

I nuovi orizzonti delle decisioni di fine vita e della donazione di organi in Italia

*Elena Scalcon**

THE NEW HORIZONS OF END-OF-LIFE DECISIONS AND ORGAN DONATION IN ITALY

ABSTRACT: The aim of this paper is to offer some considerations on a new field of investigation in biolaw, which has emerged from the combination of two classic and traditionally separate topics: end-of-life decisions and organ donation. The idea of exploring the opportunities arising from these separate issues has begun to gain ground in our legal system, as clearly demonstrated by the intervention of the Italian Committee for Bioethics on controlled donation after circulatory determination of death. Indeed, the evolution of the debate on the end-of-life in Italy (Constitutional Court, judgement No 242 of 2019) raises some questions on a closely related topic, that of organ donation following euthanasia or physician-assisted suicide, especially in light of the experiences of other countries where this procedure is already practiced and widespread.

KEYWORDS: Organ donation; end-of-life decisions; controlled donation after circulatory determination of death; medical assistance in dying; organ donation after euthanasia

ABSTRACT: L'obiettivo del presente lavoro è di offrire alcune considerazioni su un nuovo campo di indagine del biodiritto, emerso dalla combinazione di due temi classici e tradizionalmente separati: le decisioni di fine vita e la donazione degli organi a scopo di trapianto. L'idea di esplorare le opportunità derivanti dall'accostamento di queste materie finora distinte ha cominciato a guadagnare terreno anche nel nostro ordinamento, come dimostra chiaramente l'intervento del Comitato Nazionale per la Bioetica sulla donazione controllata a cuore fermo. L'evoluzione del dibattito sul fine vita in Italia (Corte cost., sent. 242/2019) porta, poi, a porsi i primi interrogativi su un tema strettamente collegato, quello della donazione degli organi a seguito dell'eutanasia o del suicidio assistito, soprattutto alla luce delle esperienze maturate da altri Paesi dove questa pratica è già consolidata e diffusa.

PAROLE CHIAVE: Donazione di organi; decisioni di fine vita; donazione controllata a cuore fermo; morte medicalmente assistita; donazione di organi post eutanasia

* *Dottoranda in Diritto costituzionale, Università degli studi di Modena e Reggio Emilia e Università di Parma.*
Mail: elena.scalcon@unipr.it. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.



SOMMARIO: 1. Le decisioni di fine vita e la donazione degli organi: due ambiti in progressivo avvicinamento – 2. La “donazione controllata” a cuore fermo – 2.1. Il parere del Comitato Nazionale per la Bioetica sulla donazione controllata a cuore fermo – 3. Riflessioni conclusive.

1. Le decisioni di fine vita e la donazione degli organi: due ambiti in progressivo avvicinamento

Le decisioni di fine vita e la donazione degli organi a scopo di trapianto sono tradizionalmente considerati campi di studio e di indagine separati, sia nella riflessione bioetica e giuridica sia sul piano medico-scientifico. Tuttavia, l’ampliamento dello spettro di scelte relative alle ultime fasi della propria esistenza e la necessità di trovare nuovi rimedi al problema della scarsità degli organi portano, anche nel nostro ordinamento, ad accostare queste tematiche finora distinte, per esplorare le opportunità derivanti dalla loro combinazione¹.

¹ I primi tentativi di accostamento tra rifiuto delle cure di sostegno vitale e donazione degli organi si collocano temporalmente agli inizi degli anni ‘90, nel momento in cui si riaccese l’interesse verso il criterio cardiocircolatorio di accertamento della morte, identificato quale possibile rimedio al problema della scarsità degli organi (vedi F.G. MILLER, R.D. TRUOG, *Death, Dying, and Organ Transplantation. Reconstructing Medical Ethics at the End of Life*, 2012, New York, 97-98; P. EVRARD (ed.), *Donation After Circulatory Death (DCD). A Belgian consensus*, 2020, 13). Ne è un chiaro esempio il famoso *Pittsburgh Protocol*, promosso dall’Università di Pittsburgh con l’obiettivo di stabilire «an ethically justifiable and auditable policy that respects the rights of the patients to have life support removed and to donate organs if they wish to do so» (vedi UNIVERSITY OF PITTSBURGH MEDICAL CENTER POLICY AND PROCEDURE MANUAL, *Management of terminally ill patients who may become organ donors after death*, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 3, 2, 1993, A1). Come illustrato da M.A. DEVITA, J.V. SNYDER, *Development of the University of Pittsburgh Medical Center Policy for the Care of Terminally Ill Patients Who May Become Organ Donors after Death Following the Removal of Life Support*, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 3, 2, 1993, le linee guida ivi contenute rappresentano l’esito di un dibattito sviluppatosi a partire dagli anni ‘80, attorno alle richieste di alcuni pazienti e delle loro famiglie di poter donare gli organi a seguito del distacco da trattamenti salvavita e della dichiarazione di morte in base allo standard cardiocircolatorio. Dello stesso periodo è l’altrettanto noto *Protocollo di Maastricht*, elaborato durante un workshop internazionale nel 1995, che ha per anni rappresentato il documento di riferimento sull’individuazione delle categorie di donatori a cuore non battente (c.d. *donors after circulatory death* o *DCD*; vedi G. KOOTSTRA, J.H. DAEMEN, A.P. OOMEN, *Categories of non-heart-beating donors*, in *Transplant Proceedings*, 27, 5, 1995, 2893-2894). Già nella sua versione originaria la terza categoria di donatori (*controlled donors after circulatory death*) comprendeva «patients in whom withdrawal of life-sustaining therapies is applied, as agreed on within the healthcare team and with the relatives or representatives of the patient» (P. EVRARD, on behalf of the Belgian Working Group on DCD National Protocol, *Belgian Modified Classification of Maastricht for Donors After Circulatory Death*, in *Transplantation Proceedings*, 46, 2014, 3139). La classificazione di Maastricht è stata oggetto di svariate proposte di modifica, volte ad ampliare le categorie di donatori a seconda della situazione clinica, fino all’inclusione della *DCD after euthanasia* (vedi ID. (ed.), *Donation After Circulatory Death (DCD). A Belgian consensus*, cit., 15 ss.). Come verrà approfondito nel paragrafo finale, sono oggi diversi gli ordinamenti che consentono – nel rispetto delle condizioni stabilite – la donazione degli organi a seguito del suicidio medicalmente assistito o dell’eutanasia (J. MULDER, H. SONNEVELD, A. HEALEY, D. VAN RAEMDONCK, et al., *Practice and challenges for organ donation after medical assistance in dying: A scoping review including the results of the first international roundtable in 2021*, in *American Journal of Transplantation*, 22, 2022). Con un notevole ritardo rispetto ad altri Paesi, in Italia soltanto da pochi anni stanno cominciando ad affermarsi i prelievi a cuore fermo, anche a seguito dell’interruzione dei trattamenti di supporto vitale (vedi *infra*), e ad essere analizzate le ulteriori possibilità di combinazione tra decisioni di fine vita e trapianti di organi a scopo terapeutico (cfr. L. FORNI, *Eutanasia e donazione di organi. Alcune riflessioni etico-giuridiche su nuove emergenti criticità*, in *BioLaw*





Un fattore determinante della crescente attenzione dedicata a questo nuovo ambito di indagine del biodiritto è da rintracciare nell'accelerazione del percorso di progressivo riconoscimento e valorizzazione della volontà della persona nelle scelte di fine vita. Se, infatti, la discussione attorno alla questione dei trapianti di organi sembra essersi ormai consolidata, soprattutto a seguito dell'entrata in vigore della Legge n. 91/1999²; negli ultimi decenni abbiamo assistito ad un sempre maggiore interesse verso le decisioni che riguardano il momento conclusivo dell'esistenza umana. Nel travagliato dibattito sul fine vita, un importante punto di approdo è rappresentato dall'intervento della Cassazione nel caso Eluana Englaro, dove si affermò che il principio del consenso informato – oltre ad essere radicato nell'art. 2, 13, 32 della Costituzione³ – «ha come correlato la facoltà non solo di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma anche di eventualmente rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale»⁴. Tale principio generale in tema di autodeterminazione in ambito sanitario è stato poi consolidato a livello normativo

Journal – Rivista di BioDiritto, 1, 2020; G. GIAIMO, *Decisioni sul termine della vita e donazione degli organi. Spunti comparatistici per una futura disciplina*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 3, 2021).

² Con la Legge 1 aprile 1999, n. 91, *Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di tessuti*, la disciplina dei trapianti di organi sembra aver raggiunto un punto di equilibrio e stabilità, nonostante alcuni evidenti problemi applicativi. Ci si riferisce, in particolare, alle modalità di manifestazione del consenso, in quanto – come è noto – il congegno normativo del silenzio-assenso informato, ideato dal legislatore (vedi artt. 4 e 5), non è mai entrato in funzione (su questo aspetto si rimanda a L. BUSATTA, *Repetita non iuvant: l'illegittimità della legge calabrese sul consenso alla donazione degli organi*, in *Studium iuris*, 5, 2016, 552-556; G. MAESTRI, *Fine vita e donazione di organi e tessuti*, in C. CASONATO, L. BUSATTA, S. PENASA, C. PICIOCCHI, M. TOMASI (a cura di), *Il biodiritto e i suoi confini: definizioni, dialoghi, interazioni*, Trento, 2014, 479-483). Per questo motivo, ancora oggi, si applicano le disposizioni pensate per la fase transitoria che prevedono, invece, la regola del consenso presunto in mancanza di una dichiarazione espressa (positiva o negativa) del donatore e dell'opposizione scritta dei prossimi congiunti (art. 23). Come specificato dal co. 3, la facoltà di opposizione al prelievo degli organi *post mortem* non è consentita «qualora dai documenti personali o dalle dichiarazioni depositate presso la azienda unità sanitaria locale di appartenenza [...] risulti che il soggetto abbia espresso volontà favorevole al prelievo di organi e di tessuti». Questo ha portato ad un progressivo ampliamento delle modalità di espressione della volontà donativa che, ad oggi, comprendono anche le *donor card* dell'AIDO o di altre associazioni di settore, il tesserino blu (frutto di un'iniziativa ministeriale del 2000), gli atti olografi, il deposito di una dichiarazione presso i Comuni o i Centri di riferimento regionale per i trapianti, fino alla possibilità di dichiarare il proprio consenso o dissenso alla donazione al momento del rilascio o del rinnovo della carta d'identità (c.d. sistema CIE). Per un approfondimento sulla disciplina del consenso si rinvia a G. BALDINI, *Riflessioni di biodiritto. Profili evolutivi e nuove questioni*, Padova, 2019, 225-235; L. BUSATTA, *Il consenso alla donazione degli organi: uno studio comparato alla ricerca di un modello costituzionalmente preferibile*, in *Corti supreme e salute*, 1, 2020, 110-115; G. GIAIMO, *Natura e caratteristiche del consenso al prelievo di organi e tessuti da cadavere. Un raffronto tra Italia e Inghilterra*, in *Europa e diritto privato*, 1, 2018.

³ Cass., I sez. civ., sentenza 16 ottobre 2007, n. 21748, par. 6. Il fondamento costituzionale del principio del consenso informato negli artt. 2, 13 e 32 è poi confermato dalla Corte costituzionale che, nella sentenza n. 438/2008, ne sottolinea la «funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione». Vedi A. D'ALOIA, *Eutanasia*, in *Digesto delle Discipline Pubblicistiche*, Milano, 2012, 307 ss. A. SANTOSUOSSO, F.G. PIZZETTI, *Se il come è tutto: vivere e morire per il diritto*, in *i-lex. Scienze Giuridiche, Scienze Cognitive e Intelligenza artificiale*, 12, 2011, 58 ss.

⁴ Cass., I sez. civ., sentenza 16 ottobre 2007, n. 21748, par. 6.1.





con la Legge n. 219/2017⁵, che ha ampliato le opzioni del paziente per dare piena attuazione al diritto di rifiutare anche trattamenti salvavita.

La disciplina legislativa sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento costituisce un passaggio necessario, sul piano giuridico, per l'affermarsi nello scenario bioetico e biogiuridico della possibilità di accostare la donazione degli organi e le decisioni di fine vita. Come si sottolineerà nei prossimi paragrafi, un primo punto di contatto tra questi due ambiti è costituito dalla donazione a cuore fermo, che segue all'accertamento della morte secondo il criterio cardiocircolatorio (c.d. *donation after circulatory determination of death*), e, in particolare, dall'inclusione nel *pool* dei potenziali donatori dei pazienti ricoverati in terapia intensiva, nei quali la morte sopraggiunge quale conseguenza *attesa e prevedibile* del decorso naturale di una patologia dalla prognosi infausta, non più contrastata da trattamenti di sostegno vitale.

Infine, un'ulteriore tappa del percorso evolutivo attorno alle questioni di fine vita nel nostro Paese è senz'altro rappresentata dal celebre caso Cappato-Dj Fabo, dove la Corte costituzionale in due pronunce consecutive ha affermato la compatibilità alla Costituzione della richiesta di essere aiutati a morire, entro limitati confini⁶. Pertanto, non risulta privo di interesse il tentativo di valutare se e a quali

⁵ Legge 22 dicembre 2017, n. 219, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*. Per maggiori dettagli si rinvia al *Forum – La legge n. 219 del 2017, Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2018.

⁶ La Corte ha affermato, infatti, che in presenza di determinate condizioni – cioè nei casi in cui tale decisione sia presa in modo libero e autonomo da un paziente affetto da una patologia irreversibile, che gli causa sofferenze fisiche e psichiche intollerabili e che lo costringe ad essere mantenuto in vita grazie al sostegno artificiale – «il divieto assoluto di aiuto al suicidio finisce per limitare ingiustificatamente nonché irragionevolmente la libertà di autodeterminazione del malato nella scelta delle terapie, comprese quelle finalizzate a liberarlo dalle sofferenze, scaturente dagli artt. 2, 13 e 32, secondo comma, Cost., imponendogli in ultima analisi un'unica modalità per congedarsi dalla vita» (sent. n. 242/2019, par. 2.3. cons. in dir.), «senza che tale limitazione possa ritenersi preordinata alla tutela di altro interesse costituzionalmente apprezzabile, con conseguente lesione del principio della dignità umana, oltre che dei principi di ragionevolezza e di uguaglianza in rapporto alle diverse condizioni soggettive» (così continuava ord. n. 207/2018, par. 9 cons. in dir.). A distanza di pochi anni, gli orizzonti del fine vita sono stati nuovamente messi alla prova nel nostro Paese, anche sulla scia delle aperture registrate in ordinamenti come la Spagna (con la *Ley Orgánica de regulación de la eutanasia*, di cui *infra*) e la Germania (BVerfG, 2 BvR 2347/15, sent. 26 febbraio 2020, dove il Tribunale costituzionale tedesco ha riconosciuto il *diritto di autodeterminarsi nella morte* a prescindere dalla condizione di salute del malato. Vedi G. BATTISTELLA, *Il Bundesverfassungsgericht dichiara incostituzionale la fattispecie penale di «favoreggiamento commerciale al suicidio (§ 217 StGB): una lettura in parallelo con il “caso Cappato”*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, 2020; R. D'ANDREA, *Alcune osservazioni sullo stato di avanzamento degli ordinamenti giuridici europei che prevedono l'eutanasia e/o il suicidio assistito*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 4, 2022, 310 ss.). Il riferimento è alla proposta di referendum sull'eutanasia legale, promossa per ottenere l'abrogazione parziale dell'art. 579 cod. pen. (omicidio del consenziente), laddove impedisce di procurare la morte di una persona con il suo consenso. Tale richiesta è stata bloccata dalla Corte costituzionale, che ne dichiarò l'inammissibilità in quanto non assicurava una tutela minima al diritto alla vita del soggetto coinvolto, al di «fuori dai casi in cui il consenso risulti invalido per l'incapacità dell'offeso o per un vizio della sua formazione» (par. 3.2. cons. in dir.), esclusi dal quesito referendario. Come affermato dalla Corte, «[q]uando viene in rilievo il bene della vita umana, [...] la libertà di autodeterminazione non può mai prevalere incondizionatamente sulle ragioni di tutela del medesimo bene, risultando, al contrario, sempre costituzionalmente necessario un bilanciamento che assicuri una sua tutela minima» (par. 5.3. cons. in dir.). Per un commento si rimanda a S. PENASA, *Una disposizione costituzionalmente necessaria ma un bilanciamento non costituzionalmente vincolato? Prime note alla sentenza n. 50 del 2022 della Corte costituzionale*, in *Diritti Comparati*, 17 marzo 2022; C. TRIPODINA, *Sostiene ora la Corte che la libertà di autodeterminazione*





condizioni la donazione controllata a cuore fermo possa essere estesa anche ai pazienti che ricorrono al suicidio medicalmente assistito, nel rispetto dei principi costituzionali rilevanti e in considerazioni delle raccomandazioni del CNB. Nel paragrafo conclusivo si metteranno brevemente in luce alcune peculiari coordinate del dibattito sull'*organ donation after euthanasia*, esaminando le esperienze maturate dagli ordinamenti in cui tale pratica combinata è già in uso.

2. La “donazione controllata” a cuore fermo

La Legge n. 578/1993⁷ stabilisce un'unica definizione di morte, a prescindere dalla destinazione del cadavere *post mortem*, che corrisponde alla «cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo» (art. 1)⁸. Allo stesso tempo, però, prevede che la sua diagnosi possa essere effettuata secondo due modalità: il criterio neurologico⁹ oppure quello cardiocircolatorio (art. 2). In quest'ultimo caso, il de-

di morire “non può mai prevalere incondizionatamente” sulla tutela della vita, in Giurisprudenza costituzionale, 2, 2022.

⁷ Legge 29 dicembre 1993, n. 578, *Norme per l'accertamento e la certificazione di morte*.

⁸ L'elaborazione della nozione di morte cerebrale fu il risultato del lavoro della Commissione istituita nel 1968 presso l'*Harvard Medical School* con l'obiettivo di aggiornare il concetto di morte alla luce dei progressi scientifici e tecnologici nel campo della rianimazione e della trapiantologia (AD HOC COMMITTEE OF THE HARVARD MEDICAL SCHOOL, *A Definition of Irreversible Coma: Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death*, in *Journal of the American Medical Association*, 205, 1968, 337-340). L'Italia è stata tra i primi Paesi ad accogliere tale «innovazione concettuale» (così C. DEFANTI, *Soglie. Medicina e fine vita*, Torino, 2007, 94), dapprima all'interno della disciplina dei trapianti da cadavere (Legge n. 644/1975), e poi in una normativa *ad hoc* – la Legge n. 578/1993 –, specificamente dedicata all'accertamento della morte, a prescindere dall'eventuale utilizzo del cadavere ai fini del trapianto (in accordo alle indicazioni fornite da COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Definizione e accertamento della morte nell'uomo*, 15 febbraio 1991). Il prudente bilanciamento effettuato dal legislatore è stato poi confermato dalla Corte costituzionale, nella sentenza n. 414/1995, dove ha affermato che «la recente legge n. 578 del 1993, nel riflettere i progressi scientifici ed al fine di conseguire risultati di solidarietà sociale ed esigenze di fondamentale giustizia (rispetto della vita, unicità del concetto di decesso, certezza della irreversibilità di estinzione della persona), non si pon[e] in contrasto con norme e principi costituzionali per quanto concerne il circoscritto oggetto del presente giudizio, attinente alla chiarificazione della nozione di morte e l'indicazione dei criteri di accertamento della stessa» (par. 4 cons. in dir.). Per un approfondimento su questi aspetti si rimanda *ex multis* a C. DEFANTI, *Soglie. Medicina e fine vita*, cit., 124 ss.; R. BARCARO, P. BECCHI, P. DONADONI, *Prospettive bioetiche di fine vita. La morte cerebrale e il trapianto di organi*, Milano, 2008, 125-139; P. BECCHI, *Definizione e accertamento della morte: aspetti normativi*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo (Tomo II)*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (diretto da), *Trattato di biodiritto*, Milano, 2011, 2053-2085; D. RODRIGUEZ, *Definizione e accertamento della morte: la prospettiva medico-legale*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo (Tomo II)*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (diretto da), *Trattato di biodiritto*, Milano, 2011, 2095-2103; F.G. PIZZETTI, *La morte e la legge. La disciplina sulla definizione di morte e l'accertamento della morte legale dall'Unità d'Italia a oggi (e a domani)*, in F.P. DE CEGLIA (a cura di), *Storia della definizione di morte*, Milano, 2014, 401 ss.; G. MAESTRI, *Fine vita e donazione di organi e tessuti*, cit., 455 ss.

⁹ Il criterio neurologico riguarda «soggetti affetti da lesioni encefaliche e sottoposti a misure rianimatorie», che determinano il mantenimento (anche se in modo artificiale) della respirazione e della circolazione (art. 2 co. 2, Legge n. 578/1993). Ai fini dell'accertamento della morte, il collegio medico designato (ex art. 2 co. 5) è incaricato di sondare la competenza del cervello nella sua totalità, lungo un periodo di osservazione di 6 ore, attraverso l'osservazione clinica e tramite elettroencefalogramma (vedi D.M. n. 136/2008, *Aggiornamento del decreto 22*





cesso viene dichiarato in seguito alla registrazione dell'assenza di attività cardiaca (battito e circolazione) per 20 minuti, cioè per il tempo ritenuto necessario a garantire la definitiva compromissione delle funzioni encefaliche¹⁰. La permanenza del tradizionale criterio cardiocircolatorio per la certificazione della morte non deve trarre in inganno rispetto all'unicità della sua definizione, in quanto l'arresto cardiaco porta, attraverso il meccanismo dell'anossia (cioè l'insufficiente ossigenazione dei tessuti), alla morte cerebrale totale¹¹.

L'accertamento della morte del donatore è uno dei fondamenti di liceità dei trapianti *ex mortuo*, dal momento che il prelievo per essere considerato legittimo deve essere effettuato su un cadavere. Pertanto, laddove il defunto, in accordo a quanto stabilito dalla Legge n. 91/1999, risulti essere un donatore di organi – per volontà espressa oppure in caso di silenzio, soltanto se non sia intervenuta l'opposizione degli aventi diritto –, il prelievo a seguito di una diagnosi di morte in base allo standard cardiocircolatorio può avvenire in modo “non controllato” oppure “controllato”. La prima situazione si verifica quando la morte sopraggiunge in modo improvviso, anche al di fuori del contesto ospedaliero, per cui il prelievo non può essere preceduto da un'adeguata preparazione sia in relazione alla comunicazione con i familiari che in termini di procedure operative finalizzate a preservare gli organi. Nel secondo caso, la morte del paziente è al contrario un evento *atteso*, poiché il decesso avviene in un ambiente protetto, quale il reparto terapia intensiva, al termine di un percorso precedentemente concordato e programmato di fine vita. La differenza risiede, dunque, nelle circostanze del decesso, per cui la *donazione controllata a cuore fermo* è frutto della combinazione tra l'interruzione dei trattamenti e il prelievo degli organi a scopo di trapianto terapeutico¹².

agosto 1994, n. 582 relativo al: «Regolamento recante le modalità per l'accertamento e la certificazione di morte»).

¹⁰ Secondo quanto previsto dal D.M. n. 582/1994 (*Regolamento recante le modalità per l'accertamento e la certificazione della morte*), poi sostituito D.M. n. 136/2008, si deve effettuare un elettrocardiogramma della durata di 20 minuti e si dichiara la morte qualora da tale registrazione risulti che non vi è attività cardiaca di nessun tipo. La validità di tale requisito – il più garantista a confronto con altri Paesi, dove il *no-touch period* varia tra 2-20 minuti – è stata recentemente ribadita dal COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Accertamento della morte secondo il criterio cardiocircolatorio e “donazione controllata”: aspetti etici e giuridici*, 9 dicembre 2021, 9 ss., sulla base di un presunto *consensus* interno alla comunità scientifica nazionale e della considerazione che la certezza assoluta della diagnosi di morte sarebbe garantita «oltre ogni ragionevole dubbio» soltanto grazie al protrarsi del periodo d'attesa per 20 minuti. In merito all'opportunità di riconsiderare il vincolo normativo previsto in Italia si sono espressi *ex multis* A. GIANNINI, M. ABELLI, G. AZZONI *et al.*, “*Why can't I give you my organs after my heart has stopped beating?*”. *An overview of the main clinical, organisational, ethical and legal issues concerning organ donation after circulatory death in Italy*, in *Minerva Anestesiologica*, 82, 3, 2016, 362 ss.; M. VERGANO, E. MAGAVERN, F. BRONCELLI *et al.*, *Making a case for controlled organ donation after cardiac death: the story of Italy's first experience*, in *Journal of Critical Care*, 38, 2016.

¹¹ Come sottolineato dalla Corte costituzionale (sent. 414/1995, par. 4): «l'art. 1 della legge identifica l'unico concetto di morte nella “cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo”, e i successivi articoli indicano i metodi di accertamento, anche distinguendo fra le diverse cause patologiche: sempre, tuttavia, nell'ipotesi che le stesse siano tali da comportare la predetta cessazione. Si ritiene invero che, estinguendosi irreversibilmente ogni funzionalità del “tronco cerebrale”, si determina la disgregazione di quella unitarietà organica che distingue la persona da un insieme di parti anatomiche, ancorché singolarmente vitali».

¹² Entrambe le modalità di donazione sono approfondite in COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Accertamento della morte secondo il criterio cardiocircolatorio e “donazione controllata”: aspetti etici e giuridici*, cit., 6 ss.



Questa particolare tipologia di donazione ha cominciato ad emergere nei primi anni '90¹³, ma per un lungo periodo non trovò completa applicazione in Italia, sia per ragioni tecnico-scientifiche sia di ordine etico e giuridico. Il criterio cardiocircolatorio rappresentava, infatti, il *gold standard* per l'accertamento della morte quando la trapiantologia muoveva i primi passi, ma il suo utilizzo ha subito una battuta d'arresto con l'avvento del concetto di morte cerebrale e dello standard neurologico¹⁴. A condizionare il successo dei prelievi di organi da donatori a cuore fermo era soprattutto il prolungato periodo legale di osservazione, imposto dalla legge italiana per certificare l'irreversibile assenza del battito cardiaco e della circolazione sanguigna. Questo fattore influiva negativamente sulla qualità degli organi, spesso compromettendone (in tutto o in parte) la vitalità e, di conseguenza, l'idoneità al trapianto. Tuttavia, lo sviluppo di tecniche per la conservazione e il ripristino della funzionalità degli organi ha permesso di superare tale impedimento e ha riaperto l'interesse nei confronti della donazione a cuore fermo quale fonte ulteriore di organi da destinare a trapianto¹⁵.

Considerando nello specifico il prelievo di organi a seguito dell'interruzione delle cure di sostegno vitale, nel 2010 il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), in un parere sui criteri di accertamento della morte, aveva escluso la liceità di tale categoria di donatori, per contrasto rispetto all'obbligo del medico di «compiere tutti quegli interventi suggeriti dalla scienza» per salvaguardare la vita del paziente in caso di cessazione del battito cardiaco¹⁶. Tale prescrizione era contenuta nell'art. 3 della Legge n. 644/1975¹⁷ – avente ad oggetto la disciplina sui prelievi di organi *post mortem* a scopo di trapianto terapeutico – ma, a ben vedere, alla data del parere risultava già abrogata dalla Legge n. 91/1999 (art. 27 co. 1), che tutt'oggi regola i trapianti da cadavere e tra viventi. A prescindere da considerazioni sull'efficacia dell'obbligo menzionato, è importante soffermarsi sul significato di tale affermazione. Come specificato dallo stesso CNB, nell'area di illiceità rientravano le situazioni in cui la sospensione del supporto vitale veniva praticata su pazienti in terapia intensiva nel rispetto della loro espressa volontà o di quella dei familiari, cioè a seguito di «una decisione soggettiva, che può anche tener conto della scarsa dignità attribuibile a quella condizione di vita»¹⁸. Tra le righe, si desumeva al contrario

¹³ Vedi *supra*.

¹⁴ Su questo aspetto si era già soffermato il COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *I criteri di accertamento della morte*, 24 giugno 2010, 24 ss.

¹⁵ Come accennato *supra*, l'Italia ha cominciato da poco più di un decennio ad avventurarsi nel terreno dei prelievi a cuore fermo, soprattutto grazie allo sviluppo di strumentazioni di perfusione artificiale degli organi dopo la cessazione della circolazione naturale. Questo ha permesso, dapprima, la diffusione di programmi di donazione a cuore fermo “non controllata” (a partire dal *Programma Alba*, elaborato dalla Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia) e, soltanto di recente, di effettuare prelievi a scopo di trapianto terapeutico anche a seguito di morte attesa (vedi *infra*). Per maggiori informazioni vedi POSITION PAPER DEL CENTRO NAZIONALE TRAPIANTI, *Determinazione di morte con criteri cardiaci. Prelievo di organi a scopo di trapianto da donatore in asistolia*, 2015; A. GIANNINI, M. ABELLI, G. AZZONI *et al.*, “Why can't I give you my organs after my heart has stopped beating?”, cit., 363 ss.; A. NANNI COSTA, F. PROCACCIO, *Organ donation after circulatory death in Italy? Yes we can!*, in *Minerva Anestesiologica*, 82, 3, 2016.

¹⁶ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *I criteri di accertamento della morte*, cit., 26.

¹⁷ Legge 2 dicembre 1975, n. 644, *Disciplina dei prelievi di parti di cadavere a scopo di trapianto terapeutico e norme sul prelievo dell'ipofisi da cadavere a scopo di produzione di estratti per uso terapeutico*.

¹⁸ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *I criteri di accertamento della morte*, cit., 26.





l'ammissibilità della donazione da pazienti in cui il distacco dalle terapie fosse fondato su una valutazione medica di inefficacia e onerosità oggettiva della prosecuzione dei trattamenti rispetto alla condizione clinica¹⁹.

La situazione rimase invariata fino al 2015, anno in cui ebbe luogo la prima donazione di organi a seguito di morte attesa²⁰, in un contesto normativo incerto per l'assenza di una disciplina legislativa sul rifiuto delle cure, che ha frenato lo sviluppo e la diffusione uniforme di simili programmi di donazione nel territorio nazionale²¹.

Dato il legame inscindibile tra la definizione dei diversi scenari di fine vita e la donazione controllata a cuore fermo, un momento di svolta sul versante giuridico è rappresentato dall'adozione della Legge n. 219/ 2017. Questa ha consolidato gli strumenti nelle mani del paziente per la gestione delle ultime fasi della propria esistenza, quali il diritto di rifiutare qualsiasi trattamento terapeutico o accertamento diagnostico e lo speculare diritto all'interruzione dei trattamenti già avviati (art. 1 co. 5), anche laddove tale scelta conduca ad un esito fatale²². La medesima volontà può essere espressa anche sotto forma di disposizione anticipata di trattamento, «in previsione di un'eventuale futura incapacità di autoterminarsi e dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte» (art. 4) oppure tramite pianificazione condivisa delle cure in presenza di una «patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta» (art. 5). Accanto a tali possibilità, il legislatore ha poi provveduto a mettere "nero su bianco" un importante dovere in capo al medico, quello di astenersi dalla prosecuzione e somministrazione di cure irragionevoli in relazione a «pazienti con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte» (art. 2).

¹⁹ Questa interpretazione sembra confermata, qualche anno dopo, anche dal Centro Nazionale Trapianti che riferendosi a quanto detto dal CNB nel 2010 affermava: «Tale assunzione va tenuta in considerazione anche se non può riferirsi alle situazioni di fine vita in rianimazione; infatti in questi casi ogni tentativo terapeutico intrapreso si è dimostrato, senza ragionevole dubbio, inefficace o inappropriato e ogni prosecuzione di cura si configurerebbe come "accanimento terapeutico". Non a caso le linee guida della società scientifica degli Anestesisti-Rianimatori italiani sottolineano la forte valenza etica della limitazione del trattamento, in cui il non inizio o la sospensione delle manovre di sostegno vitale (intubazione, ventilazione, dialisi ecc.) in queste situazioni hanno un significato lecito ed equivalente» (POSITION PAPER DEL CENTRO NAZIONALE TRAPIANTI, *Determinazione di morte con criteri cardiaci*, cit., 14-15; ma anche A. NANNI COSTA, F. PROCACCIO, *Organ donation after circulatory death in Italy? Yes we can!*, cit., 271).

²⁰ Questo caso è riportato in M. VERGANO, E. MAGAVERN, F. BRONCELLI *et al.*, *Making a case for controlled organ donation after cardiac death: the story of Italy's first experience*, cit. Sul tema della donazione controllata a cuore fermo in Italia si rimanda anche a A. GIANNINI, M. ABELLI, G. AZZONI *et al.*, *"Why can't I give you my organs after my heart has stopped beating?"*. *An overview of the main clinical, organisational, ethical and legal issues concerning organ donation after circulatory death in Italy*, cit.; A. NANNI COSTA, F. PROCACCIO, *Organ donation after circulatory death in Italy? Yes we can!*, cit.

²¹ Vedi *Comunicazione SIAARTI* del 21 giugno 2021, allegata al parere COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Accertamento della morte secondo il criterio cardiocircolatorio e "donazione controllata": aspetti etici e giuridici*, cit.

²² Come specificato nell'art. 1 co. 3, l'esercizio di tali diritti deve essere preceduto da un'adeguata e completa informazione sul proprio stato di salute, cioè sulla diagnosi e la prognosi, nonché sugli accertamenti medici necessari e sulle possibilità terapeutiche disponibili, corredati dai benefici e rischi previsti. Inoltre, devono essere portate alla conoscenza del paziente eventuali alternative percorribili e le conseguenze derivanti dalla scelta del rifiuto o sospensione delle cure.





Il superamento degli ostacoli sopra rilevati, con l'emanazione della Legge n. 219/2017, da un lato, e grazie ai progressi della trapiantologia e nel campo della conservazione degli organi, dall'altro, ha costituito la spinta decisiva per avviare una riflessione sui profili bioetici relativi alla combinazione di due procedure – il rifiuto e la sospensione delle cure e la donazione degli organi – che coinvolgono interessi e finalità sempre meno inconciliabili. Se, infatti, l'atto di donare i propri organi dopo la morte è unanimemente considerato quale gesto di solidarietà e altruismo verso il prossimo, la decisione soggettiva di porre fine alla propria esistenza – che essa prenda le forme del rifiuto dei trattamenti salvavita oppure si concretizzi nella richiesta di essere aiutati a morire o nell'eutanasia – è solitamente ricondotta a uno spirito egoistico²³. Questo schema “fotografa” la visione tradizionale che, se certamente si riflette nel fatto che le questioni attinenti al fine vita e quelle relative ai trapianti *ex mortuo* sono usualmente regolate attraverso distinti testi normativi, non tiene però adeguatamente in considerazione i possibili elementi di sintesi tra tali ambiti, a partire dai principi costituzionali in gioco. Infatti, la volontà di rifiutare le cure e di rendere i propri organi disponibili al trapianto costituisce, al contempo, espressione del diritto di autodeterminazione del paziente²⁴ e del principio di solidarietà sociale, il cui rispetto può essere di beneficio sia per il donatore che per i potenziali riceventi, oltre a poter rappresentare anche un motivo di conforto per i familiari durante il lutto²⁵. Riconoscere legittimità e validità a tale pratica significa, quindi, compiere un altro passo per attribuire centralità alla persona e alle sue scelte, nonché alla sua concezione di dignità, fino al termine della propria vita, e rappresenta un modo per dare un'impronta solidaristica alla decisione di lasciarsi morire.

2.1. Il parere del Comitato Nazionale per la Bioetica sulla donazione controllata a cuore fermo

Di questa crescente consapevolezza si è fatto portavoce il Comitato Nazionale per la Bioetica che, in un recente parere del 9 dicembre 2021, è tornato ad affrontare il tema dell'accertamento della morte e del trapianto di organi, soffermandosi proprio sulla donazione controllata a cuore fermo²⁶. Il parere fa seguito ad una richiesta di riflessione condivisa, proveniente dalle istituzioni di settore – quali il

²³ Su questi aspetti vedi L. FORNI, *Eutanasia e donazione di organi. Alcune riflessioni etico-giuridiche su nuove emergenti criticità*, cit., 156-157; G. GIAIMO, *Decisioni sul termine della vita e donazione degli organi. Spunti comparatistici per una futura disciplina*, cit., 308.

²⁴ Come affermato da G. GIAIMO, *Decisioni sul termine della vita e donazione degli organi. Spunti comparatistici per una futura disciplina*, cit., 308, «l'elemento unificatore costituito dalla volontà del paziente consente di combinare due temi – l'eutanasia e la donazione di organi – tradizionalmente considerati quali argomenti tra loro lontani e, al contempo, ben distinti perché di difficile correlazione a livello teorico».

²⁵ Si richiama, in proposito, il documento della SIAARTI, *Le cure di fine vita e l'anestesista rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l'approccio alla persona morente. Parte I: Le basi teoriche*, 2018, 14, laddove si afferma che «[l]a possibilità di donare organi e tessuti dopo la morte a scopo di trapianto terapeutico dovrebbe essere offerta a tutti, come parte integrante del percorso di fine vita in TI [terapia intensiva]», in quanto «una donazione d'organi e tessuti non ha valore soltanto per il grande beneficio del soggetto ricevente, ma anche per il rispetto del diritto all'autodeterminazione del donatore e per l'alto significato che riveste per i familiari nel momento della perdita del loro caro».

²⁶ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Accertamento della morte secondo il criterio cardiocircolatorio e “donazione controllata”: aspetti etici e giuridici*, cit.





Centro Nazionale Trapianti (CNT), la Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) e la Società Italiana Trapianti d'Organo (SITO)²⁷ – che si sono fatte promotrici di questo dibattito, portando all'attenzione del CNB e dell'opinione pubblica una procedura già consolidata e molto diffusa in altri Paesi²⁸, ma finora poco praticata e conosciuta in Italia. L'obiettivo di tale approfondimento è preparare il “terreno” per la creazione di un protocollo nazionale volto a uniformare i programmi, presenti e futuri, di donazione a seguito di morte attesa.

Le ragioni che hanno portato a richiedere l'intervento del CNB sono sostanzialmente due. *In primis*, ad essere messo in evidenza è il crescente ricorso alla donazione controllata nel nostro Paese, soprattutto grazie agli avanzamenti della chirurgia trapiantologica e delle tecniche di conservazione degli organi. Questi fattori hanno permesso di superare l'impedimento rappresentato dalla lunghezza del periodo di osservazione per la dichiarazione di morte ed hanno contribuito ad elevare lo standard qualitativo degli organi prelevati a cuore fermo, a livelli paragonabili alla donazione a seguito di una diagnosi di morte secondo il criterio neurologico, accrescendone la rilevanza terapeutica. L'ampliamento del *pool* di donatori così conseguito – e che potrebbe allargarsi grazie alla redazione di procedure operative condivise sull'organizzazione e sul monitoraggio della donazione controllata in tutto il territorio nazionale – rappresenta un'ulteriore possibilità di salvezza per i pazienti in attesa di trapianto, concorrendo a fronteggiare il problema della scarsità degli organi²⁹.

A fronte di queste sollecitazioni, la risposta del CNB è emblematica del percorso evolutivo che, anche nel nostro ordinamento, si sta sviluppando in relazione al dibattito sulla donazione degli organi e sul fine vita. Ed è particolarmente significativo, se si considera che soltanto dieci anni prima il Comitato aveva escluso che la decisione individuale di sospensione delle cure potesse essere associata alla volontà di donare gli organi *post mortem*. Nel parere in analisi, con un radicale cambio di passo rispetto al passato, il CNB ha, invece, confermato la compatibilità della donazione controllata a cuore fermo con la normativa vigente, anche nel caso in cui la scelta di interrompere i trattamenti sia frutto della decisione del paziente.

Alla luce del particolare e delicato contesto in cui si verifica la morte del potenziale donatore, cioè a conclusione di un percorso controllato del morire, il CNB ha formulato alcune raccomandazioni volte a garantire che le diverse procedure si svolgano nel pieno rispetto dei principi costituzionali della dignità umana, di solidarietà sociale, di autodeterminazione e del diritto alla salute del malato³⁰.

²⁷ Vedi *Comunicazione SIAARTI* del 21 giugno 2021, allegata al parere.

²⁸ Per una panoramica dei Paesi europei che hanno programmi di donazione a cuore fermo (controllata e non controllata) si rimanda a M. LOMERO, D. GARDINER, E. COLL, et al., *European Committee on Organ Transplantation of the Council of Europe (CD-P-TO). Donation after circulatory death today: an updated overview of the European landscape*, in *Transpl International*, 33, 2020 Jan.

²⁹ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Accertamento della morte secondo il criterio cardiocircolatorio e “donazione controllata”: aspetti etici e giuridici*, cit., 4-5.

³⁰ Come sottolineato fin dalla premessa, il CNB «ritiene che il chiarimento di aspetti etici sia essenziale per promuovere la cultura della donazione e per garantire la piena trasparenza nelle diverse procedure implicate nell'accertamento della morte e nel trapianto di organi. Ciò consentirà anche di rafforzare la fiducia dei cittadini, favorendone auspicabilmente la scelta libera e consapevole della donazione di organi, come atto altamente altruistico e meritorio» (*ivi*, 5).





Elemento centrale – attorno a cui ruotano i requisiti etici stabiliti nel parere – è la trasparenza e l'indipendenza reciproca tra l'interruzione delle misure di sostegno vitale, l'accertamento della morte e il prelievo degli organi, ognuna delle quali deve essere eseguita in conformità alle relative discipline. A tali principi guida è riconducibile il richiamo alla certezza dell'avvenuta morte del donatore quale presupposto eticamente e giuridicamente necessario al prelievo degli organi *post mortem*³¹. La *dead donor rule* costituisce, infatti, un limite invalicabile anche laddove la morte del potenziale donatore sia attesa o finanche programmata, in quanto fa seguito al rifiuto o sospensione dei trattamenti, e impone che la sua diagnosi non sia affrettata, ma condotta in osservanza dei criteri stabiliti per l'accertamento della morte secondo lo standard cardiocircolatorio³². In questo particolare ambito, l'applicazione della regola del donatore morto risulta ancor più stringente ed essenziale per evitare ogni dubbio circa un conflitto di interessi o condizionamento tra la dichiarazione di morte successiva all'interruzione delle misure di sostegno vitale e il prelievo degli organi a scopo di trapianto terapeutico³³. Al medesimo scopo risponde anche il requisito organizzativo sull'alterità dei medici che accompagnano il paziente nel processo del morire, fino alla dichiarazione della morte, rispetto alle équipe incaricate delle operazioni di espanto³⁴.

³¹ La necessità che la diagnosi di morte preceda il prelievo degli organi è prevista dagli artt. 1 e 3 della Legge n. 91/1999. Anche se, come sottolineato da F.G. MILLER, R.D. TRUOG, *Death, Dying, and Organ Transplantation. Reconstructing Medical Ethics at the End of Life*, cit., 114., «the DDR [dead donor rule] has the status of a moral axiom governing the practice of vital organ donation» tanto che «it appears self-evident».

³² Vedi COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Accertamento della morte secondo il criterio cardiocircolatorio e "donazione controllata": aspetti etici e giuridici*, cit., 7 e 9.

³³ Nonostante la regola del donatore morto sia un prerequisito assodato nel campo dei trapianti *post mortem*, non mancano nel panorama etico-giuridico proposte che spingono al suo superamento. Il riferimento è alla c.d. *eutanasia mediante donazione* (espressione utilizzata da L. FORNI, *Eutanasia e donazione di organi. Alcune riflessioni etico-giuridiche su nuove emergenti criticità*, cit.), in base alla quale «the patient does not die as a result from the administered euthanasia drugs, but receives anesthesia before the organs, including the heart, are taken out, which then causes death» (così J. BOLLEN, D. SHAWN, G. DE WERT, et al., *Organ donation euthanasia (ODE): performing euthanasia through living organ donation*, in *Transplantation*, 104, S3, 2020, S298). Per un approfondimento su questa proposta si rimanda, *ex multis*, a F.G. MILLER, R.D. TRUOG, *Death, Dying, and Organ Transplantation. Reconstructing Medical Ethics at the End of Life*, cit., 113 ss.; D. WILKINSON, J. SAVULESCU, *Should we allow organ donation euthanasia? Alternatives for maximizing the number and quality of organs for transplantation*, in *Bioethics*, 26, 1, 2012, 32-33; I.M. BALL, R. SIBBALD, R.D. TRUOG, *Voluntary Euthanasia – Implications for Organ Donation*, in *The New England Journal of Medicine*, 379, 10, 2018, 909-911; A.J. CRONIN, *Death by Donation: Reflections on Individual Authorization, Assisted Suicide and Organ Donation*, in *Transplantation*, 98, 2014, pp. 254-256. Voci più critiche sono quelle di E.W. ELY, *Death by organ donation: euthanizing patients for their organs gains frightening traction*, in *Intensive Care Med*, 45, 2019; M. SOMMERVILLE, *Does It Matter How We Die? Ethical and Legal Issues Raised by Combining Euthanasia and Organ Transplantation*, in *The Linacre Quarterly*, 86, 4, 2019, 359-365.

³⁴ Si tratta di un requisito già presente nella Legge n. 91/199 che all'art. 18 prevede, infatti, che «i medici che effettuano i prelievi e i medici che effettuano i trapianti devono essere diversi da quelli che accertano la morte». Come evidenziato dal COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Accertamento della morte secondo il criterio cardiocircolatorio e "donazione controllata": aspetti etici e giuridici*, cit., 10, «l'indipendenza garantisce che l'accertamento della morte sia basato su dati obiettivi e che non subisca alcuna influenza o condizionamento indotti dalla finalità della donazione. Deve quindi essere escluso ogni possibile conflitto di interessi tra le équipe coinvolte nelle varie fasi del processo di accertamento e di prelievo». E ancora nelle raccomandazioni finali, al punto 4, si





Accanto a queste condizioni, già previste nella disciplina dei trapianti, si aggiungono ulteriori raccomandazioni mirate a garantire l'indipendenza del percorso di fine vita rispetto a quello di donazione. In particolare, si ritiene fondamentale che l'interruzione dei trattamenti – nelle forme e secondo le modalità prescritte dalla Legge n. 219/2017 – non venga influenzata dalla possibilità di donare gli organi dopo la morte o dalla eventuale idoneità del paziente al prelievo³⁵. Per questa ragione il CNB sottolinea, da un lato, la necessaria indipendenza tra il personale impegnato ad effettuare le due procedure e, dall'altro, la separazione temporale tra la decisione di rifiutare o sospendere le terapie di sostegno vitale e quella in merito alla donazione, che dovrà avvenire nel pieno rispetto delle modalità di manifestazione del consenso stabilite nella Legge n. 91/1999³⁶. Soltanto in questo modo è possibile

afferma la necessità di «garantire l'indipendenza tra la figura del curante che gestisce la persona in terapia intensiva e la figura di colui che subentra come coordinatore delle donazioni, tra l'équipe di perfusione e l'équipe dei chirurghi che effettua il prelievo» (*ivi*, 13).

³⁵ Il Comitato stabilisce, infatti, che «[i]n ogni caso la definizione della futilità/inefficacia dei trattamenti, così come l'accoglimento del rifiuto e della rinuncia ai trattamenti di sostegno vitale, e la valutazione delle DAT o pianificazione condivisa delle cure devono essere rigorosamente indipendenti dalla possibile donazione di organi e non devono essere in alcun modo influenzati da tale possibilità» (COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Accertamento della morte secondo il criterio cardiocircolatorio e "donazione controllata": aspetti etici e giuridici*, cit., 7).

³⁶ L'esigenza di garantire la separazione tra queste due decisioni fa sorgere il dubbio sulla possibilità o meno di indicare la volontà donativa nelle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) e/o nell'ambito della pianificazione condivisa delle cure. Tale eventualità non è espressamente contemplata tra le modalità di registrazione del consenso o dissenso alla donazione (vedi *supra*). Al contempo, un simile contenuto non è previsto nemmeno dalla L. 219/2017, in base alla quale le DAT, redatte nelle forme previste dall'art. 4 co. 6, possono essere depositate presso un notaio, l'Ufficio di stato civile del Comune di residenza o le strutture sanitarie abilitate; mentre, la pianificazione condivisa delle cure, espressa in forma scritta o attraverso videoregistrazione, viene inserita nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico (art. 5 co. 4). Stando alla loro disciplina, le due diverse dichiarazioni di volontà – rispettivamente alla donazione degli organi *post mortem* e in materia di cure alla fine della vita – seguono poi percorsi distinti. Le prime, infatti, vengono registrate nel Sistema Informativo dei Trapianti (fatta eccezione per la categoria dei documenti personali, in cui rientrano gli atti olografi, il tesserino blu, le *donor card* delle associazioni di settore – escluse quelle dell'AIDO –), gestito dal Centro Nazionale Trapianti, che permette al personale sanitario di verificare la decisione dei pazienti in merito alla donazione. Per le dichiarazioni relative al fine vita, invece, è stata istituita una apposita banca dati nazionale presso il Ministero della salute per permettere la raccolta e registrazione delle DAT da parte dei soggetti autorizzati, nonché l'accesso da parte del medico curante in caso di sopravvenuta incapacità di autodeterminarsi del paziente (ex art. 1 co. 418 della L. 205/2017 e D.M. n. 168/2019, *Regolamento concernente la banca dati nazionale destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT)*). Tralasciando le questioni attinenti alla differente natura degli atti di disposizione del corpo per scopo di trapianto e delle scelte di fine vita, le diverse modalità di formazione e gestione delle relative dichiarazioni di volontà costituiscono, ad avviso di chi si scrive, ragione sufficiente per ritenere che la decisione di donare gli organi, laddove inserita all'interno di una DAT, rischi di non essere pienamente valida. Se, infatti, la volontà donativa potrebbe rientrare nel contenuto atipico di una DAT, è altrettanto vero che il consenso alla donazione, per spiegare la sua forza, dovrebbe essere nuovamente manifestato e registrato nelle forme e nei modi previsti dalla disciplina dei trapianti. Per fare un esempio concreto, nella parte finale del modello di testamento biologico predisposto dall'Associazione Luca Coscioni – che risulta tra i più utilizzati per redigere una DAT – viene proposto al disponente di indicare la volontà di donare gli organi con l'avvertenza di rivolgersi al proprio Comune per dare piena effettività a tale disposizione (il modulo è consultabile al seguente indirizzo: <https://bit.ly/3IsCkbb>). Infine, un'ulteriore ragione per mantenere separate le modalità di manifestazione delle volontà è da rintracciare nell'oggetto del presente lavoro. Come menzionato *supra*, il prelievo degli organi a seguito dell'interruzione dei trattamenti di supporto vitale è consentito a condizione che il percorso della donazione non interferisca con quello di fine vita, al fine di evitare conflitti di interessi e forme di indebita influenza sulla libertà di autodeterminazione della persona. Al contrario, riconoscere al disponente la





rispettare e valorizzare a pieno l'autonomia decisionale dei soggetti coinvolti nelle due fasi della procedura combinata. Qualche perplessità desta l'indicazione del CNB di richiedere, quale onere aggiuntivo non previsto dalla Legge n. 219/2017, il parere di un servizio di consulenza etica o di un comitato di etica clinica ad integrazione della valutazione medica dei casi di inefficacia e futilità delle cure. Tanto più che già dalle parole del Comitato, l'importanza di tale condizione – o meglio opzione – sembra ridimensionata, in quanto subordinata alla presenza nella struttura sanitaria di simili servizi e alla compatibilità con le ristrette tempistiche della procedura³⁷.

Il parere si sofferma, poi, sulle procedure mediche *ante mortem*, che, proprio perché condotte sul paziente nel breve periodo tra il distacco dal supporto vitale e il decesso, si collocano in una posizione delicata rispetto alla necessaria indipendenza tra il processo del morire e la donazione degli organi. Queste costituiscono una peculiarità della donazione controllata a cuore fermo e risultano indispensabili al fine preservare la funzionalità degli organi in vista del loro prelievo, a fronte del prolungato periodo di osservazione prescritto dalla normativa italiana per certificare la morte secondo il criterio cardiocircolatorio. Dal momento che tali interventi incidono sulla sfera corporale del paziente in assenza di una finalità terapeutica, una serie di cautele a tutela della dignità del morente e a garanzia della *dead donor rule* risultano doverose. Il Comitato ne ammette, pertanto, la liceità nella misura in cui risultino essenziali e proporzionati, non siano fonte di danno o sofferenze ulteriori e non determinino un'accelerazione della morte³⁸.

Infine, le azioni mediche *ante mortem*, assieme a quelle per la conservazione degli organi dopo il decesso e alle specifiche modalità di accertamento della morte, nonché alla possibilità che il decesso avvenga in sala operatoria per agevolare lo svolgimento delle procedure necessarie al prelievo, devono essere oggetto dell'informazione fornita ai soggetti coinvolti (al paziente-donatore, laddove possibile, oppure ai familiari e al fiduciario), nel momento della discussione sull'eventuale donazione di organi *post mortem*³⁹. Una comunicazione chiara ed esauriente – che, come sottolineato a più riprese dal CNB, sarebbe favorita, in questo specifico caso, dal contesto *controllato* del morire⁴⁰ – rappresenta un fattore determinante per accrescere e alimentare la fiducia verso la corretta e trasparente gestione

facoltà di inserire il consenso alla donazione degli organi *post mortem* in una DAT significherebbe, quindi, legittimare la contestuale formazione delle due volontà, in violazione di uno dei capisaldi della donazione controllata a seguito di morte attesa.

³⁷ «Il Comitato intende rilevare che nel caso della sospensione di trattamenti di sostegno vitale sulla base della valutazione del medico, che identifica la condizione di inefficacia o futilità delle cure, è opportuno richiedere il parere di un servizio di consulenza etica o di un comitato di etica clinica, se presenti nella struttura e compatibilmente con la tempistica molto ristretta» (*ivi*, 6). Vedi su questo aspetto anche le critiche mosse nella *Mozione di dissenso parziale dei Professori Cinzia Caporale e Maurizio Mori: il parere punta nella direzione giusta, ma invece di dare una risposta etica a tono delle sfide innovative ripropone l'antico schema ricevuto* (*ivi*, 16-17).

³⁸ *Ivi*, 8-9.

³⁹ *Ivi*, 10-12.

⁴⁰ Nel parere viene messa in luce un'altra particolarità della donazione controllata a cuore fermo. Infatti, «[l]e procedure per l'accertamento della morte con criterio cardiocircolatorio per una donazione "attesa" consentono che la comunicazione con la famiglia avvenga in modo non affrettato e non precipitoso. C'è tempo per coltivare una relazione di cura e di supporto nei confronti dei familiari anche nella prospettiva della donazione. Dunque, con l'accertamento di morte con criterio cardiocircolatorio, il processo che porta alla donazione "controllata" è, sotto diversi profili, qualitativamente più accurato» (*ivi*, 11).





dei pazienti al termine della vita e dei programmi di donazione, oltre a permettere di dare piena attuazione al principio secondo cui «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura» (art. 1 co. 8, Legge n. 219/2017).

La necessità di un efficace momento informativo è sottolineata, in particolare, per le situazioni in cui il paziente si trovi in uno stato di incoscienza e la sua volontà (negativa o positiva) in merito alla donazione non sia stata precedentemente registrata. In questi casi, infatti, la domanda sul prelievo degli organi *post mortem* deve essere rivolta ai familiari, come stabilito dall'art. 23 della Legge n. 91/1999, che sono chiamati a prendere una decisione con il supporto e l'aiuto del coordinatore dei trapianti, nonché a fronte delle informazioni sopramenzionate. In questa situazione, la discussione sulla donazione deve avvenire esclusivamente a seguito della decisione di interrompere i trattamenti di mantenimento in vita, ma prima della loro effettiva sospensione e dell'inizio del periodo agonico, così da garantire il rispetto dei principi di trasparenza e indipendenza⁴¹.

3. Riflessioni conclusive

In anni recenti, gli orizzonti del fine vita in Italia hanno subito una "espansione" con la depenalizzazione, a certe condizioni, del suicidio medicalmente assistito ad opera della Corte costituzionale⁴². Questa apertura solleva nuovi interrogativi, soprattutto alla luce delle esperienze maturate da altri Paesi dove il prelievo degli organi dopo la morte è consentito anche nei soggetti che accedono a pratiche eutanasiche. La donazione di organi dopo morte medicalmente assistita⁴³ è consentita in alcuni Paesi,

⁴¹ Nel parere si legge, infatti, che «si deve controllare l'eventuale manifestazione di volontà della persona a favore della donazione (*donor identification*). Se manca una sua espressa volontà negativa alla donazione e anche se questa sia positiva, i familiari devono essere informati sulle procedure di accertamento della morte con criterio cardiocircolatorio, e sulle procedure *ante* e *post mortem* finalizzate alla eventuale donazione stessa, tanto più se a fronte del silenzio del soggetto spetti loro decidere se opporsi alla donazione. Tale momento di informazione/comunicazione con i familiari deve avvenire prima della sospensione dei supporti vitali e del periodo agonico, in un momento indipendente e successivo rispetto a quello della decisione della limitazione dei trattamenti» (*ibidem*).

⁴² Il riferimento è al famoso *caso Cappato*, dove la Corte ha dichiarato l'illegittimità costituzionale dell'art. 580 cod. pen. «nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, con le modalità previste dagli artt. 1 e 2 della legge n. 219 del 2017 [...], agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente» (sent. 242/2019, par. 8 cons. in dir.).

⁴³ Come per la donazione controllata a cuore fermo, anche la donazione di organi dopo morte assistita – che prende il nome di *organ donation after euthanasia* – è una procedura combinata in cui il prelievo degli organi avviene a seguito di un percorso controllato e programmato del morire (mediante eutanasia o suicidio assistito), che si conclude con l'accertamento della morte secondo il criterio cardiocircolatorio.





quali Belgio, Olanda⁴⁴ e Canada⁴⁵, dove è già stata effettuata diverse volte e, più di recente, è stata introdotta anche in Spagna⁴⁶. Il suo riconoscimento – avvenuto non in via legislativa, ma *in practice* –

⁴⁴ Pionieri nel dibattito sul fine vita, Olanda e Belgio sono stati i primi ordinamenti a legalizzare l'eutanasia e il suicidio assistito, nel rispetto di rigide condizioni stabilite, rispettivamente, dal *Dutch Termination of Life on Request and Assisted Suicide Act*, adottato nel 2001, e dall'*Act on Euthanasia*, emanato l'anno successivo (vedi R. D'ANDREA, *Alcune osservazioni sullo stato di avanzamento degli ordinamenti giuridici europei che prevedono l'eutanasia e/o il suicidio assistito*, cit., 308 ss.). In entrambi i Paesi, la combinazione tra pratiche eutanasiche e prelievo di organi *post mortem* è ammessa da diversi anni, in osservanza di apposite procedure che ne regolano il funzionamento (cfr. O. DETRY, S. LAUREYS, M. FAYMONVILLE, et al., *Organ donation after physician-assisted death*, in *Transplant International*, 21, 2008, 915; D. YSEBAERT, G. VAN BEEUMEN, K. DE GREEF, et al., *Organ Procurement After Euthanasia: Belgian Experience*, in *Transplantation Proceedings*, 41, 2009, 585-586; J. BOLLEN, R. TEN HOOPEN, D. YSEBAERT et al., *Legal and ethical aspects of organ donation after euthanasia in Belgium and the Netherlands*, in *Journal of Medical Ethics*, 42, 2016, 486-489; J. BOLLEN, W. DE JONGH, J. HAGENAARS et al., *Organ Donation After Euthanasia: A Dutch Practical Manual*, in *American Journal of Transplantation*, 16, 2016, 1967-1972; O. DETRY, D. VAN DEYNSE, H. VAN VLIJBERGHE, J. PIRENNE, *Organ Procurement and Transplantation in Belgium*, in *Transplantation*, 101, 9, 2017, 1953-1955; G. VAN DIJK, R. VAN BRUCHEM-VISSER, I. DE BEAUFORT, *Organ donation after euthanasia, morally acceptable under strict procedural safeguards*, in *Clinical Transplantation*, 32, 2018; P. EVRARD (ed.), *Donation After Circulatory Death (DCD). A Belgian consensus*, 2020, J. BOLLEN, R. TEN HOOPEN, D. YSEBAERT et al., *Organ donation after euthanasia in the Netherlands*, in *Netherlands Journal of Critical Care*, 30, 3, 2022).

⁴⁵ Con il Bill C-14, *An Act to Amend the Criminal Code and to Make Related Amendments to Other Acts (Medical Assistance in Dying)*, 1st Sess, 42nd Parl, 2016 (assented to 17 June 2016), SC 2016, c 3, il suicidio medicalmente assistito (c.d. *assisted suicide*) e l'eutanasia (c.d. *voluntary euthanasia*) – sotto il nome di *medical assistance in dying* (MAiD) – sono stati depenalizzati a livello federale, a seguito della decisione della Corte Suprema di dichiarare l'incostituzionalità del divieto della *physician-assisted death* al ricorrere di determinate condizioni (vedi *Carter v. Canada (Attorney General)*, 2015 SCC 5; commentata da M. TOMASI, *Alla ricerca di una disciplina per il suicidio medicalmente assistito in Canada: dal divieto penale a un articolato regime di controlli e cautele - Canada Supreme Court: Carter v. Canada (Attorney General)*, in *DPCE online*, 2, 2015. Per un approfondimento si rimanda a T. MCMORROW, *Voluntary Euthanasia, Assisted Suicide & Law Reform: A Sketch of the Canadian Experience*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2019). Fin da subito, queste novità sul piano biogiuridico hanno aperto un vivace dibattito sull'opportunità di combinare la richiesta eutanastica con la donazione degli organi *post mortem* (sul punto vedi J. ALLARD, M.C. FORTIN, *Organ donation after medical assistance in dying or cessation of life-supporting treatment requested by conscious patients: the Canadian context*, in *J. Med Ethics*, 2016, 1-5; I.M. BALL, R. SIBBALD, R.D. TRUOG, *Voluntary Euthanasia – Implications for Organ Donation*, in *The New England Journal of Medicine*, 379, 10, 2018, 909-911), che ha portato all'introduzione di tale procedura in British Columbia, Ontario e Québec (cfr. J. DOWNAR, S.D. SHERMIE, C. GILLRIE, *Deceased organ and tissue donation after medical assistance in dying and other conscious and competent donors: guidance for policy*, in *Canadian Medical Association Journal*, 191, 22, 2019 June 11; I.M. BALL, A. HALEY, S. KEENAN et al., *Organ Donation after Medical Assistance in Dying – Canada's First Cases*, in *The New England Journal of Medicine*, 382, 6, 2020).

⁴⁶ La *Ley Orgánica de regulación de la eutanasia* è stata approvata il 18 marzo 2021, configurando l'eutanasia e il suicidio assistito come veri e propri diritti sociali (sul punto si vedano G. ARRUEGO, *El camino hasta la legalización de la muerte asistida en España*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 3, 2021, in particolare 237 ss.; R. D'ANDREA, *Alcune osservazioni sullo stato di avanzamento degli ordinamenti giuridici europei che prevedono l'eutanasia e/o il suicidio assistito*, cit., 314 ss.). A seguito dell'entrata in vigore della legge, si sono già registrati i primi casi di donazione degli organi a seguito di morte assistita (vedi C. KING, *Two euthanasia patients in Spain donated their organs*, in *EuroWeekly News*, 22 novembre 2021, <https://euoweeklynews.com/2021/11/22/two-euthanasia-patients-in-spain-donated-their-organs/>; O. BATRES, *España ya ha trasplantado los órganos de 7 pacientes que pidieron eutanasia*, in *Redacción Médica*, 21 gennaio 2022, <https://www.redaccionmedica.com/secciones/sanidad-hoy/espana-ya-ha-trasplantado-los-organos-de-7-pacientes-que-pidieron-eutanasia-9511>, ultima consultazione: 17/12/2022), che hanno portato all'elaborazione di un protocollo nazionale volto a regolare la procedura combinata, definendo addirittura quale «obbligo del sistema sanitario [quello di] garantire questa opzione alle persone che la contemplan come parte del loro percorso di fine vita» (ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES,





è strettamente legato al rispetto delle stringenti condizioni poste a tutela degli aspetti etici e giuridici coinvolti, che almeno in parte coincidono con le raccomandazioni avanzate dal CNB in merito alla donazione controllata a cuore fermo⁴⁷. Tuttavia, le differenze esistenti tra i percorsi di fine vita preliminari al prelievo degli organi sono alla base di alcune peculiarità della donazione a seguito della morte assistita. Queste meritano alcune considerazioni soprattutto in vista della possibilità, *pro futuro*, di includere nel *pool* dei donatori anche i pazienti che possono legittimamente accedere al suicidio medicalmente assistito nel nostro Paese.

Un primo aspetto riguarda la volontà di donare. Ampiamente condivisa è la regola dell'indipendenza tra il percorso del morire e quello di donazione, motivo per cui la discussione sull'eventuale prelievo di organi *post mortem* deve essere collocata temporalmente in un momento successivo alla decisione di accedere alla prestazione eutanasi, che deve svolgersi nel pieno rispetto della procedura prevista dalla legge⁴⁸. Una volta soddisfatti i criteri per l'approvazione dell'eutanasi o del suicidio assistito, resta però da capire se sia o meno opportuno informare il paziente della possibilità di donare i propri organi dopo la morte. L'approccio seguito dai Paesi che attualmente effettuano questa procedura è diverso. Infatti, in Ontario e Québec, l'organizzazione responsabile della donazione di organi o il medico incaricato si rivolgono direttamente ai pazienti per informarli e discutere di tale opzione⁴⁹; mentre Belgio e Olanda sembrano prediligere un approccio più cauto, subordinando la discussione all'iniziativa

Protocolo nacional de donación de órganos tras la aplicación de la prestación de ayuda para morir, giugno 2022, 8, <https://bit.ly/3SPXsoc>. Per una panoramica sullo stato di avanzamento dell'*organ donation after euthanasia* nei Paesi menzionati, si rimanda a J. MULDER, H. SONNEVELD, A. HEALEY, D. VAN RAEMDONCK, et al., *Practice and challenges for organ donation after medical assistance in dying: A scoping review including the results of the first international roundtable in 2021*, in *American Journal of Transplantation*, 22, 2022.

⁴⁷ Ci si riferisce alle misure a presidio dell'indipendenza tra le diverse fasi della donazione degli organi a seguito di morte assistita, quali il rispetto della regola del donatore morto, la distinzione del personale medico impiegato nelle procedure e la separazione temporale tra la richiesta di essere aiutati a morire e la manifestazione della volontà di donare gli organi dopo la morte.

⁴⁸ J. MULDER, H. SONNEVELD, A. HEALEY, D. VAN RAEMDONCK, et al., *Practice and challenges for organ donation after medical assistance in dying: A scoping review including the results of the first international roundtable in 2021*, cit., 2770 ss.

⁴⁹ Sul punto si rimanda a CANADIAN BLOOD SERVICES, *Appendix 1 (as supplied by the authors): Deceased organ and tissue donation after medical assistance in dying and other conscious and competent donors: guidance for policy*, June 3 2019, 19. Per quanto riguarda l'Ontario si vedano i *Principle Statements: Deceased Donation Following MAID* contenuti in TRILLIUM GIFT OF LIFE NETWORK, *Organ and Tissue Donation after Medical Assistance in Dying: Program Development Toolkit*, 2018, 1, ([https://www.giftoflife.on.ca/resources/pdf/healthcare/MAID_Program_Development_Toolkit_for_Hospitals_\(Sept_10_2018\).pdf](https://www.giftoflife.on.ca/resources/pdf/healthcare/MAID_Program_Development_Toolkit_for_Hospitals_(Sept_10_2018).pdf)); mentre, il disaccordo inizialmente esistente in Québec su tale opportunità è approfondito da J. ALLARD, M.C. FORTIN, *Organ donation after medical assistance in dying or cessation of life-supporting treatment requested by conscious patients: the Canadian context*, cit., in particolare 3-4. Per questo motivo, in J. DOWNAR, S.D. SHEMIE, C. GILLRIE, *Deceased organ and tissue donation after medical assistance in dying and other conscious and competent donors: guidance for policy*, cit., E609, si raccomanda che «All eligible, medically suitable patients should be given an opportunity to consider organ and tissue donation, consistent with provincial or territorial required referral legislation, regional policy and ethical principles of respect for autonomy and self-determination. However, this must be reconciled with regional values and health care culture. Initially, some jurisdictions might prefer to begin with systems that respond only to patient-initiated requests».





del paziente⁵⁰. Per quanto riguarda, invece, l'ordinamento spagnolo, esso si avvicina al modello canadese, in quanto è il medico responsabile ad affrontare l'argomento della donazione con il paziente, nell'ambito del processo deliberativo che segue alla prima richiesta per ottenere la prestazione di aiuto a morire⁵¹.

Inoltre, a prescindere dalle ordinarie modalità di manifestazione e registrazione della volontà di donare gli organi, si ritiene che il paziente debba prestare in prima persona e in forma espressa il proprio consenso informato al prelievo degli organi a seguito del suicidio assistito o dell'eutanasia⁵². La volontà di donare i propri organi è espressione del diritto all'autodeterminazione e deve essere il risultato di una decisione ponderata e autentica, che dovrebbe essere condivisa anche con i familiari, in modo che tutti i soggetti coinvolti siano pienamente consapevoli dei passi necessari per eseguire con successo la procedura combinata. Tanto più se si considera che la donazione a seguito di eutanasia o suicidio assistito richiede particolari misure mediche e organizzative allo scopo di non compromettere la funzionalità degli organi prelevabili, come il ricovero del paziente in ospedale durante la somministrazione del

⁵⁰ J. BOLLEN, R. TEN HOOPEN, D. YSEBAERT et. al., *Organ donation after euthanasia in the Netherlands*, cit., 89; riportano che «Only after a positive decision about the patient's euthanasia request can the patient request to donate his organs following euthanasia», ma al contempo riconoscono – inserendolo all'interno delle *future perspectives and challenges* – che «the dilemma whether to inform the patient about the possibility of organ donation after euthanasia is unexplored» (ivi, 92). Si parla di un vero e proprio *physician's dilemma*, in quanto, da un lato, informare il paziente di questa opportunità può determinare una rottura del rapporto di fiducia con il medico ed essere percepito dai pazienti come una forma di pressione esterna per dare il proprio consenso all'eutanasia; ma, dall'altro lato, è solo grazie alla conoscenza di tutte le opzioni disponibili che il paziente può prendere una decisione realmente consapevole, nonché rispettosa della propria autonomia e libertà di scelta. Tanto che alcuni autori ritengono che «not discussing the option of organ donation only respects the autonomy of those who are well informed» (J. BOLLEN, W. DE JONGH, J. HAGENAAERS et. al., *Organ Donation After Euthanasia: A Dutch Practical Manual*, cit., in particolare 1969). Su questo aspetto si rimanda anche a J. BOLLEN, R. TEN HOOPEN, D. YSEBAERT et. al., *Legal and ethical aspects of organ donation after euthanasia in Belgium and the Netherlands*, cit., in particolare 488; G. VAN DIJK, R. VAN BRUCHEM-VISSER, I. DE BEAUFORT, *Organ donation after euthanasia, morally acceptable under strict procedural safeguards*, in *Clinical Transplantation*, 32, 2018, 5; G. GIAIMO, *Decisioni sul termine della vita e donazione degli organi. Spunti comparatistici per una futura disciplina*, cit., 316 ss.

⁵¹ La ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES, *Protocolo nacional de donación de órganos tras la aplicación de la prestación de ayuda para morir*, cit., 9-10, stabilisce che «cuando una persona haya presentado la primera solicitud de PAM [prestación de ayuda para morir], el médico responsable (MR), en el marco del proceso deliberativo que establece la LORE [Ley Orgánica de regulación de la eutanasia], podrá informar al paciente de que existe la posibilidad de ser donante de órganos tras la realización de la PAM. [...] De este modo, se garantiza que las personas que solicitan la PAM puedan recibir información sobre la donación si lo desean y no sólo aquellos que han tenido acceso previo a esta información». Per un approfondimento sulla procedura per ottenere la prestazione di aiuto a morire vedi F. LAZZERI, *Dum Romae (non) consulitur, la Spagna approva una legge che disciplina l'eutanasia attiva, in sistema penale*, 22 marzo 2021, <https://www.sistemapenale.it/it/scheda/lazzeri-spagna-legge-eutanasia>, ultima consultazione 17/12/2022; U. ADAMO, *L'aiuto a morire nell'ordinamento spagnolo e definizione del contesto eutanasiaco*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 3, 2021, in particolare 206 ss.

⁵² La necessità di un consenso espresso alla donazione a seguito di morte assistita è stabilita anche in ordinamenti, come il Belgio e la Spagna, dove vige un sistema di *opt-out* o consenso presunto (vedi P. EVRARD (ed.), *Donation After Circulatory Death (DCD). A Belgian consensus*, 24 e 57; ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES, *Protocolo nacional de donación de órganos tras la aplicación de la prestación de ayuda para morir*, cit., 8).





farmaco letale, così da poter essere tempestivamente trasportato in sala operatoria dopo la dichiarazione di morte⁵³, ma anche gli interventi *ante mortem*⁵⁴.

Altro elemento distintivo concerne la politica sull'allocazione degli organi prelevati da pazienti sottoposti a pratiche eutanasiche. Un'organizzazione incaricata di tale compito in Belgio e in Olanda ha, infatti, raccomandato che l'assegnazione degli organi così prelevanti sia limitata solo ai Paesi in cui tale tipologia di donazione è consentita e che il ricevente venga informato sulla provenienza degli organi, nel rispetto dell'anonimato del donatore, e abbia la possibilità di acconsentire o rifiutare il trapianto⁵⁵. Si tratta di una sorta di clausola di coscienza volta a tutelare le preferenze personali e i valori del potenziale ricevente nei confronti di una modalità di accompagnamento alla morte che, benché sempre più diffusa, risulta ancora moralmente controversa. Questa rappresenta una possibilità inusuale nell'ordinario contesto trapiantologico dove, in linea di principio, l'allocazione degli organi si fonda su ragioni di idoneità clinica e immunologica e sulla valutazione del rischio per il ricevente⁵⁶.

⁵³ J. BOLLEN, R. TEN HOOPEN, D. YSEBAERT et. al., *Legal and ethical aspects of organ donation after euthanasia in Belgium and the Netherlands*, cit., 487. Come evidenziato da J. MULDER, H. SONNEVELD, A. HEALEY, D. VAN RAEMDONCK, et al., *Practice and challenges for organ donation after medical assistance in dying: A scoping review including the results of the first international roundtable in 2021*, cit., 2760, 2767-2769, a partire dal 2017 sono stati sviluppati i primi protocolli per la *organ donation euthanasia from home* (ODEH), per consentire ai pazienti di accedere alla procedura combinata, senza dover rinunciare al fatto che essa venga effettuata (almeno in parte) in un contesto domestico (per maggiori dettagli si vedano anche J. MULDER, H. SONNEVELD, *Organ donation following euthanasia starting at home*, in *Transpl International*, 30,10, 2017; Id., *Organ donation after medical assistance in dying at home*, in *Canadian Medical Association Journal*, 190, 44, 2018; ma anche La Organización Nacional de Trasplantes, *Protocolo nacional de donación de órganos tras la aplicación de la prestación de ayuda para morir*, cit., 17 ss.).

⁵⁴ J. MULDER, H. SONNEVELD, A. HEALEY, D. VAN RAEMDONCK, et al., *Practice and challenges for organ donation after medical assistance in dying: A scoping review including the results of the first international roundtable in 2021*, cit., 2773, riportano che «for the valid donor pathway consent, all premortal interventions for the recipient's benefit must be discussed with the MAiD patient in terms of their necessity and impact on the end-of-life experience, bearing in mind the patient's aims and wishes for the end-of-Life experience. Every premortal intervention should be carefully analyzed to establish its benefit/harm ratio».

⁵⁵ Vedi EUROTRANSPLANT, *Annual Report*, 2008, 24, <https://bit.ly/3ZoLVi2> (ultima consultazione 17/12/2022). Al contrario in J. DOWNAR, S.D. SHERIE, C. GILLRIE, *Deceased organ and tissue donation after medical assistance in dying and other conscious and competent donors: guidance for policy*, in *Canadian Medical Association Journal*, June 3 2019, si raccomanda «That an organ donor received MAiD should not be disclosed to the potential recipient during allocation; however, medically relevant information regarding their underlying disease may be disclosed according to guidelines for exceptional distribution, where applicable». Similmente, nel *Protocolo nacional de donación de órganos tras la aplicación de la prestación de ayuda para morir*, 27-28, si afferma che «las circunstancias del fallecimiento (en este caso la PAM) no tienen relevancia en la eficacia del trasplante ni la seguridad del receptor, pertenecen a la esfera de la intimidad de la persona, por lo que no deben revelarse».

⁵⁶ È interessante rilevare che in Italia esistono situazioni in cui il ricevente deve dare il proprio consenso informato ad un determinato trapianto, come per l'utilizzo di organi in stato non ottimale. Tuttavia, in questo caso tale richiesta è motivata dalle caratteristiche dell'organo – proveniente da un soggetto affetto da una determinata patologia, come per esempio l'epatite C –, e dalla necessità di valutare i rischi collegati al suo impianto, e non dalle circostanze della morte del donatore. Il tema dei trapianti di organi in stato non ottimale è approfondito dal COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *In merito all'utilizzo di organi provenienti da donatori anti-HCV positivi e HCV-RNA positivi per il trapianto di pazienti anti-HCV negativi (Risposta a un quesito sottoposto al Comitato Nazionale per la Bioetica da parte del Centro Nazionale Trapianti dell'Istituto Superiore di Sanità)*, 12 luglio 2018.



Quelle sopra elencate sono soltanto alcune delle peculiarità che regolano il funzionamento della donazione degli organi a seguito di pratiche eutanasiche. Si tratta di elementi significativi che necessitano di approfondimento e valutazione accurata da parte degli operatori del settore – similmente a quanto fatto per la donazione controllata a cuore fermo –, soprattutto in vista della piena attuazione nel nostro Paese del suicidio medicalmente assistito. Il percorso su questo fronte pare ancora lungo e irto di ostacoli⁵⁷, ma questo non deve impedire di avviare una riflessione condivisa e interdisciplinare sugli aspetti medico-scientifici e sulle questioni etiche e giuridiche coinvolte nell'eventuale introduzione della donazione a seguito della morte assistita, per farsi trovare pronti quando i tempi saranno maturi.

⁵⁷ Nel corso della XVIII legislatura, la Camera dei deputati aveva approvato, in data 10 marzo 2022, un disegno di legge in tema di morte volontaria medicalmente assistita (disegno di legge A.S. n. 2553), il cui *iter* si è arrestato per la fine della legislatura stessa. Lo scorso 13 ottobre è stato presentato al Senato della Repubblica un disegno di legge (A.S. n. 104 contenente *Disposizioni in materia di morte volontaria medicalmente assistita*), che sostanzialmente ricalca il testo precedentemente approvato alla Camera, con l'obiettivo di riportare in sede parlamentare la discussione su questo (il testo è reperibile al seguente indirizzo: <https://bit.ly/3YjGEHf>, ultima consultazione 17/12/2022). Nella stessa giornata, alla Camera dei deputati è stato riproposto il testo unificato approvato nella precedente legislatura (proposta di legge A.C. n. 87 contenente *Disposizioni in materia di morte volontaria medicalmente assistita*, consultabile al seguente indirizzo: <https://bit.ly/3ltnOQt>), assieme ad un altro progetto di legge sul medesimo argomento (proposta di legge A.C. n. 251, consultabile al seguente indirizzo: <https://bit.ly/3xbwaOX>).