

Le famiglie dei donatori di organi dovrebbero essere libere, in condizioni controllate, di incontrare i loro riceventi se entrambe lo vogliono, dice il Comitato Nazionale di Bioetica*

Dibattiti in Nefrologia

Carlo Petrini¹ e Reginald Green². Tradotto dall'inglese da Andrea Scarabelli.

1 Direttore dell'Unità di Bioetica, Istituto Superiore di Sanità, Roma, Italia

2 Presidente della "Nicholas Green Foundation", La Canada, CA, USA



Reginald Green

(*) Questa è la versione italiana, tradotta da Andrea Scarabelli, di un articolo apparso sugli Annali dell'Istituto Superiore di Sanità 2019; 55(1):6-9. L'originale può essere consultato all'indirizzo https://doi.org/10.4415/ANN_19_01_03

Corrispondenza a:

Reginald Green
5701 Alder Ridge Drive
La Canada
California 91011
USA
Tel. (+ 1) 8189522095
E-mail: rfdgreen@gmail.com

ABSTRACT

Il 27 Settembre 2018 il Comitato Nazionale di Bioetica (CNB) ha emesso un parere sulla possibilità di creare un'eccezione all'obbligo dell'anonimato qualora entrambe le parti si dicano d'accordo e abbiano firmato un appropriato modulo di consenso informato. Secondo il CNB, qualsiasi contatto tra famiglia del donatore e ricevente deve essere mediato da un organismo esterno, facente riferimento al Servizio Sanitario Nazionale, creato per garantire un rigoroso controllo sulle manifestazioni del consenso al fine di evitare qualsiasi rischio di comportamento inappropriato.

L'articolo ripercorre come Reg e Maggie Green, originari della California e in vacanza in Italia, donarono gli organi del loro figlio di sette anni, Nicholas, a sette Italiani, dopo che il bambino fu colpito da un proiettile durante un tentativo di rapina in auto lungo l'autostrada Salerno-Reggio Calabria nel 1994. Riluttante, in quanto straniero, a proporre un cambiamento della legge italiana che di fatto impedisce alle due parti di contattarsi, Reg Green ha aspettato 22 anni fino a che, all'età di 87 anni, ha iniziato una campagna pubblica per dar voce alla sua preoccupazione che la legge stesse facendo del male alle famiglie coinvolte nei trapianti, piuttosto che aiutarle.

PAROLE CHIAVE: etica, legislazione sanitaria, donazione di organi, trapianto d'organi

Introduzione

L'articolo 18 della legge 91, 1 Aprile 1999, [1] stabilisce gli *“Obblighi del personale impegnato in attività di prelievo e di trapianto”*. La sottosezione 2 dello stesso articolo afferma che *“Il personale sanitario ed amministrativo impegnato nelle attività di prelievo e di trapianto è tenuto a garantire l'anonimato dei dati relativi al donatore ed al ricevente.”* Quindi la legislazione attuale in Italia richiede l'anonimato assoluto tra la famiglia del donatore deceduto e il/i ricevente/i.

Il Centro Nazionale Trapianti dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ha chiesto al Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) la sua opinione riguardo la possibilità di eccepire all'obbligo dell'anonimato *“qualora entrambe le parti siano d'accordo e abbiano firmato un appropriato modulo di consenso informato”*. Il 27 Settembre 2018 il CNB ha emesso un parere su *“Anonimato dei donatori di organi e dei riceventi (richiesto dal Centro Nazionale Trapianti)”* [2].

Il CNB ha analizzato i vari argomenti a favore dell'anonimato e dell'identificabilità, facendo una distinzione fra prima e dopo il trapianto. Il CNB ha concluso che l'identificazione può essere possibile qualora entrambe le parti abbiano espresso l'intenzione di mettersi in contatto con la controparte. Secondo il CNB, l'anonimato è essenziale durante la fase iniziale della donazione degli organi per garantire l'equità, preservare stringenti criteri clinici, rispettare la priorità delle liste d'attesa, ed impedire un possibile traffico di organi. Tuttavia il CNB crede che, dopo un idoneo periodo, sia ammissibile da un punto di vista etico e a seguito di un'esplicita dichiarazione di consenso, permettere ad ogni parte di essere informata sull'identità dell'altra, al fine di consentire loro di contattarsi ed incontrarsi. Ciò richiede una nuova legge che soddisfi questa possibilità, sempre garantendo l'osservanza dei principi guida del trapianto d'organi (riservatezza, gratuità, giustizia, solidarietà e beneficalità).

Secondo il CNB, qualsiasi contatto fra la famiglia del donatore ed i riceventi deve essere mediato da un organismo terzo nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale, deputato a garantire un rigoroso controllo sulle manifestazioni del consenso e al fine di evitare qualsiasi rischio di comportamento inappropriato. Il CNB suggerisce anche che l'Istituto Superiore di Sanità rediga un documento-modello per il consenso, valido sull'intero territorio nazionale. L'informazione data alle due parti deve includere, in primo luogo, il fatto che essere informati dell'identità del donatore non è un diritto ma una possibilità, eticamente giustificata a determinate condizioni che devono essere rigidamente stabilite e confermate.

Nei paragrafi successivi, il Sig. Reginald Green, padre di Nicholas, narra la sua esperienza ed il suo impegno. La storia che si è sviluppata dalla tragedia di Nicholas è illuminante riguardo al possibile impatto del nuovo approccio suggerito dal CNB.

Una campagna solitaria porta dei frutti

Sono il padre di Nicholas Green, il bambino americano di sette anni che venne colpito da un proiettile durante un tentativo di rapina in auto, lungo l'autostrada Salerno-Reggio Calabria nel 1994, e i cui organi furono donati a sette persone molto malate, quattro delle quali adolescenti, due quasi in punto di morte.

Nicholas era una creaturina magica che cercava il meglio in tutti e nulla è più stato lo stesso da quando è morto. Ma mia moglie Maggie ed io non abbiamo mai avuto un istante di ripensamento sulla nostra decisione e, se mai avessimo avuto qualche dubbio, sarebbe stato scacciato dal vedere i suoi riceventi la prima volta, quattro mesi dopo il loro trapianto, durante una cerimonia organizzata dalla Fondazione Bonino-Pulejo a Messina. Si è trattato di una delle esperienze più

appaganti delle nostre vite.

Quando i riceventi entrarono nella sala in gruppo, con solo i loro parenti stretti, furono come una piccola armata – alcuni sorridenti, altri in lacrime, alcuni esuberanti, altri timidi. Un corpicino ha fatto tutto questo? mi domandai. Per la prima volta compresi il potere del trapianto.

Solo poco tempo prima, i corpi in salute che vedevamo in quel momento erano state scarne, spaventate ombre che si trascinarono nel dolore come persone anziane, dentro e fuori gli ospedali, non sapendo mai se la sera, andando a dormire, si sarebbero risvegliate la mattina successiva.

Per citarne una, Maria Pedalà, 19 anni all'epoca, era in coma terminale per una malattia epatica il giorno che Nicholas morì. "Avevamo perso tutte le speranze per lei", ci ha raccontato in seguito il suo dottore. Ma invece di morire, si è svegliata con un nuovo fegato, è ritornata velocemente in buona salute, ha sposato il suo fidanzato di lunga data e quattro anni dopo il trapianto ha dato alla luce un bambino – un maschio che ha chiamato Nicholas. Dopo tutto questo tempo, la sua devozione al nostro Nicholas fa ancora affiorare lacrime nei miei occhi. Maria Pia oggi è una vigorosa donna nei suoi quarant'anni e una forte sostenitrice della donazione degli organi; il suo Nicholas, in una famiglia con una storia di problemi epatici debilitanti, è talmente idoneo da essere stato arruolato per l'addestramento alla scuola sottufficiali della Marina Militare Italiana.

Al giorno d'oggi, nessuna di queste relazioni sarebbe possibile perché una legge emanata nel 1999 proibisce al personale sanitario di divulgare qualsiasi informazione sulle famiglie coinvolte in un trapianto e di fatto impedisce alle famiglie dei donatori di sapere qualcosa, se non le informazioni basilari sulla controparte – età, sesso, se il trapianto ha avuto successo. Con il passare del tempo, la famiglia del donatore non sa nemmeno se i riceventi siano ancora vivi.

Per molte famiglie questo non è un problema: vogliono mettersi il trapianto alle spalle ed andare avanti con le loro vite. Ma per molte altre è un opprimente sentimento di incompletezza, un punto importante che manca nelle loro esistenze, e per alcuni rappresenta un cronico stato di angoscia, come certi ben conosciuti casi che hanno mostrato delle famiglie fare appelli pubblici nella loro disperata ricerca dei riceventi. Anche molti trapiantati – direi la maggioranza – sentono che c'è qualcosa che manca loro: sono profondamente grati alle persone che gli hanno salvato la vita e desiderano dir loro grazie.

Negli Stati Uniti, dove vivo, le comunicazioni fra le parti non solo sono permesse ma sono anche fortemente incoraggiate perché nella stragrande maggioranza dei casi, nelle migliaia e migliaia di contatti avvenuti in più di venticinque anni, i risultati sono stati terapeutici per entrambe le parti. Avevo conoscenza di tutto questo, ma sentivo che sarebbe stato fuori luogo che io proponessi dei cambiamenti ad una legge di un Paese straniero. Avevo provato a sollevare la questione durante delle conversazioni private con medici e amministratori sanitari ma nessuno pensava che un'abrogazione fosse fattibile, mentre la maggior parte considerava che non fosse neanche auspicabile e quelli che invece erano d'accordo preferivano non farsi coinvolgere in una materia così controversa.

Nel 2016, comunque, mi sono reso conto che a 87 anni avrei potuto non avere molte altre opportunità di portare la questione allo scoperto e così, dopo più di vent'anni in cui avevo mantenuto il silenzio a riguardo, ho preso un respiro profondo e ho iniziato a contattare i media per provare ad aprire un dibattito pubblico. Sono rimasto sorpreso e gratificato dalla risposta. Essendo io stesso un giornalista, mi sono sentito orgoglioso della mia professione quando ho scoperto che i media avevano compreso istintivamente i profondi sentimenti delle persone coinvolte nelle situazioni di un trapianto.

Ho avuto solo un partner in questo, Andrea Scarabelli, di Roma, che quando era uno studente

universitario di 21 anni fu uno delle molte centinaia di Italiani che ci scrissero quando Nicholas morì. Andrea è diventato un amico, oggi è nei suoi quarant'anni ed è stato per me un'inestimabile guida nel condurmi attraverso le complessità di una nazione che amo ma in cui sono ancora uno straniero. Un punto di svolta è giunto quando una rivista di larghe vedute, Il Giornale Italiano di Nefrologia, ha accettato di pubblicare un mio scritto [3,4,5]. Da quel momento in poi, gli argomenti a favore di un'attenuazione della legge non sono stati visti più come le idee di un dilettante che non comprendeva gli usi italiani, ma come un problema che meritava una seria considerazione. Quotidiani, settimanali e canali televisivi di primo piano hanno pertanto cominciato a dare risalto a dei reportage che si chiedevano quale fosse esattamente la giustificazione per tenere separate le due parti.

La campagna ha iniziato così ad ottenere anche il sostegno del pubblico, il più rilevante dei quali è venuto da Marco Galbiati, un uomo determinato, intelligente ed ingegnoso di Lecco che nel Gennaio 2017 è rimasto coinvolto in uno di quegli schiacciati ed imprevedibili sviluppi che contraddistinguono la morte cerebrale. Mentre sciava col figlio 15enne Riccardo, si accorse alla fine della pista che Riccardo non era arrivato insieme a lui. Il ragazzo venne trovato privo di sensi lungo il tracciato e portato di corsa all'ospedale di Bergamo dove però morì due giorni dopo. Devastati, i genitori donarono i suoi organi e dopo solo poche settimane Marco, come mi ha raccontato, in una notte durante la quale il desiderio di "sapere chi fossero i riceventi era particolarmente forte", decise di promuovere una petizione per cambiare la legge. (Posso figurarmi quella notte insonne, anche voi?). Quasi da solo e senza alcun aiuto finanziario esterno, ha finora raccolto 46.000 firme, davvero tante per un "problema di cui a nessuno importa". Oggi Marco continua, dedito come sempre, a lavorare con chiunque voglia cooperare con lui per assicurarsi che la nuova legge sia giusta ed efficace. Tre eminenti chirurghi italiani dei trapianti che lavorano in Centri Trapianti di primo livello negli Stati Uniti – i Professori Ignazio Marino, Cataldo Doria e Cristiano Quintini – hanno poi parlato apertamente e fortemente a favore del permettere i contatti.

Ma in Italia l'establishment medico all'epoca è rimasto scettico e mi sono sentito come una voce nel deserto. O, piuttosto, come Don Chisciotte e Sancho Panza. Cosa succede se le due parti si incontrano e non si piacciono? ci venne chiesto. Cosa succede se una parte vuole una relazione molto più intensa dell'altra? E se la famiglia di un donatore dicesse ai riceventi che ha bisogno di denaro e si aspettasse che qualcuno a cui ha salvato la vita gli desse una mano? E nel caso il ricevente morisse poco dopo il trapianto?

Tutti questi scenari da incubo sono possibili, ovviamente. Ma la realtà è nelle statistiche: nelle decine di migliaia di casi dove le due parti hanno comunicato fra loro negli Stati Uniti, solo una piccola minoranza è andata male. E anche in questi casi il problema è stato normalmente gestito ragionevolmente presto. In parte questo accade perché le famiglie coinvolte in un trapianto hanno dovuto occuparsi di problemi molto più difficili di questi. Il pensare che siano indifesi davanti al dover gestire situazioni potenzialmente imbarazzanti significa seriamente sottostimare queste famiglie. E, in aggiunta, un formidabile assortimento di regole è stato elaborato basandosi su decenni di esperienza.

In primo luogo, nessuna comunicazione è permessa a meno che entrambe le parti esprimano il desiderio di farlo. Se lo fanno, la procedura standard prevede che una delle famiglie scriva una lettera anonima all'altra con delle informazioni su se stessa. Quella lettera viene esaminata dall'ospedale per assicurarsi che non contenga nulla di anomalo. Solo allora viene trasmessa all'altra famiglia. Se questa non vuole iniziare un rapporto, il processo finisce lì.

Se però la seconda famiglia vuole realmente rispondere, lo fa, anche in questo caso in forma

anonima, e sempre attraverso l'ospedale. Le due parti possono continuare la corrispondenza anonima quanto a lungo vogliono oppure possono rivelare la propria identità. A volte c'è un frequente scambio di lettere, a volte solo in rare occasioni – nell'anniversario del trapianto, per esempio. Le lettere anonime possono suonare un po' fredde, ma immaginate l'eccitazione di riceverne una da un ragazzo che vi racconta come prima del trapianto per camminare fino alla porta del suo appartamento doveva per forza fermarsi a riprendere fiato e doveva ricevere trasfusioni di sangue due volte a settimana, mentre adesso ha un lavoro e gioca anche a calcio. Non si tratta di un recupero immaginario. Conosco qualcuno che ha fatto esattamente questo.

Con tempo le parti possono decidere di volersi incontrare, e i loro cuori battono sempre più forte con l'avvicinarsi di quel giorno. A volte, come dicono i critici, le differenze fra le parti sono troppo marcate perché vogliano continuare, ma più spesso, molto più spesso, le due parti invece sembrano sciogliersi l'una nelle braccia dell'altra. Perché no? Da un lato c'è chi sta incontrando dei riceventi che hanno al loro interno una parte del corpo di qualcuno che amavano, dall'altra c'è chi sta incontrando delle persone che, nonostante tutte le tentazioni di ritrarsi nel dolore e nell'amarezza, hanno avuto la generosità della comprensione umana di aiutare un completo sconosciuto quando nessun altro poteva farlo. Nella maggior parte dei casi è un abbinamento naturale.

Le persone che decidono di incontrarsi a tu per tu sono solo una piccola porzione di quelli che si scrivono – dopo tutto è un passo nel buio – ma alcuni diventano migliori amici, si incontrano per il pranzo della domenica, si danno forza l'un l'altro nei momenti di difficoltà.

Ma la prova conclusiva viene dalle abbondanti statistiche, raccolte dalle Organ Procurement Organizations (OPOs) che sono responsabili di fronte al Dipartimento per la Salute degli Stati Uniti della cura delle famiglie coinvolte nei trapianti della loro area. Esse lavorano mano nella mano con gli ospedali locali, dalle piccole istituzioni rurali fino ad alcuni dei centri trapianti più conosciuti al mondo; ce ne sono 58, ed ognuna promuove le comunicazioni fra le due parti. Questo è quello che dicono alcuni dei direttori delle maggiori organizzazioni per la gestione delle donazioni negli Stati Uniti:

- Nel New England, con una popolazione totale di 14 milioni di abitanti, “circa il 52% delle famiglie dei donatori crea un contatto con un ricevente entro due anni dalla donazione della persona amata”. Alexandra Glazier, Presidente e CEO, New England Donor Services;
- “Avere la possibilità di scambiare lettere tra le famiglie dei donatori ed i riceventi è profondamente curativo e terapeutico per entrambe le parti”, Kevin O'Connor, Chief Executive Office della Life Center Northwest;
- La nostra esperienza con la comunicazione fra famiglia del donatore e ricevente è stata “in grandissima maggioranza positiva per tutti quelli coinvolti”, Kathleen Lilly, Vice-Presidente Esecutivo della LifeLink Foundation in Florida;
- “Le famiglie dei donatori hanno un'unica richiesta ed è quella che noi salviamo quante più vite possiamo con il loro dono. Quelli che incontrano i riceventi hanno la possibilità di vedere realizzata quella promessa”, Kevin Cmunt, CEO of Gift of Hope, la cui area include Chicago, dove vivono duecentomila persone le cui famiglie di origine provenivano dall'Italia;
- “Negli ultimi vent'anni in un'area che include 20 milioni di persone e 200 ospedali nel sud California, nessuna famiglia che ha incontrato la controparte se n'è rammaricata”, Tom Mone, CEO, OneLegacy.

Anche il volume di queste comunicazioni dovrebbe infine far accantonare qualsiasi idea che le famiglie non sono interessate a contattarsi: nel 2017, un sondaggio effettuato su 35 delle 58 OPOs ha registrato quasi 13.000 lettere scambiate fra le famiglie.

È vero che le condizioni sono differenti fra gli Stati Uniti e l'Italia e che molte pratiche che negli Stati Uniti funzionano bene potrebbero dover essere modificate, ma mi rifiuto di credere che il dolore italiano sia così diverso da quello americano e che delle norme che funzionano così bene in un Paese possano essere del tutto inefficaci nell'altro. Così, sono stato contentissimo di sapere che il Comitato Nazionale di Bioetica si è detto d'accordo con le argomentazioni principali al fine di permettere che i contatti avvengano sotto condizioni controllate. Spero che potremo guardare avanti quanto prima ad un cambiamento della legge e alla consolazione che potrà portare a persone che hanno già sofferto più di quanto la maggior parte di noi possa immaginare.

Carlo Petrini è componente del Comitato Nazionale per la Bioetica.

BIBLIOGRAFIA

1. Parlamento Italiano. Legge 1 aprile 1999, n. 91. Disposizioni in materia di trapianti di organi e tessuti (Law no. 91 of 1 April 1999, Dispositions on organs and tissues retrieval). Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. 15 April 1999;87.
2. Italian Committee for Bioethics. Anonymity of organ donors and receivers (requested by the Italian National Transplant Centre). 27 September 2018.
3. Green R. Sopravvivere non basta. La donazione degli organi secondo la famiglia di Nicholas Green – Survival is not enough: organ donation as seen by the family of Nicholas Green. G Ital 2017;34(2):9-16.
4. Green R. La privacy sulla donazione di organi causa dolore alle famiglie? – Are the privacy rules on organ donation causing unnecessary grief? G Ital Nefrol 2017;34(4):3-13.
5. Green R. Esposizione al Comitato Nazionale di Bioetica. G Ital Nefrol. 2018;35(4):1-19.