



PARERE DEL COMITATO REGIONALE DI BIOETICA
DONAZIONE DI RENE DA VIVENTE CON MODALITÀ INCROCIATA

La donazione di rene da donatore vivente è regolata dalla legge n. 458 del 26/6/1967, che prevede, in deroga all'art. 5 del Codice Civile, di disporre a titolo gratuito del rene al fine di trapianto tra persone viventi. Tale deroga è consentita ai genitori, ai figli, ai fratelli germani o non germani del paziente che siano maggiorenni e solo nel caso in cui il paziente non abbia consanguinei idonei o disponibili, può essere consentita anche per altri parenti o per donatori estranei.

Le legge italiana prevede che, in ogni caso, la donazione non dia luogo a compensi diretti, indiretti o a benefici di qualsiasi altra natura.

Questo approccio terapeutico ha carattere aggiuntivo e non sostitutivo all'attività di trapianto da donatore cadavere e non deve assolutamente limitare le attività di donazione, prelievo e trapianto da cadavere; tuttavia, essendo una valida alternativa al trapianto di rene da cadavere, consente di supplire in parte alla carenza di organi.

Il 17 ottobre 1997, Il Comitato Nazionale per la Bioetica, esprimendosi in merito al problema del trapianto di rene da vivente non consanguineo sottolinea la necessità di assumere un atteggiamento rigorosamente prudentiale, riservando tale pratica a casi eccezionali e dopo accertamento delle motivazioni alla donazione.

Inoltre, pur esprimendo un parere favorevole all'estensione - anche se molto controllata - del prelievo da vivente anche a non consanguineo il Comitato Nazionale per la Bioetica giudica tale estensione eticamente condivisa, in linea di principio ed in se stessa, solo qualora il donatore non consanguineo sia almeno affettivamente vicino al ricevente (emotionally related). Dato il reale pericolo che atti apparentemente dettati da altruismo o altissima solidarietà siano in realtà o atti interessati (laddove l'interesse prevalente risulta essere di ordine economico), o atti - anche se non del tutto consapevolmente - indotti (laddove parliamo della possibilità non rara di pressioni psicologiche esercitate sul donatore), il donatore prossimo non consanguineo può essere il coniuge, il convivente stabile o un amico, di cui si provi l'effettivo vincolo di affettività tale da



REGIONE DEL VENETO

giunta regionale

giustificare un atto altruistico come la donazione di un proprio organo, limitato a casi particolari e previa espressione di un consenso valido, libero e informato.

Il protocollo in questione rappresenta una ulteriore deroga a tale raccomandazione in quanto prevede che, qualora la disponibilità a donare da parte di un consanguineo ("emotionally related") non sia percorribile a causa dell'incompatibilità biologica, la coppia venga iscritta in un registro dei donatori e "incrociata" con una o più altre coppie allo scopo di individuare nuove coppie di donatori-riceventi compatibili.

Apparentemente tale procedura si configura come uno scambio, una transazione sulla base di un accordo del tipo "do ut des" che tradisce il significato della donazione. Né appaiono chiari e definibili i termini di tale transazione, come sarebbe auspicabile dall'assenza di un vincolo affettivo che garantisca i rapporti tra donatore e ricevente. Non è possibile infatti stabilire con precisione che lo scambio avvenga in condizioni di equità in quanto è impossibile prevedere l'esito del trapianto, e tanto meno si può garantire che i termini stessi del contratto vengano rispettati: il donatore infatti può fino all'ultimo istante ritirare la propria disponibilità e impedirglielo rappresenterebbe una coercizione allo scambio e una inaccettabile limitazione della libertà ad autodeterminarsi.

Di maggiore utilità appare il considerare la donazione di rene da vivente con modalità incrociata come un tipo di donazione indiretta. A partire dal presupposto che la primitiva motivazione è di tipo altruistico, essendo quella che spinge a donare ad un consanguineo impedita da una impossibilità biologica che la modalità cross-over tende appunto a superare. Più che di uno scambio volontario e utilitaristico la procedura consentirebbe di estendere il vantaggio che deriva dalla disponibilità a donare.

In questo senso tale pratica appare giustificabile e percorribile, seppure con delle riserve, che consentano di salvaguardare lo spirito del dono.

Queste condizioni sono quelle stesse che tendono a garantire la libertà e la gratuità dell'offerta e che sono già contemplate nella donazione da vivente e garantite dalle procedure applicate in questi casi (valutazione psicologica, consenso informato, valutazione della Commissione di "Parte Terza" e parere del Giudice Tutelare).



La possibilità di effettuare una selezione non mirata tra persone che non si conoscono avente come unico obiettivo quello di ottimizzare le possibilità di utilizzo dell'organo offerto e di garantire i criteri di equità dello scambio, appare una garanzia sufficiente rispetto ai rischi di ricatto economico o affettivo, unitamente al fatto che tale selezione venga effettuata da un organismo "super partes" (il Centro Nazionale Trapianti) sulla base di criteri obiettivi e oggettivi.

Sulla base di tali considerazioni, il punto di maggiore criticità diventa la questione dell'anonimato. Quest'ultimo rappresenta una regola fondamentale nella donazione da cadavere, al fine di ovviare non solo rischi di ricatto economico, ma anche ripercussioni emotive e affettive nel familiare del donatore e nel ricevente, mentre è al contrario un impedimento nella donazione da vivente per la quale è invece necessario documentare un legame affettivo.

Risultano inoltre di difficile valutazione le conseguenze della reciproca conoscenza delle coppie candidate al trapianto con modalità incrociata. Se da un lato è auspicabile la conoscenza e la creazione di un mutuo coinvolgimento che chiarisca e sostenga la motivazione al dono "indiretto", mettendo sia il donatore che il ricevente in condizione di esprimere un consenso informato che tenga conto anche del dato di realtà derivante dalla conoscenza reciproca, d'altro canto tale coinvolgimento risulterebbe artificioso e addirittura fuori luogo a partire dal presupposto che la donazione a terzi è da considerarsi "simbolica".

A ciò si aggiunge il fatto che appare difficilmente percorribile nella pratica il rispetto del vincolo dell'anonimato da parte degli operatori sanitari, dal momento che prelievo e trapianto devono ragionevolmente avere luogo nella stessa struttura sanitaria per non inficiare uno dei benefici della pratica del trapianto da vivente.

In sintesi, se l'attribuzione "in cieco" dei singoli donatori ai diversi riceventi, rappresenta una condizione necessaria e sufficiente a garantire la libertà e la gratuità del dono e in definitiva lo spirito stesso di donazione nella procedura cross-over, le fasi successive alla identificazione delle nuove coppie donatore/ricevente necessitano di maggiore cautela. Il protocollo auspica il massimo grado possibile di anonimato e privacy e stabilisce che le coppie non abbiano il diritto di conoscersi reciprocamente. Pur condividendo tale orientamento, osserviamo che tale raccomandazione appare poco realistica nella pratica, tenuto conto anche degli aspetti logistici e organizzativi della procedura; inoltre la mancanza di esperienza e di letteratura sull'argomento rende opportuna una sorveglianza su questi casi, a fine di tutela di tutte le parti coinvolte.



La sorveglianza inizia con una valutazione accurata dell'equilibrio emotivo, affettivo e psichico dei candidati alla donazione e al trapianto, che ne certifichi l'integrità psichica individuale e quindi la capacità dei singoli soggetti a rappresentarsi e sostenere questa situazione, che incide profondamente sul concetto di integrità ed identità della persona, e non finalizzata unicamente a esplorare gli aspetti motivazionali e le qualità del legame affettivo tra donatore e ricevente.

Prosegue poi con una informazione rigorosa, completa e graduale, basata su una comunicazione "unbiased", scevra di condizionamenti, pressioni o sollecitazione ad aderire al programma proposto, affinché agli individui coinvolti sia realmente garantita la possibilità di scegliere in maniera libera consapevole e informata.

La scrupolosa raccolta del consenso informato, sia da parte di chi dona che di chi riceve, consentirà la verifica di tali condizioni.

Oltre al parere delle Commissioni di Parte Terza regionale e nazionale, aventi lo scopo di verificare ulteriormente la disponibilità di un reale e pieno consenso libero e informato - ampiamente previste dal protocollo in questione - è raccomandabile tuttavia strutturare un percorso di verifica successiva dell'impatto a livello emozionale, affettivo e relazionale della procedura cross-over. La mancanza di evidenze scientifiche e anche di resoconti esperienziali rispetto agli esiti a distanza di tale pratica, la possibilità di risultati sbilanciati (favorevole per una coppia e sfavorevole per un'altra) e la non conoscenza degli effetti della reciproca conoscenza delle coppie sull'equilibrio psichico degli individui coinvolti, suggeriscono la necessità di un monitoraggio nel tempo di questi aspetti a tutela non solo dei pazienti ma anche delle equipe coinvolte.

Appare appropriato che tale monitoraggio venga eseguito dallo specialista che ha effettuato la valutazione psicologica finalizzata alla iscrizione al programma e che può in tal modo operare un confronto tra l'assetto pre-trapianto e quello post-trapianto e valutare eventuali modificazioni a carico dell'equilibrio individuale e/o delle relazioni reciproche.

IL PRESIDENTE DEL COMITATO

prof. Paolo Benciolini

L'ESTENSORE

dr. ssa Alessandra Feltrin

Direzione Regionale Piani e Programmi Socio-Sanitari
P.zzo Molin - S. Polo, 2514 - 30125 Venezia
tel. 041/2793500-3441 fax 041/2793599