

CAMERA DEI DEPUTATI N. 2911

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

BONO, MURA, CIRINO POMICINO, MAZZOCCHI, FORLANI, COLUCCI, ZACCHERA, RAISI, BRUSCO, NESPOLI, COSTANTINI, BARANI, DELFINO, BELLOTTI, MURGIA, LI CAUSI, GIANNI FARINA, BARBIERI, DE CORATO, TUCCI, LONGHI, CALIGIURI, FOGLIARDI, MANCUSO, ZANELLA

Istituzione dell'Ordine al merito dei donatori di organi, nonché disposizioni per il collocamento obbligatorio dei loro familiari superstiti e per la diffusione della cultura della donazione degli organi

Presentata il 18 luglio 2007

ONOREVOLI COLLEGHI! — Con l'entrata in vigore della legge 1° aprile 1999, n. 91, recante « Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti », alla cui approvazione il primo firmatario della presente proposta di legge si onora di avere contribuito con una iniziativa legislativa, sembrava finalmente avviata a soluzione l'annosa e irrisolta questione del pesante *gap* che l'Italia ha sempre avuto in materia di donazione di organi, soprattutto sotto l'aspetto dell'offerta di organi. Un *gap* determinato da vari fattori, buona

parte dei quali riconducibili a pregiudizi e a diffidenze, frutto essenzialmente di scarsa informazione e di sostanziale ignoranza sulla delicata materia. L'istituzione, infatti, dell'anagrafe centralizzata per l'acquisizione delle manifestazioni di volontà alla donazione di organi, evitando il trauma della scelta dei familiari, costretti a pronunciarsi sulla delicata questione nei momenti più dolorosi della loro esistenza, era stata giustamente ritenuta una soluzione corretta, che in poco tempo avrebbe consentito al nostro Paese di raggiungere

le percentuali di donazione di organi sufficienti a fronteggiare la domanda e, comunque, a consentirgli di mettersi in linea, sulla questione, con i Paesi più avanzati. Purtroppo a distanza di oltre otto anni dall'entrata in vigore della legge n. 91 del 1999, la situazione non solo non è stata risolta, ma addirittura, così restando le cose, rischia di rimanere irrisolvibile. Infatti, la legge n. 91 del 1999 ha registrato un sostanziale fallimento, dovuto al mancato decollo del sistema informativo dei trapianti, una vera e propria anagrafe centralizzata dei donatori, gestita dal Centro nazionale per i trapianti, il cui funzionamento appare indispensabile non solo per l'acquisizione delle manifestazioni di volontà dei donatori, ma anche e soprattutto per garantire la necessaria celebrità, del tutto indispensabile all'attività appunto di espianto e di impianto di organi. L'anagrafe centralizzata, infatti, è il cuore della legge n. 91 del 1999, non solo perché disciplina il principio del consenso informato alla donazione di organi, ma perché avrebbe dovuto raccogliere a livello nazionale tutte le manifestazioni di volontà in tale senso. In altre parole, nelle intenzioni del legislatore vi era l'obbiettivo di realizzare in poco tempo la schedatura di tutti i potenziali donatori italiani di organi che, appunto, inseriti previa formale dichiarazione di volontà nell'anagrafe centralizzata tenuta presso il Centro nazionale per i trapianti, avrebbe consentito a qualsiasi azienda sanitaria locale, con una semplice verifica telematica effettuata in pochi secondi, di accertare la sussistenza delle condizioni per poter procedere, o meno, all'espianto degli organi per la loro immediata utilizzazione. Purtroppo, in oltre otto anni di gestione dell'anagrafe, risultano inseriti appena 90.000 nominativi e, quindi, appare evidente la sostanziale inutilità dello strumento a suo tempo istituito con tanta giustificata speranza. Il motivo di tale fallimento è riconducibile, essenzialmente, alla mancata attivazione del programma di informazione e di sollecitazione alla manifestazione di volontà che, pur previsto dalla legge, per mere ragioni di carenza di

idonei stanziamenti pubblici non è mai decollato. L'avvio di tale programma avrebbe comportato costi nella misura di circa 10 euro a cittadino che, moltiplicati per l'intera popolazione italiana, danno un valore oggettivamente difficile da sostenere, specie in periodi come quelli vissuti in questi anni dalla finanza pubblica. I 90.000 cittadini inseriti nella banca dati sono esclusivamente coloro che spontaneamente, e senza alcuna sollecitazione, meno che mai di apparati pubblici, essendo a conoscenza dell'anagrafe, hanno manifestato la loro volontà di donare i propri organi.

Sicuramente i vincoli di finanza pubblica sono un problema reale, ma non si può certo accettare passivamente che una legge dello Stato, peraltro di tale valenza e rilevanza, possa rimanere disapplicata, specie alla luce della domanda di organi e dei costi enormi sostenuti dal Servizio sanitario nazionale per il mancato, o semplicemente ritardato, trapianto.

Per tali ragioni, fermo restando che la strada maestra per risolvere definitivamente il problema della carenza della donazione degli organi nel nostro Paese, rimane la piena attuazione delle disposizioni della legge n. 91 del 1999, con la presente proposta di legge si individuano tre percorsi utili e necessari a diffondere la cultura della donazione degli organi con costi estremamente contenuti. In considerazione dell'altissimo valore etico della donazione, ancora più apprezzabile se espresso durante la vita, con l'articolo 1 è istituita una specifica onorificenza denominata « Ordine al merito dei donatori di organi », destinata appunto a coloro che, in caso di decesso, hanno donato i propri organi in conseguenza della formale manifestazione di volontà espressa secondo le modalità disciplinate dalla legge n. 91 del 1999. Con gli articoli da 2 a 6 sono disciplinate le modalità di concessione dell'onorificenza, nonché individuate le autorità preposte alla sua gestione. Con l'articolo 7 viene attribuito ai figli e ai coniugi dei donatori di organi il diritto al collocamento obbligatorio, con le medesime modalità di cui all'articolo 18, comma 2,

della legge 12 marzo 1999, n. 68. Infine, con l'articolo 8, si prevede che il Ministro della salute, di concerto con il Ministro della pubblica istruzione e con il Ministro dell'università e della ricerca, è autorizzato ad avviare nelle scuole di ogni ordine e grado e nelle università italiane un programma sperimentale triennale di sensibilizzazione alla cultura della donazione degli organi. L'ultimo articolo contiene la norma finanziaria, calcolata in appena un milione di euro l'anno per il triennio 2007-2009, di cui ben l'80 per cento destinato al sostegno del citato programma

di sensibilizzazione da predisporre nelle scuole e nelle università.

Tre misure, quelle proposte con la presente iniziativa legislativa, che potranno finalmente, e senza l'esigenza di costi elevati e, al momento, insostenibili, cambiare le sorti della donazione di organi nel nostro Paese e contribuire a migliorare la qualità della vita di tanti pazienti in lista di attesa, nonché a salvare moltissime vite umane. Per tali ragioni sollecitiamo il celere esame e la conseguente urgente approvazione della presente proposta di legge.

PROPOSTA DI LEGGE

—

ART. 1.

1. È istituito l'Ordine al merito dei donatori di organi, di seguito denominato « Ordine », con lo scopo di concedere una particolare onorificenza a coloro che, in caso di decesso, hanno donato i propri organi in conseguenza della formale manifestazione di volontà in tale senso, espressa durante la vita, secondo le modalità previste dalla legge 1° aprile 1999, n. 91, e successive modificazioni.

ART. 2.

1. A capo dell'Ordine è posto il Presidente della Repubblica.

2. L'Ordine è retto da un consiglio composto da un cancelliere, che lo presiede, e da otto membri.

3. Il cancelliere e i membri del consiglio dell'Ordine sono nominati con decreto del Presidente della Repubblica, su proposta del Presidente del Consiglio dei ministri, sentito il Consiglio dei ministri.

ART. 3.

1. Le insegne dell'Ordine sono costituite da un distintivo metallico e da un nastrino le cui caratteristiche sono stabilite con decreto del Presidente della Repubblica, su proposta del Presidente del Consiglio dei ministri.

2. Il requisito per ottenere l'onorificenza di cui alla presente legge e il numero massimo delle onorificenze concedibili annualmente sono determinati con apposito decreto del Presidente della Repubblica, su proposta del Presidente del Consiglio dei ministri, sentiti il Consiglio dei Ministri e il consiglio dell'Ordine.

ART. 4.

1. Gli eredi dei soggetti insigniti dell'onorificenza di cui alla presente legge, dopo la pubblicazione nella *Gazzetta Ufficiale* del decreto di conferimento dell'onorificenza stessa da parte del Presidente della Repubblica, hanno il diritto di fregiarsene in occasione di festività nazionali e di altri importanti eventi.

2. Le onorificenze concesse ai sensi della presente legge non producono effetti economici su pensioni, assegni o indennità di qualsiasi natura, percepiti dagli aventi diritto.

3. Fatte salve le disposizioni della legge penale vigenti in materia, incorrono nella perdita dell'onorificenza di cui alla presente legge gli eredi dell'insignito che se ne rendono indegni. La revoca è pronunciata con decreto del Presidente della Repubblica, su proposta motivata del Presidente del Consiglio dei ministri, sentito il consiglio dell'Ordine.

ART. 5.

1. Lo statuto dell'Ordine è approvato con decreto del Presidente della Repubblica, su proposta del Presidente del Consiglio dei ministri, sentito il consiglio dell'Ordine.

ART. 6.

1. Il regolamento di attuazione della presente legge è adottato, entro due mesi dalla data di entrata in vigore della medesima legge, con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, sentiti i Ministri della salute, della pubblica istruzione e dell'università e della ricerca.

ART. 7.

1. Ai fini del collocamento obbligatorio dei figli e dei coniugi superstiti dei

donatori di organi riconosciuti ai sensi della presente legge quali appartenenti all'Ordine, all'articolo 18, comma 2, della legge 12 marzo 1999, n. 68, dopo le parole: « nonché dei coniugi e dei figli di soggetti riconosciuti grandi invalidi per causa di guerra, di servizio e di lavoro » sono inserite le seguenti: « , dei figli e dei coniugi superstiti di donatori di organi e di tessuti del proprio corpo successivamente alla morte, ai sensi della legge 1° aprile 1999, n. 91, e successive modificazioni, ».

ART. 8.

1. Allo scopo di diffondere la cultura della donazione degli organi, il Ministro della salute è autorizzato ad avviare, a titolo sperimentale, di concerto con il Ministro della pubblica istruzione e con il Ministro dell'università e della ricerca, una campagna di sensibilizzazione nelle scuole di ogni ordine e grado e nelle università, di durata triennale, finalizzata, tra l'altro, a sollecitare l'espressione della manifestazione di volontà a dichiararsi donatore di organi, con la conseguente iscrizione nell'anagrafe informatizzata istituita ai sensi della legge 1° aprile 1999, n. 91, e successive modificazioni.

2. I Ministri della salute, della pubblica istruzione e dell'università e della ricerca presentano una relazione annuale al Parlamento sulle modalità di attuazione della campagna di sensibilizzazione di cui al comma 1 e sui risultati ottenuti.

ART. 9.

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, determinato nel limite massimo di 1.000.000 di euro per ciascuno degli anni 2007, 2008 e 2009, di cui 800.000 euro annui per l'attuazione delle finalità di cui all'articolo 8, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2007-2009, nell'ambito

dell'unità previsionale di base di parte corrente « Fondo speciale » dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2007, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero.

2. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

€ 0,30



15PDL0033680