

Iniziativa popolare federale: «Favorire la donazione di organi e salvare vite umane»

Le domande e le risposte più importanti di Swisstransplant in merito al modello del consenso presunto

Consenso esplicito

In mancanza di un **consenso documentato**, la donazione di organi o tessuti non è consentita.

→ **Sistema attualmente in vigore in Svizzera con consenso in senso lato**: il consenso avviene per mezzo di tessera di donatore, testamento biologico oppure dai familiari sulla base della presunta volontà della persona deceduta. Il **diritto di parola dei familiari** viene considerato come modello ampliato. Ad oggi non esiste alcun registro.

Modello del consenso presunto

In mancanza di **rifiuto documentato**, la donazione di organi o tessuti è consentita.

→ **Iniziativa popolare federale riguardante il modello ampliato**: la Svizzera dovrebbe dotarsi di un registro ufficiale per coloro che sono contrari alla donazione di organi. **Diritto di parola**: i familiari potrebbero così, in caso di mancata registrazione nel registro, opporsi alla donazione di organi; nel caso in cui la registrazione ci sia, invece, non avrebbero il diritto di farlo. La volontà di non essere sottoposti a trapianti di organi verrebbe così applicata in modo sicuro. Il **diritto di parola dei familiari** viene definito come modello ampliato. È necessario un registro.

Nel caso in cui il modello del consenso presunto venisse adottato, come dovrei procedere se volessi donare gli organi?

Non è richiesta alcuna azione specifica. La volontà di donare è presunta anche in assenza di un consenso documentato, come la tessera di donatore o la registrazione nel registro relativo alle donazioni. Sarebbe auspicabile un'ulteriore registrazione in un registro di donatori. L'importanza delle informazioni dei familiari rimane invariata come fino ad oggi.

Nel caso in cui il modello del consenso presunto venisse adottato, cosa succederebbe se non volessi donare organi e/o tessuti?

La registrazione nel registro per coloro che sono contrari alla donazione di organi impedisce la donazione di organi e tessuti ed è giuridicamente vincolante.

Cosa succede se cambio idea?

Chi si iscrive nel registro può cambiare opinione o cancellarsi in qualunque momento.

Cosa succede se non mi registro?

Coloro che non si sono iscritti nel registro quando erano in vita sono considerati possibili donatori di organi. Tuttavia, se la persona deceduta si era dichiarata contraria alla donazione di organi mentre era in vita, i familiari possono opporsi alla donazione stessa.

I familiari potrebbero non avere più voce in capitolo?

Il colloquio con i familiari è previsto sempre; non ha luogo solo nel caso in cui nel registro esista una prova che attesti che la persona in questione era contraria alla donazione di organi. In caso di mancata iscrizione nel registro sarà necessario stabilire mediante colloquio se la persona deceduta si era

dimostrata contraria alla donazione di organi quando era in vita. In questo caso non si procederà all'espanto di organi. La volontà della persona deceduta deve essere rispettata nel migliore dei modi.

La tessera di donatore e/o il testamento biologico sono sempre validi?

Ogni forma di espressione di volontà viene discussa in occasione del colloquio con i familiari. In caso di pareri contrastanti verrà rispettata l'espressione di volontà più recente. In mancanza di persone in grado di giudicare si procederà come si è fatto finora: il compito di prendere la decisione spetterà alle persone responsabili (genitori o tutore).

Perché la fondazione Swisstransplant sostiene questa iniziativa?

Negli ultimi anni Swisstransplant si è concentrata sull'attuazione delle misure del piano d'azione dei Cantoni e della Confederazione a livello ospedaliero. Sono stati fatti grandi progressi. Il feedback del personale sanitario coinvolto dimostra però che in più della metà dei colloqui la volontà dei potenziali donatori di organi e tessuti non è nota nemmeno ai familiari più stretti. Ne deriva il rifiuto in più del 60 per cento dei casi. Dover prendere la decisione per conto del defunto in un momento così difficile è per i familiari e per il personale sanitario molto difficile ed è proprio questa la principale causa dell'elevato tasso di rifiuto. In caso di dubbio la donazione di organi non viene eseguita, nonostante si incorra nel rischio di non rispettare la volontà del defunto. Con un problema così centrale, questo dovrebbe essere l'aspetto principale al quale attenersi; la documentazione e il rispetto della volontà dovrebbero essere garantiti nel migliore dei modi. Il consiglio di fondazione così come gli esperti nel campo della donazione e del trapianto di organi sostengono questa iniziativa.

Qual è la principale causa del basso tasso di donazione?

Nel mentre, numerose misure sono state implementate nel quadro del piano d'azione. Inoltre, è già stata effettuata l'implementazione di strutture, processi, gestione della qualità, formazione e relativi finanziamenti per il personale sanitario negli ospedali. Il principale problema rimane l'elevato tasso di rifiuto, superiore al 60 per cento. Swisstransplant è del parere che questo problema possa essere affrontato attivamente modificando le modalità di rilascio del consenso e tramite l'introduzione di un registro. Allo stesso tempo gli esperti e il personale sanitario sono del parere che la libera scelta e la sicurezza per la popolazione possano essere incrementate grazie a questo cambiamento a livello di sistema.

Perché non è stata la stessa Swisstransplant a lanciare l'iniziativa?

Data la stretta collaborazione con l'ufficio federale della sanità pubblica UFSP nel quadro del piano d'azione, nel corso degli ultimi mesi Swisstransplant ha ripetutamente indicato che urge aprire un ampio dibattito riguardante un cambiamento delle modalità di consenso. Nonostante le grandi campagne e l'invito a decidere rivolto alla popolazione, riteniamo che, anche per quanto concerne la comunicazione della decisione, più della metà della popolazione svizzera ancora non si preoccupi di parlare di questo argomento in famiglia e con gli amici, o per lo meno non sia pronta a farlo. In questo senso, l'iniziativa della Jeune Chambre Internationale (JCI) Riviera ha trovato un ampio appoggio nella commissione di Swisstransplant. È a nostro avviso estremamente positivo il fatto che questa iniziativa provenga dalla popolazione e non dagli esperti. Inoltre il lancio e la discussione dell'iniziativa faranno sì che la popolazione approfondisca l'argomento della donazione di organi e tessuti: ciò contribuirà alla formazione di un'opinione tra la popolazione.

Il modello del consenso presunto è la soluzione a tutto?

Non si tratta di una panacea ma, se vogliamo far sì che aumentino le possibilità per i pazienti di usufruire di una donazione di organi, dobbiamo dare a questo modello un'opportunità. L'attuale sistema svizzero si avvicina molto a quello francese. In Francia ci sono 27 donatori di organi per milione di abitanti, in Svizzera 15. L'unica differenza tra i due Paesi consiste nella modalità di consenso. Ed è proprio da qui che nasce una possibilità di risolvere problema. Una modifica del modello dell'opposizione non garantisce nessun aumento delle cifre in fatto di donazioni di organi, ma permette comunque una maggiore sicurezza giuridica ai fini di una migliore determinazione della reale volontà del paziente.

Il principio è stato discusso e respinto nel 2013 in seno al Consiglio degli Stati e nel 2015 in seno al Consiglio nazionale. Sono maturi i tempi per il lancio di questa iniziativa?

Sì. Ciò significa che bisogna comunque aspettare che vengano messe in atto le misure del piano d'azione: la strutturazione dei processi all'interno degli ospedali e il potenziamento della campagna di sensibilizzazione lanciata dall'UFSP. Tutto ciò è già stato fatto, ma i numeri nel complesso non sono aumentati nella misura attesa. Crediamo che i politici e la popolazione siano pronti per occuparsi nuovamente della modalità di consenso e che, con la corretta comunicazione, sia possibile ottenere consensi da parte della maggioranza parlamentare.

Quali vantaggi offre il modello del consenso presunto?

Offrirebbe una sicurezza che ad oggi ancora non esiste. Chi non vuole diventare donatore di organi ha, grazie all'iscrizione nel registro, la garanzia di non diventarne mai, senza dover necessariamente comunicare a tutta la famiglia tale decisione. E in questo modo la volontà del donatore viene rispettata. Di conseguenza, ognuno ha la possibilità di decidere liberamente. Il modello del consenso presunto ampliato è anche motivo di alleggerimento per i familiari, poiché evita loro di vivere una situazione in cui sono costretti a prendere una decisione difficile per conto della persona deceduta. La responsabilità quindi dipende chiaramente di più dal singolo individuo.

Cosa risponde lei a coloro che si oppongono al modello dell'opposizione, i quali non vogliono che la donazione diventi un obbligo?

Regna la convinzione secondo cui il modello dell'opposizione significhi donazione automatica. Ma un colloquio con i familiari sarà previsto in ogni caso. In questo senso non c'è alcuna differenza rispetto al sistema precedente. È importante sottolineare questo punto. Anche se non si è iscritti nel registro ciò assolutamente non significa che la donazione avverrà in automatico. Il colloquio avrà luogo sempre e la volontà della persona deceduta deve essere determinante.

Il modello del consenso presunto equivale a una donazione automatica?

Un cambiamento verso il modello dell'opposizione sposta soltanto la responsabilità nel quadro del processo di donazione di organi dai soggetti favorevoli a quelli contrari. I diritti individuali e la libertà di scegliere continuano a sussistere e anche i colloqui con i familiari continueranno ad avere luogo in caso di mancata documentazione delle volontà del donatore potenziale.

Cos'altro si aspetta Swisstransplant da questa iniziativa?

L'iniziativa favorirà il dibattito riguardante la donazione di organi. Potrebbe crearsi una discussione interessante tra sostenitori e oppositori. Swisstransplant è a favore del modello del consenso presunto e spinge verso il consenso della popolazione svizzera.

E per quanto riguarda il sostegno politico?

Sono in corso alcuni chiarimenti e Swisstransplant ottiene un ampio appoggio da parte dei parlamentari. Sia a livello federale che cantonale, numerosi politici appartenenti a diversi partiti hanno espresso un giudizio positivo in merito alla donazione di organi e tessuti.