproca tra donatori e riceventi a porre in discussione l’eticità del gesto. Lo stesso termine “dono” è utilizzato in questo contesto più per sottolineare l’assoluta libertà e spontaneità dell’azione, il valore di solidarietà, la non commerciabilità dell’atto che non per qualificare una disposizione necessariamente anonima. Il dono degli organi e dei tessuti comporta delle caratteristiche che lo distinguono dagli altri doni: è al tempo stesso un dono personalissimo, poiché si mette a disposizione una parte del proprio corpo; è un dono che si svolge in un contesto impersonale attraverso centri e strutture ospedaliere; è un dono che non può essere ricambiato; è un dono il cui fine è particolarmente rilevante: il prolungamento della vita. Tutto ciò caratterizza

¹⁵ Nel 2017 sono stati eseguiti in Italia 3.921 trapianti, grazie alla generosità di 1.741 donatori; un dato che deve continuare a crescere per rispondere alle richieste di circa 8.743 pazienti iscritti nelle liste d’attesa (dato al 31.12.2017). Rispetto ai paesi europei con una popolazione paragonabile alla nostra, l’Italia si colloca al terzo posto dopo Spagna e Francia per numero di donatori di organi da cadavere (www.Issalute.it/index.php/donazione-organ).

¹⁶ www.trapianti.salute.gov.it/cnt/cntPrimoPianoDet.jsp?area=cnt-generale&menu=menuPrincipalemenuid=400.

il dono di organi e tessuti in modo unico e singolare. Tanto che ci si è chiesti se quello degli organi sia veramente un dono e di quale genere.

Pertanto, l'anonimato è un elemento di cautela al fine di evitare la commerciabilità degli atti di disposizione del corpo, ma può essere ritenuto non irrinunciabile. In tal senso il trapianto si può configurare come dono, anche senza la necessità dell'anonimato: ciò che importa è che sia avvenuto al di fuori di una logica meramente strumentale, produttivistica, cioè di una logica priva di umanità.

Tali riflessioni possono convergere nell'individuazione di una terza via ossia nel ritenere che se il principio dell'anonimato è un requisito indispensabile nella fase iniziale della donazione degli organi o dei tessuti per garantire ed onorare il significato autentico del dono, il volere dare senza ricevere nulla in cambio, e ciò anche se limita il diritto di disposizione sul proprio corpo di chi dona, in una fase successiva l'anonimato potrebbe essere rimesso nella libera e consapevole disponibilità delle parti. È nell'iniziale percorso che risulta ragionevolmente necessario conservare quelle cautele allo scopo di una partecipazione libera e consapevole dei potenziali donatori e la concreta realizzazione di interessi solidaristici con esclusione di lucro, discriminazioni o di altre determinazioni accessorie di volontà. In tal senso l'anonimato appare un irrinunciabile prudente principio di garanzia, anche per una corretta applicazione dei criteri di allocazione degli organi fatti propri nel nostro paese dal CNT.

Nella fase successiva dei trapianti, in genere, come già in precedenza ricordato, il principio dell'anonimato viene richiamato per evitare confronti e comparazioni delle parti coinvolte che possono suscitare in ciascuno di loro atteggiamenti psicologici negativi (aspettative non realizzate, rancore, depressione, senso di colpa, ecc.). Ma questi potrebbero essere rischi non sufficienti, sia sotto il profilo etico che normativo, per limitare l'autonomia e la libertà del donatore/ricevente, correttamente informati, di non voler restare anonimi. La gratuità non ha bisogno della copertura dell'anonimato per essere sincera, anche se quest'ultima privilegia e garantisce oltre ogni possibilità la solidarietà disinteressata. D'altra parte non esiste alcuna tecnica giuridica convincente capace di accertare l'autenticità di una donazione.

Se il donatore ha manifestato, prima del decesso, la volontà che venga mantenuto il proprio anonimato anche nella fase successiva del trapianto, tale volontà deve essere rispettata.

Secondo quanto potrà essere previsto da una nuova disciplina, questo futuro ed eventuale rapporto fra donatori e riceventi dovrà comunque essere gestito da una struttura terza nell'ambito del sistema sanitario, attraverso gli strumenti che riterranno più idonei di modo che sia assicurato il rispetto dei principi cardine dei trapianti (privacy, gratuità, giustizia, solidarietà, beneficenza) sul presupposto che sia i familiari dei donatori deceduti, sia il donatore, sia il ricevente sono soggetti in condizione di vulnerabilità da tutelare. In tal modo vi potrebbe essere un controllo da parte del centro o della struttura sanitaria incaricati a tale compito per evitare comportamenti inappropriati in queste situazioni.

6. Raccomandazioni

1. Il CNB raccomanda che nell'ambito della donazione di organi sia eticamente da evitare l'introduzione di forme di selezione soggettiva arbitraria, e siano da conservare criteri di imparzialità ed equità garantiti da considerazioni

rigorosamente oggettive basate su criteri clinici (compatibilità immunologica, urgenza) e dalla priorità nella lista.

2. Ritiene che l'attuale procedura che privilegia l'anonimato sia un requisito indispensabile nella fase iniziale della donazione degli organi e sia indispensabile anche nella fase successiva, a trapianto effettuato, se entrambe le parti coinvolte non manifestano alcun consenso libero, valido ed informato verso la possibilità della reciproca conoscenza.

3. Ritiene che nella fase successiva al trapianto non sia contraria a principi etici che caratterizzano la donazione degli organi la possibilità che il donatore, la famiglia del donatore deceduto e il ricevente diano un consenso libero, valido e informato per avere contatti e incontri. Va chiarito ai soggetti interessati che la conoscenza della identità dei donatori non è una pretesa, ma una possibilità eticamente giustificata a determinate condizioni. E in questa eventualità occorre porre specifica attenzione al consenso informato consapevole e sottoscritto dai soggetti aventi diritto, per evitare che le condizioni di oggettiva difficoltà in cui si trovano donatori e riceventi rendano il consenso un atto meramente formale.

La caduta dell'anonimato tra i soggetti coinvolti nel trapianto deve trovare un riscontro legislativo per stabilirne la parte terza responsabile della mediazione donatore/ricevente e regolarne la procedura; è auspicabile che il modello base sia predisposto preferibilmente dall'Istituto Superiore di Sanità, valido per tutto il territorio nazionale.

Una futura normativa deve tentare per quanto possibile di prevenire i tentativi di rintracciare donatori e riceventi fuori dal percorso stabilito, specie se tali tentativi sono effettuati con modalità "stalker", privatamente o pubblicamente, anche mediante la rete.

Nel caso in cui il responsabile della mediazione verificasse la mancanza di consenso di entrambe le parti, va esclusa per entrambe la possibilità di ripetere la richiesta di accesso alle informazioni, almeno non prima di un intervallo di tempo ragionevole.

Rispetto ai terzi deve essere sempre garantita da parte del centro e delle strutture sanitarie al donatore e al ricevente la riservatezza delle loro identità personali e dei loro dati clinici, anche nell'eventualità del consenso tra le parti.

È indispensabile prevedere un adeguato intervallo di tempo nella fase successiva al trapianto prima che venga messa in moto la procedura per la caduta dell'anonimato fra donatore e ricevente, proprio per consentire una decisione più consapevole e ragionata di entrambe le parti.

4. Sebbene le notizie da parte della stampa e dei mass media in merito alla spontanea donazioni di organi possano creare una sorta di esempio e di sollecitazione per il cittadino a donare, si raccomanda il dovuto rispetto della privacy delle parti coinvolte negli episodi di donazione (in modo particolare in caso di minori). Nell'ambito dei social network, dove è difficile controllare ricerca e divulgazione di informazioni e dove anche il consenso informato nella pratica digitale è ben più complesso, è necessario comunque assicurare una tutela per chi desidera conservare l'anonimato attraverso un forte richiamo alle regole che garantiscono la privacy¹⁷.

¹⁷ Regolamento generale UE sulla protezione dei dati, n. 679 del 27 aprile 2016, entrato in vigore il 25 maggio 2018.