

**Le leggi sui trapianti devono esprimere la contemporaneità. Domande al costituzionalista Francesco Paolo Casavola, ai filosofi Remo Bodei ed Aldo Masullo sulla possibilità di dare disposizioni sul destino dei propri organi attraverso la legge sul fine vita e sugli incontri tra la famiglia del donatore ed il ricevente**

Editoriali

**Natale G De Santo<sup>1</sup>, Franco Citterio<sup>2</sup>, Luca S De Santo<sup>3</sup>, Guglielmo Venditti<sup>4</sup>, Giusy De Rosa<sup>5</sup>, Biagio Di Iorio<sup>6</sup>, Giovambattista Capasso<sup>7</sup>**



Natale De Santo

<sup>1</sup> Professore Emerito, Università della Campania Luigi Vanvitelli, Responsabile di Sopravvivere Non Basta;

<sup>2</sup> Unità di Trapianto Renale, Clinica Chirurgica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Policlinico Gemelli, Roma;

<sup>3</sup> Cattedra di Cardiocirurgia, Università di Foggia;

<sup>4</sup> Nefrodialisi Ospedale Civile di Isernia, Consigliere Nazionale AIDO;

<sup>5</sup> Comitato Scientifico di Sopravvivere Non Basta, Istituto Comprensivo Ruggiero, Caserta;

<sup>6</sup> Unità Complessa di Nefrologia AORN Ospedale Cardarelli, Napoli;

<sup>7</sup> Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali, Università della Campania Luigi Vanvitelli, Napoli

**Corrispondenza a:**

Prof. Natale G. De Santo,  
Via Pansini n.5, Pad 17 (Nefrologia), Napoli  
Telefono: +393484117376;  
E-mail: nataleg.desanto@unicampania.it

**ABSTRACT**

La medicina dei trapianti rappresenta la modernità e le leggi che la regolano dovrebbero recepire la contemporaneità, in modo da consentire un uso pieno del progresso. Vengono discusse le possibilità di aggiornare la legge n. 219, 22 dicembre 2017 e la legge n. 222 del primo aprile 1999. Per la prima, si chiede se sia possibile inserirvi – oltre alla decisione sul come si vuole morire – anche la volontà di consentire l'espianto degli organi a scopo di trapianto. Per la seconda, si chiede di liberalizzare i contatti tra famiglie donatrici e recipienti degli organi dei propri cari quando ci sia consenso tra le parti. Queste domande sono state poste al costituzionalista professore Francesco Paolo Casavola, immediato past President del Comitato Nazionale per la Bioetica ed ai filosofi professori Remo Bodei ed Aldo Masullo. Le risposte, ricevute entro il 16 settembre 2018, sono favorevoli ad (i) inserire nella legge sul fine vita la volontà di consentire la rimozione dei propri organi a scopo di trapianto, e (ii) a favorire la liberalizzazione dei contatti tra famiglie donatrici e riceventi degli organi dei loro cari se entrambe le parti acconsentono. I contatti tra le parti, recepiti in un parere del Comitato Nazionale per la Bioetica del 27 settembre 2018, secondo il professore Casavola potrebbero essere proficuamente organizzati e controllati sul territorio dai Comitati Etici degli ospedali dove si effettuano i trapianti.

**PAROLE CHIAVE:** Leggi sui trapianti, Recepimento della contemporaneità nelle leggi sui trapianti, Legge sul fine vita (n.219, 2017), Legge n. 222, 1998 sul silenzio degli operatori sanitari e amministrativi impegnati nelle attività di trapianto

## Introduzione

Il professore Francesco Paolo Casavola, Presidente Emerito della Corte Costituzionale, parlando nel 2014 a *Sopravvivere Non Basta*, ha dichiarato: “Il trapianto rappresenta la modernità e, pertanto, le leggi che lo regolano dovrebbero essere riviste frequentemente in modo da prendersi tutti i vantaggi che emergono nella modernità” (1).

La sollecitazione, che proviene da un illustre maestro del diritto e immediato past President del Comitato Nazionale per la Bioetica, ben si applica a due problemi in discussione nella comunità trapiantologica italiana.

Il primo problema, mai ancora sollevato ufficialmente dagli specialisti dei trapianti, si riferisce alla legge sul fine vita che nella sua attuale formulazione consente ad ognuno di noi di poter dichiarare come si vuol morire. Una legge innovativa, approvata dal Parlamento Italiano al finire della scorsa legislatura: la legge 22 dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento (G.U. Serie Generale, n. 12 del 16 gennaio 2018). Si tratta di una legge di grande portata, su cui si è generato grande consenso. La legge non fa alcun riferimento alla possibilità di dare disposizioni circa il destino dei propri organi.

Il secondo problema è quello della possibilità che la famiglia del donatore di un organo possa incontrarsi con il ricevente quando da entrambe le parti sia stato espresso consenso informato a che ciò avvenga. Questo secondo aspetto è stato avviato a soluzione da un recente deliberato del Comitato Nazionale per la Bioetica del 27 settembre 2018 (2). Bisogna qui ricordare che la legge sui trapianti ancora in vigore in Italia, imponendo il segreto ai partecipanti all'atto trapianto, di fatto vieta alle famiglie di donatori di organi di venire a conoscenza dei riceventi e nega loro la possibilità di incontrarli.

Noi abbiamo chiesto al professore Francesco Paolo Casavola ed ai filosofi professori Remo Bodei e Aldo Masullo di darci un parere su queste problematiche. Si tratta di persone di notevole caratura intellettuale, che hanno alimentato ed alimentano le attività dell'Istituto Italiano per gli Studi Filosofici, guardano alla modernità e contemporaneità con interesse e non sono timorose di assecondarne le finalità.

Le loro risposte sono favorevoli (i) a modificare l'articolo 4 della legge 222 del 2017 in modo da consentire che nelle decisioni sul fine vita si includa la possibilità di poter decidere dei propri organi, e (ii) agli incontri tra le famiglie del donatore ed il ricevente.

### Le domande

La Legge sul Fine Vita, approvata alla fine della scorsa legislatura, consente di decidere come si vuole morire. Essa potrebbe consentire di decidere cosa si vuole fare dei propri organi, in definitiva metterli a disposizione per i trapianti. Ritiene opportuna questa estensione di volontà?

I trapianti esprimono la modernità come storia che guarda al futuro. L'incontro, la conoscenza tra la famiglia del donatore ed i riceventi—quando da entrambe le parti sia stato espresso interesse liberamente—arricchisce il valore umano dell'evento trapianto, ne magnifica l'aspetto solidaristico, ed aiuta a capire la solidarietà generosa che lo rendono possibile. Certamente l'incontro anche aiuta i familiari nella elaborazione del lutto di cui tutti dobbiamo farci carico. I medici del centro che ha effettuato il trapianto non debbono essere guidati dalle ragioni del no, ma dalla flessibilità. Lei favorisce questo incontro?

(domande inviate ai destinatari per email ad inizio luglio 2018)

### I destinatari delle domande

#### **Francesco Paolo Casavola**

Francesco Paolo Casavola (nato a Taranto nel 1931) è Medaglia d'Oro dei Benemeriti della Scuola, della Cultura e dell'Arte. Ha insegnato Diritto Romano dal 1960 al 1966 all'Università di Bari e dal 1967 al 1986 all'Università Federico II di Napoli. È stato professore a contratto all'Istituto Universitario Suor Orsola Benincasa di Napoli (Figura 1).



**Fig. 1 Francesco Paolo Casavola**

Casavola è stato Giudice della Corte Costituzionale dal 1986 al 1992, di cui è stato Presidente dal 1992 al 1995 e successivamente Presidente Emerito. Ha presieduto il Comitato Nazionale per la Bioetica e l'Enciclopedia Treccani ed è stato Garante per l'Editoria e la Radiodiffusione. Continua a svolgere intensa attività di conferenziere, editorialista e ricercatore. Tra gli ultimi libri *Ritratti Italiani* (Guida, 2010) per i 150 anni dell'Unità d'Italia, *Bioetica. Una rivoluzione postmoderna* (Salerno Editrice, 2013). Egli incarna il prototipo di quelle persone che esprimono il capitale umano dell'età.

### **Remo Bodei**

Il filosofo Remo Bodei è nato a Cagliari nel 1938. Dopo aver insegnato a lungo all'Università di Pisa ed alla Scuola Normale Superiore di Pisa, insegna alla School of Law dell'Università di California a Los Angeles ([Figura 2](#)).



**Fig. 2. Remo Bodei**

In quest'ultima istituzione, dove egli è stato per oltre venti anni *Distinguished Professor in Residence*, nel dicembre 2017 è stato celebrato con uno speciale evento scientifico intitolato *Geometries of Experience: A Tribute to Remo Bodei*. Egli è stato professore ospite nelle università di Toronto, Mexico City, Girona, Ottawa, Bochum, New York e ha tenuto seminari in tutte le parti del mondo. Da più di trent'anni svolge seminari sulla filosofia contemporanea all'Istituto Italiano per gli Studi Filosofici. Egli è partito dalla Filosofia Classica Tedesca ed ha proseguito con più di 200 lavori. Tra gli ultimi libri *Generazioni, età della vita, età delle cose* (2014), *Filosofia del novecento (e oltre)* (2015), *Limite* (2016), *Geometria delle passioni* (2017). Egli è stato definito da Richard Rorty "the least peninsular among Italian philosophers", cioè Remo Bodei è un filosofo del mondo. È membro dell'Advisory Board dell'Istituto Europeo del Design e Presidente del Consorzio per il *Festival Filosofia* di Modena. Bodei interroga il nostro tempo e non vi trova ragioni di mediocrità e le folle presenti ai suoi festival testimoniano la sua capacità di interpretarlo.

### Aldo Masullo

Aldo Masullo è nato ad Avellino nel 1923. Dal 1967 è stato Professore Ordinario dell'Università Federico II di Napoli, dove negli anni 1984-1990 ha diretto il Dipartimento di Filosofia (Figura 3).



Figura 3. Aldo Masullo

Professore Emerito di Filosofia Morale, è cittadino onorario di Napoli. Deputato alla VI legislatura, Senatore nella XI, XII e XIII legislatura, Parlamentare Europeo (1976-1979). Medaglia d'oro per i Benemeriti della Scuola, della Cultura e dell'Arte, Presidente del Comitato Scientifico della Fondazione Giambattista Vico e componente del Consiglio Direttivo dell'Istituto Italiano per gli Studi Filosofici.

Tra gli ultimi libri *La libertà e le occasioni* (2011), *Piccolo teatro filosofico. Dialoghi su anima, verità, giustizia, tempo* (2012), *L'arcisenso. Dialettica della solitudine* (2018). Aldo Masullo è un Maestro che interroga e spiega il nostro tempo, non trovandovi ragioni di mediocrità ma di ricchezza.

### Risposte del professore Francesco Paolo Casavola

“Vorrei affrontare le due domande globalmente, ma partendo dalla prima. Ho già avuto modo di dire, a *Sopravvivere non basta* (1) e nella Giornata Nazionale di Roma dedicata ai trapianti a cuore non battente nel 2014, che i trapianti sono la medicina della modernità e che la modernità ha il passo veloce. La legge dovrebbe sempre essere pronta a recepire le modifiche suggerite dall'avanzamento delle conoscenze e le modifiche dovrebbero essere tempestive. L'adeguamento tempestivo consente di continuare a esplorare senza incertezze”.

### Aggiunta nelle DAT di disposizioni sul destino dei propri organi e tessuti

“Mi dichiaro favorevole a modificare come segue l'articolo 4 della legge 22 dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento (G.U. Serie Generale, n. 12 del 16 gennaio 2018), come segue:

*Contestualmente alle disposizioni anticipate di trattamento, è ammessa la dichiarazione di volontà in ordine alla donazione di organi e tessuti ai sensi dell'art. 4 e dell'art. 23 della legge 1 aprile 1999 n. 91, dando l'assenso alla donazione di organi e tessuti dal proprio corpo a scopo di trapianto, dopo la morte.*

La modifica potrebbe essere utilmente inserita nell'art. 4 (Disposizioni Anticipate di Trattamento) come segue: «Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. *Contestualmente alle disposizioni anticipate di trattamento, è ammessa la dichiarazione di volontà in ordine alla donazione di organi e tessuti ai sensi dell'art. 4 e dell'art. 23 della legge 1 aprile 1999 n. 91, dando l'assenso alla donazione di organi e tessuti dal proprio corpo a scopo di trapianto, dopo la morte.* Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie».

### Sul silenzio degli operatori sanitari e amministrativi impegnati nelle attività di trapianto

“Quanto al silenzio imposto dalla legge 1 aprile 1999 n.91 art. 18 comma 2 (*il personale sanitario e amministrativo impegnato nelle attività di prelievo e di trapianto è tenuto a garantire l'anonimato dei dati relativi al donatore ed al ricevente*) ed alla possibilità che se le parti siano favorevoli la famiglia del donatore e il ricevente possano incontrarsi, nell'esprimere il mio favore all'incontro, vorrei articolare un discorso più generale e complesso.

Per me il principio guida è il fatto che tutti siamo parte di un'unica famiglia umana, stretti da vincoli biologici ed etici. Biologici nel senso che gli xenotrapianti e gli organi ingegnerizzati sono una soluzione che riguarda il futuro, per cui gli organi dei viventi sono la risorsa in discussione. Inoltre noi non siamo sette, non siamo tribù, unità culturali, non siamo regioni, nazioni, ma siamo una unica famiglia umana in cui il bene è comune e si consegue con un amore comune. Non esistono l'io, il tu, siamo una mescolanza, una emulsione, una unità complessa di pensanti.

Per i cristiani il trapianto che dona la vita eterna è avvenuto sulla Croce, dove il Figlio di Dio ha assunto su di sé il peccato di tutti e ha salvato tutti. Noi comunità umana non dovremmo vivere in conflitto. Il dono di un organo a persone conosciute ed anche a sconosciute è un atto di grande generosità. La generosità porta a donare, e non si tratta di un gesto da accogliere con indifferenza. È un gesto che tende a collegarci gli uni agli altri, un gesto che merita gratitudine manifestabile direttamente tra chi ha ricevuto e chi ha dato. Anche chi ha dato ha bisogno di aiuto per ritrovarsi e dare un senso alla vita. Chi si è riconosciuto parte di questa comunità umana dando il meglio di sé non può essere destinatario di indifferenza.

Riflettiamo sulle implicazioni filosofico-religiose. Nella storia di una comunità, la donazione di un organo per trapianto è soprattutto volontà di affermare l'eternità della vita, ma anche capacità di trasfondere tutta l'eredità di una persona, vitale e spirituale, quel perimetro irripetibile, accumulato in vita, e diventato dote di una comunità. Si tratta della conservazione del valore di quel legame. Viviamo in una comunità e facciamo in modo che tutto quanto origina in quella comunità vi rimanga ed al meglio. Si riafferma quindi il contributo individuale ad un bene. La società si fortifica, eredita tutto quanto si è realizzato in quel perimetro che raccoglie la vita di una persona: cioè il bene individuale diventa il bene di tutti. La storia individuale si trasforma in storia della società, che assume la forma di un lascito per l'eternità e si trasferisce di generazione in generazione. Non un'eternità costruita come la piramide egizia per sfidare il tempo a vantaggio di un solo faraone, ma qualcosa di immediatamente palpabile, di un'eternità umana, originata dagli uomini e dalle donne quali persone e scambiata tra loro. Si genera nuova vita e l'eredità viene trasferita. Basta pensare ai nipoti e ai pronipoti dei trapiantati riandando col pensiero ad Adamo ed ai patriarchi, dove la longevità è un qualcosa che include i discendenti.

L'uomo, morendo, crea vita e qualità di vita per la comunità umana. Homo creator. Si trasferisce negli altri parte del proprio io, si dona agli altri tutto quello che può e deve essere preservato proprio per la comunità. L'io genera l'interesse e la disponibilità per il noi. Non più monadi, ma comunità fatta non solo di tradizioni, leggi, costumi, servizi da usufruire, ma anche di generosità sconfinata. Verso questa generosità non ci dovrebbe essere, non ci può essere indifferenza. Ecco perché la gran parte delle leggi sui trapianti—così come è in Italia—poggiano sulla libertà e decisione di ogni singolo in adesione—che vengono definite di *opt-in*. Ed anche quando c'è tutto scritto sui documenti (ASL di appartenenza, patente), i familiari devono essere ascoltati. Infatti, dopo il prelievo degli organi, il cadavere viene consegnato alla famiglia. Inoltre bisogna essere consapevoli che le cure palliative implicano anche curare i familiari, aiutare ad elaborare il loro dolore.

Nella spesso vituperata storia della Chiesa (si parla sempre di secoli bui) il medico doveva conoscere la religione, e nella storia della medicina, sotto tutte le latitudini ed in ogni tempo, il legame con le religioni è stato sempre forte, perché dopo l'autopsia il cadavere andava seppellito secondo riti cristiani. Come ha scritto Edgar Morin, la storia dei cimiteri è, da sempre, anche la storia delle comunità. Egli ha anche scritto che molto valuta la ritualità delle cerimonie di addio dei cristiani come un riconsegnarsi alla propria comunità.

È auspicabile che si attivi la rete dei comitati etici attualmente in funzione in ogni parte del nostro paese con compiti ospedalieri per la promozione dei controlli su protocolli terapeutici e di ricerca e con le diverse funzioni di consulenza. In tempi brevi si accolgano le richieste dei soggetti singoli e delle loro famiglie, che sono una manifestazione di comunità. I comitati etici siano il posto di riferimento per questa rivoluzione umanitaria (20 settembre 2018).

### **Risposte del professore Remo Bodei**

“Sono due aspetti del medesimo problema. Sì, penso che sia un atto di amore donare i propri organi a chi ne ha bisogno. Si entra così in una catena di solidarietà che unisce i vivi ai morti, i conosciuti agli sconosciuti, il dono e la gratitudine. Una parte del donatore continua così a vivere in altri. La legge sul fine vita è un'opportunità per garantire a tutti di poter compiere questo atto di amore. Un'opportunità che bisogna cogliere nel senso che la modernità ci obbliga a misurarci col futuro” (18 agosto 2018).

### Risposte del professore Aldo Masullo

“Alla prima domanda non posso dare altra risposta che positiva e preciso. Se, come oggi nella legge italiana sul “fine vitae”, si riconosce all’uomo di decidere, quando la morte naturale è irreversibilmente vicina, il diritto di decidere in qual modo lasciarle fare il suo lavoro, a maggior ragione va compreso, nella libertà di questa suprema decisione, il consenso a mettere i propri organi a disposizione delle pratiche di trapianto. In questo modo, la dignità umana sarebbe esaltata nella capacità di far servire anche la morte di un individuo alla causa della vita di altri”.

“Il problema della reciproca ignoranza tra le famiglie del donatore e del ricevente o invece della possibile conoscenza tra le due parti comporta due reazioni culturali profondamente diverse. Il principio della reciproca ignoranza esprime una visione cautelativa e legalistica dei rapporti umani, corrispondente ad una regolamentazione frigidamente e staticamente difensiva della separatezza di ogni individuo e del suo nucleo familiare da tutti gli altri. Il favore per la conoscenza reciproca delle due parti mi sembra invece esprimere una sensibilità aperta al rapporto tra gli individui e tra le famiglie, sia pur talvolta drammatico e sempre doloroso, ma vivo processo di “riconoscimento”, dinamica dell’amicizia, essa sola capace di riaprire al fluire della vita gli animi irrigiditi dal dolore o mortificati dal peso dell’inestimabile dono ricevuto. In coerenza con tutto il corso della mia riflessione, io sono per la conoscenza tra le due parti, adeguatamente preparate ed assistite nel primo impatto dell’incontro” (17 luglio 2018).

### Risultati

Le risposte dimostrano l’opportunità di aggiungere la “possibilità di decidere sul destino dei propri organi” all’articolo 4 della legge 22 dicembre 2017 n. 219: Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento (G.U. Serie Generale, n. 12 del 16 gennaio 2018).

Le risposte indicano inoltre la possibilità che la famiglia del donatore ed il ricevente di un organo possano incontrarsi quando ambo le parti siano consenzienti. Il professore Casavola suggerisce che per questi incontri venga realizzata la terzietà del coordinamento, nel senso che non debba essere affidato agli attori che in tempi diversi hanno organizzato ed eseguito il trapianto ed assicurato il follow-up del trapiantato. Il Comitato Etico dell’ospedale che ha eseguito il trapianto appare come il miglior destinatario di questo nuovo compito.

### Discussione

In Italia la legge proibisce gli incontri tra famiglia del donatore e ricevente. Nella legge ha prevalso la volontà di garantire l’anonimato del donatore per proteggere la fragilità del ricevente ed anche la necessità di evitare che la conoscenza del ricevente potesse stimolare nella famiglia del donatore richieste non appropriate. Timori non suffragati da prove. Si deve però sottolineare che la proibizione vige anche in diversi altri paesi europei (ad esempio Belgio, Grecia, Polonia, Repubblica Ceca, Slovacchia) ed extraeuropei (ad esempio Tunisia ed Egitto), ma non negli Stati Uniti d’America e in Moldavia dove i contatti rispettano la volontà delle parti, cioè sono liberalizzati, regolati e la loro corretta applicazione controllata.

Contro questa visione si è battuto Reginald Green, il cui figlio Nicholas fu assassinato sull’autostrada Salerno-Reggio Calabria ed i cui organi salvarono 7 persone (2–5). Green è stato sempre supportato dall’Istituto Italiano per gli Studi Filosofici, dall’Università degli Studi Luigi Vanvitelli, da Biagio Di Iorio, Editor in Chief del *Giornale Italiano di Nefrologia* (6).

Reginald Green è un giornalista di grande appeal che sa cosa significa perdere un familiare e dover rispondere nel momento del massimo dolore se si vogliono o no donare i suoi organi. Ha fatto molto per la promozione dei trapianti in Italia e nel mondo. Si è giustamente parlato di “un effetto Nicholas”. Egli è stato ed è sostenuto dalla *BBC*, dalla *Televisione Russa*, dalla *RAI*, dal *Corriere della Sera*, da *la Repubblica*, da *Vanity Fair*, e da tutti i giornali italiani, dalla Società Italiana Trapianti d’Organo, dalla Società Italiana di Nefrologia, dalla Fondazione Bonino Pulejo di Messina, dalla Società Internazionale dei Trapianti d’Organo, da *Sopravvivere Non Basta*, evento dell’Istituto Italiano per gli Studi Filosofici e della Seconda Università di Napoli (ora Università della Campania Luigi Vanvitelli). L’evento è stato ospitato dal *Giornale Italiano di Nefrologia* (editori Giovanni Gambaro e Carlo Basile), e dal *Journal of Nephrology* (editor Francesca Mallamaci) (7,8).

Green è stato apprezzato (i) in diversi ospedali (Policlinico Seconda Università di Napoli, Policlinico di Messina, Policlinico di Foggia, Policlinico di Bari, Policlinico di Palermo, Brindisi, Castrovillari, Benevento, Caserta, Salerno, Potenza, Cannizzaro di Catania); (ii) in molte Università italiane (SUN-Vanvitelli, Messina, Foggia, Bari, Benevento, Salerno, Rende, Palermo, Trieste); (iii) in diverse Università europee ed extraeuropee (Bucarest,

Varna, Košice, Atene, Thessaloníki, Adana, Algeri, Gaziantep che ha intestato a Nicholas Green il Centro Trapianti Pediatrici, Istanbul, Sfax); (iv) dalle Società di Nefrologia di Tunisia, Algeria, Slovacchia, dalla Fondazione del Rene della Bulgaria, dal Collegio Ellenico di Nefrologia (ha intestato a Nicholas un albero sotto il Monte Olimpo a Portaria), dalla Louros Foundation di Atene, dall'AIDO Campania, dalla Interregionale Apulo Lucana di Nefrologia; (v) nelle Scuole di Napoli (Scudillo Salvemini, Verga, Istituto Superiore Salesiano); (vi) nelle scuole di Caserta e provincia (Liceo Manzoni, Scuola Primaria Nicholas Green, ITIS Giordani, ISIS Novelli Marcianise, ITES Leonardo da Vinci di Santa Maria Capua Vetere).

Diversi articoli sono apparsi nella Serie *I testimoni del Tempo*, collana filosofica ideata e diretta da Aniello Montano, e pubblicati dall'Istituto Italiano per gli Studi Filosofici (9-17).

A Reginald Green va certamente la riconoscenza della comunità internazionale del trapianto per la sua instancabile opera di divulgazione della cultura della donazione degli organi e la continua testimonianza vivente di un enorme atto di generosità. L'opera di Green è stata molto ben compresa dalle tante istituzioni accademiche, politiche, religiose e del volontariato che lo hanno invitato per conferenze, e con riconoscenza hanno intitolato a suo figlio Nicholas più di 120 luoghi in Italia (1, 18).

### Perché gli incontri tra famiglia donatrice e riceventi?

Innanzitutto, quando si prende in carico un malato cronico, iniziano contemporaneamente le cure e le cure palliative. Queste ultime si concludono prendendosi cura dei familiari della persona malata quando questa muore (19). Monika Lichodziejewska-Niemierko e Boleslaw Rutkowski (20) hanno scritto su *Journal of Nephrology* che "le cure palliative in nefrologia devono essere continue per tutta la malattia, dalla diagnosi alla morte, e si devono estendere alla famiglia del paziente durante l'elaborazione del lutto" (Figura 4).



Figura 4. I tempi delle cure palliative

L'incontro tra la famiglia donatrice ed il ricevente aiuta certamente ad elaborare il lutto anche attraverso l'esemplificazione del tanto bene che realizza, aumentando i giorni e la qualità della vita dei pazienti che ricevono il trapianto di un organo.

### Gli incontri tra famiglie donatrici e riceventi sono pericolosi?

Il National Donor Family Council della National Kidney Foundation degli Stati Uniti ha cominciato ad analizzare i contatti (per lettera, telefono, incontri diretti) tra famiglie donatrici e riceventi dal 1990. Nel 1996 ha pubblicato dati che mettono in evidenza il bisogno immediato e continuativo delle famiglie donatrici di avere informazioni sui riceventi (21).

Pamela Albert (22) ha cercato di rispondere alla domande:

1. Ci deve essere contatto tra famiglie donatrici e riceventi?
2. Quale dovrebbe essere il format operativo di tali contatti?
3. Chi deve decidere per far questo?

La Albert ha analizzato i contatti facilitati tra 36 di 37 richiedenti, avvenuti tra 5 giorni e 15 anni dopo il trapianto. La richiesta iniziale per l'incontro era stata posta dai riceventi nel 72% dei casi. Il 53% delle famiglie donatrici dichiarò di avere desiderato, fin dal tempo del consenso al prelievo, di sapere l'esito del trapianto. Il lavoro conclude che i contatti diretti permettono alle famiglie donatrici di conoscere i benefici apportati dal

trapianto ed ai riceventi la possibilità di ringraziare. I contatti hanno effetti benefici per entrambe le parti se sono ben organizzati e ben guidati e possono incrementare le donazioni, promuovendo un'attitudine favorevole verso l'evento trapianto.

"Il contatto diretto produce risultati positivi, in termini di consolazione e senso di pace per famiglie donatrici e riceventi. Per una madre rappresentava il trionfo su una tragedia, come una misericordia che benedice chi dona e chi riceve" (22).

La Albert ha sottolineato che in passato le comunicazioni erano anonime e molto controllate e lasciavano gli interessati confusi e frustrati, mentre i riceventi ed i donatori sono le figure chiave del circolo della vita e della morte che, una volta chiuso, può apportare benefici a lungo termine ad entrambe le parti. I benefici possono essere magnificati dalla capacità di rispondere al bisogno di informazione e comunicazione ed alle aspettative delle parti interessate, tra le quali i professionisti dei trapianti (23).

Al XIV Congresso della International Society for Organ Donation and Procurement tenutosi a Ginevra il 6-9 settembre 2017, Susan Mau Larson ed i suoi collaboratori hanno presentato la loro esperienza fatta su una popolazione di 7,2 milioni di abitanti, 239 ospedali e 8 centri di trapianto (24) negli anni 2014-2016. In quegli anni 512 famiglie donatrici hanno scambiato in anonimato lettere con 1047 riceventi. Nei 3 anni dopo lo scambio di lettere anonime, ci furono 50 richieste per conoscere le persone per contatti più diretti. Lo studio ha dimostrato che lo scambio di informazioni tra famiglie donatrici e riceventi conforta le famiglie donatrici, stimolando in loro sentimenti positivi verso il trapianto. Le lettere dimostrano che l'esperienza è positiva anche per i riceventi. L'organizzazione dei contatti deve essere ben strutturata, ben finanziata e dotata di uno staff professionale.

### **Richiesta di parere al Comitato Nazionale per la Bioetica**

Alessandro Nanni Costa, Direttore del Centro Trapianti, preannunciando una richiesta di parere al Comitato Nazionale per la Bioetica, ha risposto all'appello di Marco Galbiati, il papà che su *Change.org* ha lanciato una petizione per chiedere che le famiglie di donatore e ricevente possano conoscersi. La lettera che segue testimonia la sua umanità e la competenza maturata nel suo ufficio.

"È una domanda legittima e comprensibile: se la pone chi decide di dire sì alla donazione dopo la perdita di una persona cara, se la pone chi riceve un organo e torna a vivere dopo una malattia, se la pongono i cittadini che assistono a questo "straordinario risultato terapeutico" e sanno che dietro a una donazione ci sono lacrime e dolore e dietro a un trapianto la gioia di tornare a vivere.

Mettere in contatto i familiari di un donatore di organi e i pazienti che li hanno ricevuti è stato un tema ripreso spesso negli ultimi mesi, grazie a gesti come quello del papà di Riccardo o del signor Mario di Livorno, papà di Christian-il magico battito, e anche per gli appelli di Reginald Green ad aprire in Italia questa possibilità, qualora le due parti siano d'accordo, come accade negli Stati Uniti.

In Italia la legge sancisce che "il personale sanitario e amministrativo impegnato nelle attività di prelievo e di trapianto è tenuto a garantire l'anonimato dei dati relativi al donatore ed al ricevente" (art.18 comma 2, L. 1 Aprile 1999, n. 91). Oltre alla difesa della privacy, la stessa deontologia medica prevede il divieto di rivelare ad altri i dettagli su chi è in cura o è stato curato, ad eccezione degli stretti familiari. La norma sull'anonimato riguarda solo il personale sanitario e non si esprime circa eventuali contatti tra i familiari dei donatori e i trapiantati.

La norma si riferisce al principio della libertà e gratuità della donazione, vincolando il personale sanitario alla non rivelazione dei nomi. Un trapiantato è una persona che ha ricevuto un dono inestimabile, ritorna alla vita e porta per sempre con sé un sentimento di gratitudine profondo nei confronti del donatore che gli psicologi chiamano "vincolo di riconoscenza". Il principio dell'anonimato si pone a tutela del ricevente, che potrebbe sviluppare dipendenze nei confronti di chi gli ha restituito la vita oppure subire pressioni di qualunque natura, non ultime richieste onerose in termini di relazioni o addirittura, in alcuni casi, di natura economica, come avvenuto in passato.

Rifacendomi all'esperienza di questi ultimi venti anni come direttore del Centro Nazionale Trapianti, posso testimoniare come il principio dell'anonimato tuteli anche i familiari del donatore, aiutandoli a gestire il rischio di sviluppare aspettative o proiezioni nei confronti di chi ha ricevuto gli organi del proprio caro e ad elaborare il lutto. In quest'ottica e nel pieno desiderio di essere accanto alle famiglie dei donatori, da diversi anni la rete trapiantologica italiana mette a disposizione psicologi per supportare l'elaborazione del lutto e un servizio informativo per rendere noto ai familiari del donatore quali organi sono funzionanti e le caratteristiche



generali del ricevente come l'età ed il genere. Le richieste che il CNT riceve sono piuttosto rare, diciamo una forse due al mese, facendo ritenere che siano il frutto non di un desiderio diffuso ma della specifica necessità di alcune persone. Con il più grande rispetto per chi ha vissuto questa esperienza drammatica, ringrazio nuovamente di cuore tutti i familiari dei donatori senza la cui scelta non sarebbe possibile salvare delle vite» (25).

### **Il parere del Comitato Nazionale per la Bioetica**

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 Comitato Nazionale per la Bioetica ha dato parere favorevole il 27 settembre 2018 (26). “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”.

Si tratta del primo passo verso una legge più umana, meno dolorosa, capace di cogliere la contemporaneità che risponda al meglio alla domanda posta da Reginald Green sul *Giornale Italiano di Nefrologia* 2017. La domanda chiara, diretta, esemplare e drammatica chiedeva “La privacy sulla donazione di organi causa inutile dolore alle famiglie?” (27).

Il Comitato Nazionale per la Bioetica si è pronunciato in tempi brevi e favorevolmente—anche questo un segno dei tempi—ed ha aperto il dibattito sul come e sul dove gli incontri tra famiglie donatrici e riceventi dovranno avvenire, sottolineando il rispetto del principio di terzietà.

Il professore Francesco Paolo Casavola ritiene che i Comitati Etici del territorio dove i trapianti sono effettuati diano garanzia di un lavoro ben fatto e tempestivo e che non ci sia bisogno di ipotizzare di far nascere altre strutture.

### **Che cosa è un trapianto?**

Remo Bodei, Francesco Paolo Casavola e Aldo Masullo sono favorevoli alla possibilità (che appare piuttosto una necessità generata dal nostro essere umani) di dichiarare il destino dei propri organi quando si decide sul come si vuol morire. Essi sono molto favorevoli agli incontri tra famiglie donatrici e riceventi. Questi incontri diventano adesso una possibilità reale. Essi sono stati resi possibili 1. dalla domanda grave, terribile di Reginald Green (*La privacy sulla donazione di organi causa inutile dolore alle famiglie?*, GIN 2017), 2. dalla sua *Esposizione al Comitato Nazionale di Bioetica* (GIN 2018), 3. dalla precisa domanda “sulla possibilità di derogare dall'anonimato” di Alessandro Nanni Costa, 4. dal parere del Comitato Nazionale per la Bioetica del 27 settembre 2018. Tutto questo porta l'Italia molto avanti nell'elaborazione di una attività trapiantologica in cui la contemporaneità ha valore e potrebbe avere grande influenza non solo sull'Europa, ma anche sui paesi che si affacciano sulle sponde del Mediterraneo, il mare che unisce. Questa possibilità sarà certamente sviluppata attraverso una legislazione mirante alla felicità, gradita a tutti e facilitante il compito di tutti, cioè quello che un non specialista potrebbe definire “una legislazione praticabile”.

### **Il dono degli organi a scopo di trapianto**

Il trapianto—il dono-della-vita—è un dono speciale ed atipico nel senso che non è associato a reciprocità. Questo dono genera gratitudine ma anche idee affliggenti sui meriti che giustificano l'averlo ricevuto (28). Il trapianto come *donation* e come *gift* può essere definito con due visioni bibliche. Da una parte la vita intorno al Lago di Tiberiade (Mar di Galilea, Mare di Kinneret), un lago a – 212,1 m sotto il livello del mare, che oltre al Giordano ha diversi immissari ed emissari. Si tratta di un lago che prende e che dona, che genera lo scambio, che vive nello scambio, e c'è vita sulle sue sponde e nelle sue acque che dissetano anche gli abitanti di Gerusalemme. In esse vivevano i pesci moltiplicati da Gesù. Dall'altra parte la visione di morte del Mar Morto (Mare salato, Asfaltide), un mare a – 430 m sotto il livello del mare, un mare che si prende tutto quello che è rimasto del Giordano, non ha altri immissari e nessun emissario, si tiene tutto per sé. Un mare egoista intorno

a cui non c'è vita (29), ad eccezione di alcune oasi tra cui quella di Ein Gedi, attraversata dalle sorgenti del Wadi David. Dall'acqua salata e dal deserto circostante si materializza un'oasi verdeggiante con acque fresche. Cioè dalla morte nasce la vita. Per Jacques T. Godbout, sociologo canadese professore all'Università del Québec, "C'è una sorta di legge sociale che fa sì che ciò che non circola muore, come avviene per il lago di Tiberiade o il mar Morto. Formati dallo stesso fiume, il Giordano, sono l'uno vivo e l'altro morto, perché il primo dà acqua ad altri fiumi mentre il secondo la tiene tutta per sé" (30).

Reginald Green ha sognato che in Italia—come già avviene negli Stati Uniti— le famiglie donatrici potessero incontrare i riceventi degli organi dei loro congiunti. Ha aperto uno spiraglio, su cui il Comitato Nazionale per la Bioetica ha dato un parere innovativo. Vale per Green un pensiero di Papa Francesco: "I sogni sono importanti. Tengono il nostro sguardo largo, ci aiutano ad abbracciare l'orizzonte, a coltivare la speranza di ogni azione quotidiana". Il commento in italiano di Green al parere del Comitato Nazionale per la Bioetica è stato: "Possibile cambiamento di una legge severa. Si deve riconoscere l'importanza del Comitato".

Addendum

#### **Condividono e hanno sostenuto l'azione di Reginald Green**

**I medici:** Guido Bellinghieri, Loreto Gesualdo, Massimo Cirillo, Antonio Lupo, Gianfranco Guarnieri, Romano Musacchio, Vincenzo Savica, Maurizio Brigante, Teresa Papalia, Mariangela Policastro, Domenico Sannicandro, Athanasios Diamandopoulos, Demetrios Vlahakos, Dimitar Nenov, Ayse Balat, Katka Derzsiova, Miroslav Mydlik, Aziz El Matri, Jamil Hachica, Panos Zyroyannis, Yahya Sagliker, Boleslav Rutkowski, Liliana Garneata, Cristina Capusa, Gabriel Mircescu, Luigi Vernaglione, Gianfranco Manisco, Ciro Paglione, Ludovica d'Apice, Biagio Ricciardi, Salvatore Coppola, Eugenio Monteleone, Salvatore Mozzillo, Maria Capuano, Alessandro Nanni Costa, Enrico Di Salvo, Andrea Renda, Paride De Rosa, Ignazio Marino, Cristiano Quintini, Cataldo Doria, Carmelo Giordano, Giovambattista Capasso.

**Gli uomini di Chiesa:** Giovanni Paolo II, Crescenzo Sepe, Hieronymus II, His Reverence Chrysostomos, The Archimandrite Ambrosios, Anton Fabian, Peter Holec, Francesco Pio Tamburino, Calogero La Piana, Domenico Cornacchia, Angelo Spinillo, Felice di Molfetta, Francesco Cacucci, Domenico Caliandro, Giovanni D'Alise, Giuseppe Morosini, Salvatore Visco.

**I filosofi:** Antonio Gargano, Giuseppe Gembillo, Girolamo Cotroneo, Dietrich von Engelhardt, Aniello Montano, Gerardo Marotta.

**I dirigenti AIDO:** Federico Finozzi, Giancarlo Scanziani, Piero Gallo, Gennaro Castaldi.

**I dirigenti scolastici che hanno ospitato eventi con Reginald Green:** Adele Vairo, Emma Marchitto, Antonella Serpico, Bianca Vinci, Lucia Marfella, Silvana De Cato, Pasquale D'Angelo.

## BIBLIOGRAFIA

1. De Santo NG, Scarabelli A, Citterio F, De Santo LS, De Rosa G. I luoghi italiani di Nicholas Green 20 anni dopo il suo assassinio. *G Ital Nefrol* 2014; 31(3): 1-13.
2. Green R. The Gift that Heals. Reg Green AuthorHouse ([www.authorhouse.co](http://www.authorhouse.co)), 2007.
3. Green R. Una storia, una vita. *G Ital Nefrol* 2014; 31(3): 1-12.
4. Green R, De Rosa G, Scarabelli A, De Santo LS, Citterio F, De Santo NG. The Murder of Nicholas Green: Organ Donation 20 years later. *Am J Kidney Dis* 2014; 64(4): A17-A19.
5. Green R. Esposizione al Comitato Nazionale di Bioetica. *G Ital Nefrol* 2018; 35(4): 1-9, ISSN 1724-6990.
6. Di Iorio B. Nicholas Green, Bertinoro e gli stipendi dei nefrologi. *G Ital Nefrol* 2014; 31(3), ISSN 1724-5590.
7. De Santo NG, Gesualdo L, Bellinghieri G, Savica V, Perna A, Santoro D, Cirillo M. Sopravvivere Non Basta. *G Ital Nefrol* 2008; 25(6): 528-719.
8. De Santo NG, De Santo RM, Perna AF, Bellinghieri G, Cirillo M. Survival Is Not Enough. Quality of Life in CKD. *J Nephrol* 2008; 21: S-13, S1-S166.
9. De Santo NG, De Santo RN, Anastasio P. Sopravvivere Non Basta. Qualità della vita nella malattia renale cronica. Una nuova generazione di economisti della salute. Istituto Italiano per gli Studi Filosofici, Napoli, 2007.
10. De Santo NG, De Santo RM, Perna A et al. Sopravvivere Non Basta. Migliorare la qualità della Vita. Istituto Italiano per gli Studi Filosofici, Napoli, 2008.
11. De Santo NG, De Santo RM, Perna A, Bellinghieri G, Cirillo M. Sopravvivere non è abbastanza. Istituto Italiano per gli Studi Filosofici, Napoli, 2008.
12. De Santo NG, Perna A, Bilancio G, Di Leo VA, Cirillo M. Sopravvivere Non Basta. Dare Qualità alla vita degli Ammalati. Istituto Italiano per gli Studi Filosofici, Napoli, 2009.
13. De Santo RM, De Santo NG, Perna A, Cirillo M. Sopravvivere Non Basta. Al di qua e al di là delle cure. Istituto Italiano per gli Studi Filosofici, 2009.
14. De Santo NG, Balat A, Bellinghieri G et al. Survival Is Not Enough. Italian Institute for Philosophical Studies, Naples, 2011.
15. De Santo NG, Bellinghieri G, Balat A. et al. Survival is Not Enough. Italian Institute for Philosophical Studies, Naples, 2012.
16. De Santo NG, Gesualdo L, Rutkowski B et al. The needs of CKD patients, Survival is Not Enough. Italian Institute for Philosophical Studies, Naples, 2014.
17. De Santo NG, Citterio F, Balat A, et al. Survival Is Not Enough 10: Prevention and Organ Donation: One and the Same Path. Italian Institute for Philosophical Studies, Naples, 2016.
18. De Santo NG, Balat A, Gesualdo L et al. Survival is Not Enough- Organ Donation: A Family Decision. Istituto Italiano per gli Studi Filosofici, Napoli, 2014.
19. De Santo NG. Cure di Fine Vita. Guida Editori, Napoli 2011, pp. 1-373.
20. Lichodziejewska-Niemierko M, Rutkowski B. Palliative care in nephrology. *J Nephrol* 2008; 21 (suppl 13): S153-S157.
21. Politosky G, Cooligan M, Casey K. Perspectives on communication issues among transplant and procurement professionals, transplant recipients, and donor families. *J Transplant Coordination* 1996; 6: 78-83.
22. Albert P. Direct contact between donor families and recipients: crisis or consolation? *J Transplant Coordination* 1998; 8(3): 139-144.
23. Albert PL. Clinical decision making and ethics in communications between donor families and recipients: How much should they know? *J Transplant Coordination* 1999; 9: 219-224.
24. Larson SM, Beals H, Halimi J. Supporting Donation by Encouraging Correspondence Between Donor Family Members and Transplant Recipients Department of Partner & Community Relations, LifeSource, Minneapolis, MN, USA. Abstract at the 14th Congress of International Society for Organs Donation and Procurement, Geneva, September 6-9, 2017.
25. Nanni Costa A. Ecco perché tuteliamo l'anonimato. [https://www.vanityfair.it/news/diritti/2018/04/15/donazione-organi-ecco-perche-tutelare-lanonimato?utm\\_campaign=vanityfair&utm\\_medium=m&utm\\_source=Twitter#link\\_time=15237796](https://www.vanityfair.it/news/diritti/2018/04/15/donazione-organi-ecco-perche-tutelare-lanonimato?utm_campaign=vanityfair&utm_medium=m&utm_source=Twitter#link_time=15237796)
26. Comitato Nazionale per la Bioetica. Parere in merito alla conservazione dell'anonimato del donatore e del ricevente nel trapianto di organi. 27 settembre 2018, pp. 1-14.
27. Green R. 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-inutile-dolore-alle-famiglie/>.
28. O'Brien GM, Donaghue N, Walker I, Wood CA. Deservingness and Gratitude in the Context of Heart Transplantation. *Qualitative Health Research* 2014; 1-13, DOI:10.1177/1049732314549018.
29. De Rosa G. La donazione degli organi, un percorso significativo di formazione alla solidarietà ed alla responsabilità nella scuola del primo ciclo. Un'esperienza personale. Tesi di laurea in Scienze dell'Educazione (anno accademico 2015-2016) discussa all'Università Telematica Pegaso di Napoli il 6 novembre 2016.
30. Godbout JT, Caille A. L'esprit du don. La Découverte, Paris, 1996.