
Incentivi alla donazione di organi: modelli pecuniari e gratuiti

[Alberto Bondolfi](#)

Uno sguardo critico nei confronti di incentivi, pecuniari o meno, in relazione alla cosiddetta penuria di organi: le cause di quest'ultima sarebbero da ricondurre prevalentemente a fattori interni all'organizzazione della medicina dei trapianti piuttosto che alle attitudini soggettive della popolazione nei confronti di un possibile espianto. Secondo tale prospettiva, gli incentivi risultano inadeguati, oltre a distruggere la pertinenza della metafora del dono, generando risultati addirittura opposti alla finalità ricercata.

Il fenomeno cronico della mancanza di organi rispetto a pazienti che troverebbero nel trapianto la cura maggiormente indicata per loro ha provocato la proposta di molti rimedi di vario tipo tra cui quelli che prevedono di ricompensare, mediante incentivi finanziari o di altra sorta, potenziali donatori. Visto che praticamente tutti i paesi europei, nelle loro leggi specifiche, prevedono la gratuità assoluta del dono di organi, sia da cadavere che da persona vivente, le proposte e le discussioni attorno a incentivi a carattere finanziario assumono un aspetto al contempo di principio (a carattere etico normativo) e di strategia politico-legislativa. In questo breve scritto mi occuperò di entrambi gli aspetti ponendo un'attenzione particolare alla discussione elvetica. Quest'ultima si è intensificata soprattutto a seguito della pubblicazione di una tesi di dottorato dedicata specificatamente a questa problematica¹.

Alcune precisazioni

Per evitare equivoci nella valutazione della posizione tendente a proporre incentivi al dono di organi vanno formulate innanzitutto alcune precisazioni riguardanti fenomeni vicini agli incentivi, ma che con essi non coincidono. Gli incentivi non sono, infatti, da confondere con i *risarcimenti* versati ai donatori vivi per finanziare tutte le misure mediche atte a minimizzare i danni e disturbi che necessariamente sono legati a questo gesto. I risarcimenti costituiscono un dovere di giustizia nei confronti dei donatori e gli istituti assicurativi lo onorano in nome delle persone assicurate che hanno avuto la possibilità di ricevere un organo. La legge federale svizzera ha posto le premesse affinché tale dovere di giustizia possa essere adempiuto, anche se rimangono ancora spazi per ottimizzarlo, soprattutto sui tempi lunghi che seguono il dono.

Inoltre i risarcimenti costituiscono una forma di solidarietà della popolazione sana nei confronti di chi ha fatto un gesto, da considerare oggettivamente come un documento da un punto di vista strettamente medico, a favore di una persona che non potrebbe essere trattata in maniera migliore se non attraverso un trapianto.

Sono convinto che le varie misure di risarcimento vadano ancora migliorate nel nostro Paese. Esse comunque non sono da confondere con le eventuali misure d'incentivazione del dono di organo che rispondono a esigenze diverse e vengono pure legittimate con argomenti diversi rispetto al risarcimento.

Gli incentivi non vanno nemmeno confusi con un'eventuale *vendita di organi* sia del proprio corpo sia del corpo altrui, anche se prelevato da cadavere. Gli incentivi non sono da considerare come una forma di commercializzazione diretta del corpo umano che farebbe di quest'ultimo una cosa senza alcun carattere personale.

Nonostante la precisazione ora evocata, la confusione tra le due pratiche può installarsi facilmente nelle mentalità collettive e quindi un giudizio «politico», prima ancora che etico, sull'introduzione d'incentivi deve tener conto di questa confusione potenziale e in parte già reale.

Incentivi e interpretazioni della penuria di organi

Fatte queste precisazioni e prima ancora di entrare nel merito di un'«accettabilità etica o meno delle misure di incoraggiamento al dono di organo mi sembra necessario riflettere sulle possibili cause della pretesa penuria di organi da allocare a pazienti che ne hanno un preciso bisogno.

La penuria di organi non va considerata come un fenomeno dato una volta per tutte, bensì come una realtà dipendente da un giudizio fatto sull'opportunità o necessità di un trapianto in una situazione clinica data (la cosiddetta *indicazione medica* al trapianto). Se le indicazioni per un trapianto sono particolarmente «larghe» allora la penuria sarà tanto più intensa, mentre se le indicazioni vengono poste in maniera particolarmente severa la penuria ne risulterà meno forte.

Formulando una specie di «esperimento mentale», si potrebbe affermare che il bisogno di organi è potenzialmente «infinito» poiché tutti noi, prima o poi, saremo confrontati a insufficienze legate a un cattivo funzionamento dei nostri organi. Siamo dunque, globalmente, potenziali ricevitori di organi.

Evidentemente il trapianto è ritenuto una misura proponibile quando il beneficio atteso è proporzionato allo sforzo investito e la prognosi sul periodo di vita che segue al trapianto è significativamente fausta.

La penuria di cui parliamo qui è quella risultante dal bisogno di *trapianti medicalmente indicati* e mediante un'«indicazione particolarmente severa». Siamo dunque di fronte a una penuria relativa e parzialmente quantificabile e quindi anche *parzialmente superabile*.

Se la parola *penuria* è precisata nei termini ora evocati, allora la discussione sull'«accettabilità morale di un suo superamento si rivelerà più facile, almeno in linea di principio, anche se l'eventuale implementazione di misure adeguate potrà rivelarsi particolarmente difficile. Non si tratta quindi di porre il problema chiedendosi quale sia il numero massimo possibile di organi a disposizione in vista di interventi trapiantistici massimi, bensì quale sia il bisogno di organi, applicando le indicazioni persino previste dalle leggi².

Pur prendendo in considerazione questa nozione «stretta» di penuria si dovrà ammettere che quest'ultima è davvero presente sul territorio svizzero in maniera relativamente tragica e in altri Paesi europei forse in termini meno drammatici, ma comunque tali da destare fondate preoccupazioni.

Va infatti notato come ci sia una dipendenza complessa tra situazioni di penuria e necessità di applicare criteri di equità che non ammettono molto spazio di manovra soggettiva nell'attribuzione di singoli organi a pazienti precisi. Qualora ci fosse abbondanza di organi a disposizione, il problema dell'allocazione non si porrebbe con la medesima urgenza e tragicità poiché in questo caso la probabilità di morire in lista di attesa a causa della patologia che domanda il trapianto sarebbe minima.

Il carattere tragico e controverso al contempo della discussione sull'allocazione degli organi è dovuto al fatto che vari pazienti muoiono prima che il trapianto sia possibile e per cause direttamente legate al fatto di non poter accedere a questa terapia specifica. Si rivela dunque come eticamente necessaria l'esigenza di conoscere in maniera precisa e non ideologica le cause di questa mancanza per poter ottemperare in maniera credibile alla domanda di equità in questo ambito. In Svizzera, la letteratura scientifica sulle cause possibili della penuria di organi non è molto sviluppata, anche se non mancano contributi nei mass media che emettono varie ipotesi, ma senza poterle verificare empiricamente con metodi adeguati.

Noto, e si tratta di un'«esperienza personale e non di una verifica a carattere scientifico, che molti contributi giornalistici tendono a vedere nelle attitudini soggettive dei cittadini del nostro paese la causa principale, se non esclusiva, di questa penuria. Personalmente sono convinto del contrario. Le cause principali della mancanza di organi non sono da cercare nelle attitudini della popolazione, bensì nelle strutture organizzative del mondo sanitario in genere e in quelle della medicina di soccorso e intensiva in particolare.

Affinando ulteriormente questo approccio si dovrebbero analizzare le attitudini soggettive e la disponibilità alla collaborazione interdisciplinare delle équipes che operano nei vari ospedali periferici da una parte e universitari dall'altra. Un elemento ulteriore da analizzare e giudicare è dato dalla qualità dell'informazione data ai parenti dei pazienti candidati all'«espianto». Se fosse possibile riprendere i casi in cui le équipes sono state confrontate a un rifiuto da parte dei parenti si potrebbe analizzare al contempo la qualità dell'informazione data e dell'«accompagnamento» in queste fasi estremamente difficili in cui il

paziente si trova letteralmente tra la vita e la morte.

Purtroppo analisi retrospettive in questo ambito preciso non sembrano essere possibili. Si possono comunque intraprendere studi sulle pratiche contemporanee per localizzare con precisione i luoghi e le modalità delle resistenze all'espianto da pazienti deceduti. Anche la forte variazione geografica in Svizzera, con la Svizzera tedesca con tassi di dono cadaverico bassi e la Svizzera latina con tassi significativamente più alti, esige uno studio delle cause che vada al di là dei semplicistici slogan.

Fatte queste considerazioni a carattere descrittivo penso che sia possibile, già a questo punto, tirare una prima conclusione a carattere maggiormente normativo. Se le cause principali della penuria di organi vanno ricercate in fattori esterni all'attitudine soggettiva di una popolazione nei confronti dell'espianto, allora anche la problematica degli incentivi viene fortemente relativizzata.

Se si pone l'attenzione sulle cause organizzative della penuria di organi l'incidenza statistica dovuta al fatto che singoli cittadini o famiglie rifiutino l'espianto del loro estinto diventa molto meno importante. Presso questa minoranza l'eventuale presenza di incentivi non avrebbe un peso determinante, poiché il rifiuto sarebbe motivato da fattori tali da non essere catapultato solo a causa di proposte che non toccano alla radice le cause del rifiuto stesso.

La disponibilità di organi dovuta a tutti gli altri fattori, a carattere organizzativo e logistico, non sarebbe influenzata da eventuali incentivi. La discussione su questi ultimi viene così a perdere la sua pretesa urgenza e centralità appunto poiché non riesce a incidere sulle cause della mancanza di organi a disposizione.

Verso un giudizio etico

Chi propone incentivi per i donatori potenziali di organi, poco importa se deceduti o in vita, pensa inoltre che tale pratica sia eticamente accettabile siccome questa proposta intende provocare effetti positivi sulla vita e la salute di coloro che abbisognano di un trapianto.

La considerazione degli effetti di una proposta operativa è sicuramente importante anche da un punto di vista etico. Mi sono permesso or ora di smontare parzialmente la questione mostrando come gli effetti sperati degli incentivi non possano essere davvero significativi. Ma anche ammettendo che si possano credibilmente sperare effetti positivi sul dono di organi, rimane aperto l'interrogativo di principio sull'accettabilità di simile pratica da un punto di vista genuinamente etico.

Al riguardo si possono ipotizzare due linee argomentative, ritrovabili anche nella letteratura specifica:

- si può essere *contrari per principio* ad ogni sorta di incentivo poiché si vede in esso una forma di mercificazione del corpo umano, mai accettabile appunto perché riduce la persona umana a semplice cosa;

- si può essere contrari all'introduzione d'incentivi, non in maniera assoluta ma più o meno parzialmente, riferendosi al fatto che essi provocherebbero *conseguenze negative* sia sulla pratica del dono d'organi sia su altre condotte umane.

Personalmente aderisco piuttosto a questa seconda linea di argomentazione poiché distingue meglio tra incentivo e commercializzazione. Quest'ultima sarebbe, secondo me, del tutto inaccettabile poiché metterebbe in contatto diretto un nocumento, un danno recato volontariamente al proprio corpo, solo per poterne trarre un vantaggio finanziario.

L'incentivo invece intende motivare a un gesto altruistico, senza esserne la sola causa. Ma affinché chi mi legge possa capire più precisamente gli argomenti che stanno dietro al mio rifiuto degli incentivi, intendo introdurre una distinzione ulteriore che trovo significativa in questo ambito preciso. Si tratta della distinzione tra *conseguenze fattuali* e *conseguenze ideali* di una nuova pratica.

La mia posizione critica nei confronti degli incentivi non è dovuta in prima linea a possibili conseguenze negative *fattuali*, bensì alle conseguenze sulle mentalità e attitudini collettive nei confronti dei trapianti. L'introduzione dell'incentivo, compreso come prestazione «dovuta», e quindi poco importa se direttamente pecuniario o meno, *disturba infatti la metafora fondamentale* che legittima tutta la medicina dei trapianti: la metafora del dono³.

Ammetto senz'altro, al seguito tra l'altro anche delle considerazioni di Mauss, che ogni dono richieda una controprestazione. Quest'ultima comunque si situa a livello simbolico e non direttamente

pecuniario. Al contrario, la moneta è strumento di scambio e non di dono e quindi mal si presta a esprimere o a compensare un gesto che riteniamo «gratuito» e cioè espressione della modalità del dono e non dello scambio.

Quindi, senza necessariamente ritenere la presenza di un incentivo al dono di organi come uno strumento *assolutamente illecito*, penso comunque che esso costituisca uno *strumento inadeguato e contraproduttivo* al gesto che si vuol sostenere e incoraggiare pubblicamente.

Questa che ritengo essere la tesi centrale che intendo sostenere ha, come ben si può vedere, una formulazione non assoluta, ma di principio. Se essa è ben fondata, allora essa implica alcune conseguenze, pure di tipo normativo. Se la si considera con attenzione si potrà vedere come essa implichi un dovere morale di cercare strumenti maggiormente efficaci ed eticamente più pertinenti per incoraggiare il dono di organi.

Questa esigenza è riconosciuta anche dalla giurista che ho citato all'inizio del mio intervento, la signora Mader⁴. Al riguardo, penso che la Svizzera debba ancora fare maggiore chiarezza nei propri ordinamenti in materia. La situazione attuale, infatti, è perlomeno ancora suscettibile di miglioramenti sostanziali. Da una parte, l'articolo costituzionale che parla dei problemi dei trapianti, il 119a, non evoca esplicitamente il compito pubblico di sostenere e incoraggiare questa pratica medica. Un incoraggiamento indiretto si ritrova nella legge ad hoc, quando si parla, all'art. 54, dei compiti che la Confederazione affida alla *Fondazione Swisstransplant*.

Come si può vedere, sia l'articolo costituzionale sia il testo della legge esprimono l'attitudine maggioritaria, soprattutto presente nella Svizzera tedesca, secondo cui la medicina dei trapianti sia fondamentalmente legittima, ma non costituisca un impegno positivo da parte dei poteri pubblici.

Fortunatamente questa attitudine è stata corretta, anche da un punto di vista giuridico, attraverso la ratifica che la Confederazione ha fatto della *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina* del Consiglio d'Europa⁵ e soprattutto del protocollo addizionale sui trapianti. Quest'ultimo, ratificato dalla Svizzera con una riserva su tre punti (che non riguardano l'incoraggiamento al dono di organi), dice esplicitamente all'art. 19: «*Les Parties prennent toute mesure appropriée visant à favoriser le don d'organes et de tissus*»⁶.

Come si può vedere, la Confederazione non potrà limitarsi ad affermare che le proprie regolamentazioni non prevedono disposizioni positive riguardanti l'incoraggiamento del dono di organi, ma dovrà cercare di onorare l'impegno preso con la ratifica del citato protocollo addizionale del Consiglio d'Europa.

Al di là di un incoraggiamento generico essa dovrà poter intraprendere studi precisi sulle cause endogene, interne all'esercizio della medicina, della penuria di organi e porvi rimedio in conseguenza.

La lotta che ci aspetta è comunque come quella di Sisifo, poiché siamo in presenza anche di un dovere di equità, affinché possano entrare in lista anche quei pazienti delle zone periferiche che non hanno avuto la chance di essere oggetto di una diagnosi precoce di insufficienza di un loro organo. Siamo chiamati a una maggiore equità sia prima della costituzione di una lista che dopo che essa è stata stabilita.

Chi riflette su questi problemi in prospettiva etica non si meraviglia, poiché egli sa che la ricerca di una maggiore giustizia, anche se mai perfetta, dura tutta una vita e va persino al di là di quest'ultima!

¹ Cfr. M. Mader, *Le don d'organes entre gratuité et modèles de récompense. Quels instruments étatiques face à la pénurie d'organes?*, Helbing & Lichtenhahn Verlag, Basel, 2011; cfr. anche il volume collettaneo estremamente stimolante: A. Flückiger (éd.), *Émouvoir et persuader pour promouvoir le don d'organes? L'efficacité entre éthique et droit*, Schulthess Verlag, Zürich, 2010.

² Mi sia permessa un'osservazione

che potrà risultare polemica, ma che vuole solo essere critica in un senso costruttivo. La Svizzera mi sembra essere il solo Paese che ha giuridificato questa materia al punto da introdurre le indicazioni e controindicazioni mediche a trapianti di singoli organi nel testo stesso delle ordinanze di applicazione della legge sui trapianti. A mio modo di vedere simile giuridificazione minimizza la possibilità, da parte dei medici, di formulare giudizi concreti in singoli casi, giudicando dell'opportunità di un trapianto tenendo conto non solo delle indicazioni e controindicazioni mediche, ma anche di altri fattori non necessariamente legati al solo sapere medico, bensì alla situazione concreta di ogni singolo paziente. Questa «invasione» del diritto in un ambito clinico è comprensibile, come reazione al paternalismo medico finora imperante, ma esagerata rispetto al margine di manovra che ogni operatore sanitario può giustamente rivendicare per sé e per l'équipe che collabora con lui. Tale presenza massiccia di indicazioni trasformate in paragrafi non serve necessariamente la causa dell'etica, compresa come riflessione razionale sulle scelte da operare secondo scienza e coscienza. Per consultare tali ordinanze, cfr. <http://www.bag.admin.ch/transplantation/00694/01810/index.html?lang=it>.

³ Sulla categoria di dono la letteratura, a partire da discipline diverse, è sterminata. Mi limito a citare solo M. Mauss, *Saggio sul dono*, Einaudi, Torino, 2002. Cfr. inoltre: A. Fantauzzi, *Antropologia della donazione*, La scuola ed., Brescia, 2011; F. Bossi e M.T. Rosso (a cura di), *Oltre la società degli individui. Teoria ed etica del dono*, Bollati & Boringhieri, Torino, 2011.

⁴ Cfr. l'opera citata, soprattutto a p. 179 sgg. ⁵ Cfr. <http://www.bag.admin.ch/transplantation/00694/00727/01535/01849/index.html?lang=it>

⁵ Cfr. <http://www.bag.admin.ch/transplantation/00694/00727/01535/01849/index.html?lang=it>

⁶ Cfr. il testo presso: <http://conventions.coe.int/Treaty/fr/Treaties/Html/186.htm>