SOCIETÀ E ISTITUZIONI

IL NEONATO ANENCEFALICO E LA DONAZIONE DI ORGANI

Comitato Nazionale per la Bioetica

Testo approvato dal CNB il 21 giugno 1996

PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI
DIPARTIMENTO PER L'INFORMAZIONE E L'EDITORIA

SOMMARIO

Presentazione	5
Premessa	7
Aspetti biomedici dell'anencefalia	9
Problemi correlati al neonato anencefalico ed alla donazione di organi	13
Considerazioni etiche	21
Bibliografia	27

PRESENTAZIONE

Sensibilissima e divisa su questioni bioetiche, peraltro obiettivamente cruciali, quali la fecondazione assistita, l'eutanasia, lo statuto dell'embrione umano, la pubblica opinione nutre sicuramente ben poche perplessità per quel che concerne la liceità etica della donazione di organi e più in generale dei trapianti: una pratica, questa, che probabilmente desta ancora (e pour cause*) sentimenti complessi, caratterizzati da uno strettissimo intreccio di ammirazione e timore, ma che pure sembra ormai entrata in una logica routinaria, sia pur di altissimo livello. Ma in ordine ai trapianti le questioni bioetiche continuano a presentarsi, sia pure in forme tali da non coinvolgere (o da non coinvolger più) l'attenzione spasmodica dei mezzi di comunicazione di massa: caso limitato, ma esemplare, quello appunto della donazione di organi nell'infanzia da bambino anencefalico. Ma il* Comitato Nazionale per la Bioetica, *che pure è profondamente convinto che sia proprio dovere prendere assolutamente sul serio e dare pronta risposta ai turbamenti bioetici che emergono dalla pubblica opinione, anche quando obiettivamente sovradimensionati, non perciò ritiene irrilevante prendere posizione su questioni che molti riterrebbero marginali, sia per la loro eventuale sofisticazione teorica, che per la loro limitata incidenza statistica. Un caso tipico è appunto quello dei neonati nei quali si manifestino forme di anencefalia: una patologia, questa, di cui generalmente si ha cognizione solo all'interno di un ristretto numero di persone, per lo più specialisti. Pure, quello dei bambini anencefalici è un problema bioetico di grande rilievo e sotto diversi profili: oltre ad attivare una seria riflessione sulla dignità di persona che comunque a tali bambini va riconosciuta, esso mette in questione tematiche relative alla opportunità della loro rianimazione, alla determinazione del momento della loro morte, e soprattutto appunto alla liceità di far uso del loro corpo come fonte per organi da trapiantare. Ma le questioni non si limitano a queste: non si dimentichi, ad es., quale significato può avere una diagnosi prenatale di anencefalia del feto per la coppia dei suoi genitori... Problematiche del genere avevano già suscitato l'attenzione del CNB durante l'elaborazione di alcuni tra i suoi più importanti documenti, a partire dal primo tra tutti,* Definizione e accertamento della morte nell'uomo *(approvato il 15 febbraio 1991); oltre a questo, mi limito a ricordare* Diagnosi prenatali *(18 luglio 1992),* Trapianti d'organi nell'infanzia *(21 gennaio 1994),* Bioetica con l'infanzia *(22 gennaio 1994), fino al recentissimo* Venire al mondo *(15 dicembre 1995). Il continuo, seppur trasversale, riproporsi del tema dell'anencefalia ha convinto alla fine*

i membri del Comitato ad attivare sul tema uno specifico gruppo di lavoro, alla cui direzione è stato designato il Prof. Corrado Manni, perché fosse elaborato un testo sintetico ma esauriente, che potesse servire da orientamento sullo statuto bioetico da riconoscere ai bambini anencefalici, in particolare per quel che concerne la possibilità di utilizzarli come donatori di organi. Il gruppo, al quale hanno afferito i colleghi Barni, Benciolini, Coghi, Danesino, Gaddini, Leocata, Loreti Beghè, Sgreccia e Romanini, ha portato rapidamente a termine i propri lavori, che sono stati esaminati, discussi e in più di un caso ulteriormente puntualizzati dal Comitato, riunito in seduta plenaria. Alla stesura del documento hanno inoltre collaborato il Prof. Rodolfo Proietti ed il Dott. Lorenzo Martinelli dell'Istituto di Anestesiologia e Rianimazione dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, ed il Prof. Pier Paolo Mastroiacovo dell'Istituto di Clinica Pediatrica della stessa Università. Il giorno 21 giugno 1996 si è infine avuta l'approvazione unanime del documento.

Nel licenziarlo alle stampe sento il dovere di formulare un ringraziamento e un auspicio: un ringraziamento a coloro che hanno collaborato alla sua redazione, e soprattutto a Corrado Manni, senza il cui decisivo contributo scientifico e bioetico il documento non avrebbe mai visto la luce; e l'auspicio perché questo testo venga, come merita, letto, meditato e ampiamente discusso.

Roma, 21 giugno 1996

Il Presidente
Francesco D'Agostino

PREMESSA

Il problema del neonato anencefalico ha assunto negli ultimi anni un'importanza via via crescente sotto molteplici aspetti: medici, tecnici, giuridici, ma soprattutto, etici.

Nel 1967 fu riportato il primo caso di trapianto da donatore anencefalico, ma la relazione scientifica non affrontò minimamente le numerose questioni che tale procedura suscitava, limitandosi a descrivere gli aspetti tecnici ed osservando che «i neonati anencefalici erano una scelta ragionevole come donatori per i trapianti infantili» (1). Oggi la voce 'anencephaly' dell'*Index Medicus* riporta decine di references, con un notevole aumento a partire dal 1984; molte di esse analizzano anche le tematiche etiche che tale ambito della medicina suscita (2).

Ciò sta a significare che all'aumentato interesse scientifico e trapiantologico suscitato dal feto anencefalico corrisponde anche una riflessione etica assai estesa, riflessione che mancava al momento in cui tale problema si presentò.

Un primo ambito di problemi si riferisce al trattamento medico dell'anencefalico dopo la nascita: questo aspetto si è reso più evidente con la disponibilità, sempre maggiore, di mezzi di terapia intensiva e con le domande che tale disponibilità suscita in questo caso particolare.

Un secondo ambito, ben più ampio e controverso, comprende gli aspetti relativi al possibile uso dei feti anencefalici come donatori di organi per il trapianto: questo aspetto ha assunto notevole importanza a causa dei progressi che la tecnica dei trapianti ha avuto in questi ultimi anni; progressi che hanno reso possibili i trapianti anche in età neonatale ed hanno acuito maggiormente la scarsità di organi per questo particolare arco di età.

Le cause di morte cerebrale sono, peraltro, assai rare nell'età infantile e la disponibilità di donatori si limita ai soggetti morti per asfissia perinatale, ai decessi per morte improvvisa neonatale (*sudden infant death syndrome*), incidenti o maltrattamenti (*child abuse*) (2).

Prima ancora di addentrarsi nelle problematiche etiche del neonato *anencefalico* una precisazione terminologica: alcuni autori hanno contestato come fuorviante la semplice denominazione di anencefalico poiché essa conterrebbe già la considerazione di questi soggetti come esseri depersonalizzati. Analogamente si osserva che improprio è definirli donatori d'organi in quanto nell'età neonatale ed infantile non si può parlare di donazione, azione che presuppone capacità di intendere e di volere liberamente (3). Pur accettando le considerazioni espresse in tali osservazioni i termini in questione saranno qui indifferentemente usati per motivi di praticità.

Saranno considerati dapprima gli aspetti biologici fondamentali, con i margini di incertezza che ancora sussistono e, successivamente, gli aspetti antropologici ed etici relativi alla problematica del neonato con malformazione anencefalica.

ASPETTI BIOMEDICI DELL'ANENCEFALIA

Definizione: letteralmente anencefalia significa assenza dell'encefalo. In realtà si definisce con tale termine una rara malformazione del tubo neurale intervenuta tra il sedicesimo ed il ventiseiesimo giorno di gestazione, in cui si ha «assenza completa o parziale della volta cranica e dei tessuti sovrastanti e vario grado di malformazione e distruzione degli abbozzi di cervello esposto» (4). Si verifica quindi, assenza degli emisferi cerebrali e dei tessuti cranici che li racchiudono, con presenza del tronco encefalico e di porzioni variabili del diencefalo. La assenza degli emisferi e del cervelletto può essere variabile, come variabile può essere il difetto della volta cranica. La superficie nervosa è coperta da un tessuto spugnoso, costituito da tessuto esposto degenerato.

È questo il quadro di riferimento generale della malformazione anencefalica; non si deve tuttavia pensare che questa malformazione sia una entità strettamente definibile. L'Autore di un testo qualificato sull'anencefalia si stupisce, a ragione, della varietà di denominazioni e di classificazioni esistenti in letteratura sull'argomento (4).

La difficoltà di classificazione si basa sul fatto che l'anencefalia non è una malformazione di tipo tutto-nulla, non è quindi o presente o assente, ma si tratta di una malformazione che passa, senza soluzione di continuità, dai quadri meno gravi ai quadri di indubitabile anencefalia. Una classificazione rigida è quindi pressoché impossibile (5).

Alcune malformazioni del sistema nervoso centrale sono per alcuni aspetti accostabili all'anencefalia, ma da non confondere con essa. Tra queste ricordiamo:

– la sindrome della banda amniotica (in cui può essere presente anencefalia associata ad amputazioni, ma raramente malformazioni di organi interni);

– la iniencefalia, in cui abbiamo malformazioni gravi della colonna cervicale e malformazioni multiple;

– l'encefalocele, un difetto del tubo neurale in cui una parte dell'encefalo, più o meno gravemente malformato, ernia da un difetto di chiusura del cranio (6).

Accanto a tali malformazioni si deve ricordare anche l'idrocefalia, le cui forme più gravi possono avere significato funzionale analogo a quello dell'anencefalia (7); per questo motivo anche tale malformazione è spesso citata nel dibattito sul feto anencefalico (8).

Malformazioni associate: sono numerose le malformazioni associate a questa patologia:

– gravi e frequenti le malformazioni di organi cranici quali occhio, orecchio, ipofisi.

– meno frequenti le malformazioni a carico dell'apparato cardiocircolatorio (2-8%) a fronte dello 0.4% della popolazione generale e dell'apparato genitourinario (dal 4 al 26%) (9,36) a fronte dell'8.4% della popolazione generale.

Tale incidenza, pur non trascurabile e tuttora di valutazione non definitiva, ha fatto concludere che reni, fegato e cuore, pur essendo in generale di dimensioni più ridotte per il peso corporeo ed affetti da una maggiore percentuale di malformazioni, sono nella maggior parte dei feti anencefalici nati vivi adatti, almeno inizialmente, ad essere trapiantati (10, 91, 36).

Secondo i dati IPIMC (Indagine Policentrica Italiana Malformazioni Congenite) in 55 autopsie eseguite su neonati anencefalici, 20 neonati presentavano una malformazione associata, e tra essi 7 presentavano una cardiopatia. Il peso medio era di 1982 g nei neonati senza malformazioni, 1670 nei neonati con malformazioni extracardiache e 1355 g nei neonati con cardiopatia.

Eziologia: non è nota, ma si pensa ad un'origine multifattoriale in cui fattori genetici ed ambientali abbiano un ruolo preminente; non si tratta di una malformazione comune nelle affezioni virali e nella patologia cromosomica.

Prevalenza: la prevalenza dell'anencefalia, benché variabile in base ai criteri diagnostici ed alle misure di screening prenatale, è dell'ordine di grandezza di 0.3 - 1 per mille nati (11, 12, 13), comprendendo sia i nati morti che i nati vivi.

Tale dato mostra un declino di circa il 5% annuo e del 2.7% degli anencefalici nati vivi. È prevedibile che in conseguenza dei sempre più ampi piani di screening prenatale la prevalenza dei difetti del tubo neurale alla nascita sarà, via via, sempre più ridotta.

Secondo i dati dell'IPIMC (Indagine Policentrica Italiana Malformazioni Congenite) che si riferiscono a 1.793.000 nati, osservati nel periodo 1978-1994 in circa 100 ospedali italiani, si sono verificati 185 casi di neonati anencefalici, di cui 120 nati vivi (68 deceduti entro 24 ore) e 65 nati morti.

Negli ultimi 5-6 anni la prevalenza dell'anencefalia è di circa lo 0.5 - 1 per 10.000 nati. Riferendo questi dati al totale delle nascite in Italia (circa 520.000 / anno) si può prevedere la nascita annuale di 25-50 neonati anencefalici.

Diagnosi: la diagnosi prenatale è possibile tramite lo screening della alfa fetoproteina materna e l'ultrasonografia. I due metodi combinati hanno dimostrato, su screening di larga scala, una sensibilità tra l'80 ed il 100% (14, 15, 16, 17).

Da notare che molte legislazioni permettono l'interruzione della gravidanza in presenza di malformazioni gravi del feto. Un recente studio ha evidenziato che nel caso dell'anencefalia l'interruzione volontaria della gravidanza interviene in circa l'80 per cento dei casi (96).

La diagnosi è fatta, spesso, prima della ventesima settimana di gestazione (18).

Aspetti funzionali: il feto anencefalico è gravemente deficitario sul piano neurologico. Le funzioni legate alla corteccia mancano: sono quindi assenti non solo i fenomeni della vita psichica, ma anche la sensibilità (19, 20), la motilità (21), l'integrazione di quasi tutte le funzioni corporee (22). Generalmente è mantenuto un controllo più o meno valido della funzione respiratoria e circolatoria, funzioni che dipendono da strutture poste nel tronco encefalico.

Sopravvivenza: con le attuali terapie la sopravvivenza dell'anencefalico è molto ridotta. Sono riportate percentuali di nati vivi tra il 40 e il 60% (23, 24) mentre dopo la nascita soltanto l'8% sopravvive più di una settimana e l'1 % tra uno e tre mesi (25, 26). È riportato un caso singolo di sopravvivenza fino a 14 mesi (8) e due casi di sopravvivenza di 7 e 10 mesi, senza necessità di respirazione meccanica (97).

Il registro della *British Columbia* nel periodo 1952-1981 ha registrato 450 anencefalici, di cui il 60% nati morti ed il 40% nati vivi. Dei 180 nati vivi il 58% non sopravvisse oltre le 24 ore. La mortalità a 72 ore fu dell'86% e del 98% ad 1 settimana. (25)

Nonostante un'aspettativa di vita così ridotta, non è sempre possibile definire l'imminenza del decesso (27) e la durata della vita può essere di molto influenzata dalle terapie di sostegno intensivo.

Solo in piccola parte si assiste ad una progressiva degenerazione del tessuto nervoso, dato che la lesione appare generalmente stabilizzata al momento della nascita. Un rischio elevato si ha al momento del parto, per il trauma che il tessuto nervoso residuo subisce non essendo protetto dalle strutture ossee. Successivamente la morte interviene principalmente per insufficienza respiratoria causata da incompetenza delle strutture nervose di controllo o da displasia polmonare ed in piccola parte per anomalie multiple di tipo endocrino (ipofisi, surrene) (4, 28, 29).

Recentemente è sorto negli Stati Uniti un caso medico-legale (conosciuto come il caso di Baby K) in seguito alla nascita con parto cesareo di una neonata anencefalica, la cui condizione era conosciuta fin dalla vita intrauterina. La madre si oppose alla interruzione della ventilazione meccanica, che era stata istituita dopo la nascita. La Corte Distrettuale sentenziò che sulla base dell'*Emergency Treatment Act* la terapia respiratoria con ventilatore non era né «futile », né «inumana» ed era perciò conforme alla legge americana. La pretesa dell'ospedale di rifiutare tale tipo di cura non era perciò legittima, in quanto la legislazione americana non prevede alcun tipo di deroga riguardante il trattamento di pazienti affetti da anencefalia (98).

In ogni caso, pur di fronte a sopravvivenze variabili, anche in dipendenza dal grado di sostegno intensivo e dall'epoca di raccolta delle casistiche, l'anencefalia è una condizione letale e normalmente nessun neonato sopravvive oltre i tre giorni (6).

PROBLEMI CORRELATI AL NEONATO ANENCEFALICO ED ALLA DONAZIONE DI ORGANI

Il CNB in altro documento ha già affrontato i complessi problemi bioetici che sorgono in ordine alla trapiantologia infantile (cfr. Trapianti di organi nell'infanzia, approvato il 21 gennaio 1994). È già stato rilevato, quindi, come la necessità di piccoli organi ai fini del trapianto sia molto superiore alle possibilità di reperimento degli stessi. La maggior parte dei pazienti in attesa di trapianto muore prima che sia stato possibile reperire un donatore (30). Gli organi in età infantile sono necessari per i trapianti in piccoli pazienti (sindrome del cuore sinistro ipoplasico, atresia biliare), e sono particolarmente interessanti anche per le caratteristiche di sopravvivenza e di possibilità di crescita del loro potenziale funzionale.

Promettenti sviluppi si aprono, quindi, anche per l'impiego di tali piccoli organi in sede eterotopica in funzione ausiliaria e non sostitutiva, permanente o transitoria (30).

In futuro è ipotizzabile, inoltre, l'uso di linee cellulari, anziché interi organi, nel trattamento di neoplasie del sistema ematopoietico, di deficit enzimatici, immunologici ed endocrini.

Nonostante i molti aspetti e risultati incoraggianti, l'intera materia dei trapianti infantili è ancora oggetto di discussione critica, sia per le indicazioni che per le tecniche e i risultati, a prescindere quindi dagli aspetti etici (27, 31, 32, 33). Nella valutazione si deve anche rammentare che si tratta di una chirurgia di altissimo livello tecnico - organizzativo, che assai difficilmente sarà a disposizione di un numero elevato di pazienti. (Per una revisione della materia del prelievo da donatore anencefalico vedi (34).

Assai controverso è il ruolo che la eventuale disponibilità di organi di feti anencefalici potrebbe assumere nel soddisfare le esigenze di piccoli pazienti necessitanti di trapianto.

Pur partendo da analoghe considerazioni numeriche autori diversi giungono a conclusioni diametralmente opposte sul numero di feti disponibili teoricamente negli Stati Uniti ogni anno: da 1800 feti vivi (35) a 400 disponibili al trapianto (36) fino a poche unità di trapianti realmente effettuabili (27, 89).

La differente valutazione si basa sulla diversa considerazione del numero dei prematuri, delle malformazioni associate, delle difficoltà di trovare un adeguato ricevente, della sopravvivenza a lungo termine e di molti altri fattori. Per una estesa analisi di questi dati vedi (8).

Anche se tale controversia può non rivestire particolare rilevanza etica, è tuttavia importante osservare come la potenzialità dell'uso dei feti anencefalici sia stata assai diversamente valutata: da unico rimedio ad una situazione di grande necessità di organi, a provvedimento di irrilevante effetto sul problema delle gravi malformazioni infantili, in grado di rimediare solo a pochissime situazioni particolari.

Il problema delle cure al neonato anencefalico

Prescindendo dalla possibilità di utilizzare gli organi di neonati anencefalici ai fini del trapianto, il problema medico fondamentale è quello di stabilire quali cure si debbano prestare dopo la nascita, una volta accertata la diagnosi ed appurato che non esistono possibilità di sopravvivenza a lungo termine.

La disponibilità di mezzi di terapia intensiva atti al sostegno delle funzioni vitali suscita la domanda se tali mezzi debbano essere impiegati. Generalmente vi è accordo sul fatto che in questi casi, si debbano utilizzare solo mezzi ordinari di cura considerando che nessuna terapia, per quanto aggressiva, appare oggi in grado di modificare il decorso della malattia che risulta sempre mortale e che ha alla base l'assenza stessa delle strutture che la terapia intensiva dovrebbe momentaneamente vicariare (37, 38, 39). Tali strutture non hanno alcuna possibilità di ripresa e ci si muoverebbe, quindi, in un campo di accanimento terapeutico privo di finalità e possibilità benefiche e, quindi, immotivato.

Il soggetto anencefalico e la possibilità della donazione di organi

Affrontando, invece, i problemi relativi all'anencefalico come possibile donatore, si possono evidenziare numerose questioni e tre diverse posizioni concettuali nei riguardi del neonato anencefalico.

Punto di partenza comune è che la tecnica dei trapianti è in grado di alleviare le sofferenze e consentire la sopravvivenza di un gran numero di soggetti ammalati e che ogni sforzo deve essere prodotto al fine di provvedere alle necessità di organi. Le differenze di posizione si evidenziano al momento di stabilire i confini etici dai quali questo sforzo deve essere delimitato. Una prima considerazione è che il prelievo degli organi complessi (fegato, rene e, soprattutto, cuore) deve essere effettuato in condizioni di relativo compenso emodinamico, in un momento in cui, cioè, il cuore è ancora battente, in modo valido, ed in grado di assicurare agli organi interessati una sufficiente perfusione.

In altri termini attendere la morte dell'anencefalico secondo criteri cardiorespiratori e solo successivamente prelevare gli organi non è compatibile

con la preservazione delle funzioni degli organi stessi, che non sarebbero più adatti ad essere trapiantati. È un problema analogo a quello presentato dal donatore adulto, per il quale è stato approfondito il problema della morte cerebrale. In vari paesi si è avuta una differente traduzione legislativa, anche se, in generale, quasi tutte le legislazioni si attengono al principio della necessità della completa e definitiva sospensione delle funzioni di tutto l'encefalo. L'accertamento di tale stato è effettuato in modi diversi, anche se con l'unico scopo di dimostrare la presenza di una medesima condizione.

Nel caso del neonato anencefalico la dimostrazione della morte cerebrale presenta notevoli difficoltà, legate alle conoscenze ancora imperfette sulla neurofisiologia neonatale in senso generale ed anche alla stessa condizione malformativa del soggetto (37).

La rilevazione dell'EEG è impossibile per la stessa assenza anatomica delle strutture che ne originano i potenziali (corteccia). Inoltre la presenza di onde EEG nel neonato e nel bambino non esclude la diagnosi di morte cerebrale (40).

La misurazione del flusso cerebrale, ancorché difficile, non è significativa in condizione di gravi malformazioni vascolari cerebrali. Parimenti la dimostrazione di flusso cerebrale non esclude, nell'infanzia, la diagnosi di morte cerebrale (41).

I riflessi del tronco sono variabili in considerazione delle malformazioni a carico di numerosi nervi cranici.

L'esame clinico tendente ad accertare la compromissione del tronco encefalico è, quindi, di dubbia affidabilità sia per la difficoltà di evocare i riflessi del tronco, sia di interpretare le risposte ottenute. Accanto a ciò è emerso un aspetto ancor più basilare nella fisiopatologia del SNC in età neonatale.

Un vivace dibattito è in corso sulle potenzialità dell'encefalo in età neonatale. Una notevole capacità di adattamento, anche a condizioni patologiche assai gravi, è riconosciuta nei primi giorni di vita, in cui particolarmente attivi e validi sembrano i fenomeni di neuroplasticità (42, 43). Ampia bibliografia in (8).

L'encefalo del neonato appare, oggi, sempre meno comparabile ad un cervello adulto in miniatura, soprattutto per le funzioni della coscienza e del contatto con l'ambiente, e sempre più comparabile ad un organo in formazione, con potenzialità variabili (8). La perdita o la mancanza di una parte nella fase di sviluppo non è paragonabile alla perdita della stessa parte una volta che lo sviluppo si sia complessivamente compiuto (8).

Tali considerazioni hanno particolare rilievo nella valutazione delle capacità dell'anencefalico.

Non si tratta, ovviamente, della possibilità da parte del tronco di vicariare le funzioni della corteccia mancante, ma di ammettere che la neuroplasticità del tronco potrebbe essere sufficiente a garantire all'anencefalico, almeno nelle forme meno gravi, una qualche primitiva possibilità di coscienza.

Dovrebbe, quindi, essere respinto l'assunto che l'anencefalico, in quanto privo di emisferi cerebrali non è in grado di avere coscienza e di patire sofferenza 'per definizione' (8, 44).

Al fine di superare le difficoltà legislative attualmente presenti si sono evidenziate tre diverse possibili valutazioni del problema dell'anencefalico:

a) *Classificare a parte i soggetti anencefalici*

La prima posizione evidenzia il fatto che l'anencefalico ha la particolarità di non possedere la corteccia cerebrale e di non essere dotato delle strutture anatomiche stesse che presiedono alle funzioni superiori. Tali funzioni vengono considerate da alcuni caratteristiche dell'umanità e questa grave malformazione configurerebbe per l'anencefalico uno *status* particolare (31); non avrebbe quindi senso parlare di «morte cerebrale», ma si dovrebbe parlare di «assenza cerebrale». Una condizione, cioè, del tutto peculiare, secondo le intenzioni di chi lo propone, che dovrebbe ottenere un opportuno riconoscimento legislativo. L'anencefalico non è, quindi, un soggetto «brain dead» ma un caso particolare di morte cerebrale denominato «brain absence» (45, 46, 47, 90).

Un individuo in queste condizioni, incapace di pensiero e di sensibilità, non ha alcun interesse da difendere e, quindi, non è portatore di diritti e non necessita delle tutele applicate a qualsiasi altro soggetto (48).

Tale posizione si presta a numerose critiche, sia dal punto di vista medico che da quello morale. Essa è originata da un palese intento utilitaristico (3).

Innanzitutto si è visto che la malformazione non è una entità definita, ma un continuum di gravità a cui si dovrebbero porre dei confini convenzionali. Ciò porterebbe sicuramente a difficoltà di diagnosi e possibilità di errore (49, 52, 89), benché la possibilità di errore non sia di per sé un elemento sufficiente a proibire una determinata pratica medica.

Una seconda obiezione riguarda la possibilità di sofferenza, che non può essere esclusa sulla base delle considerazioni neurofisiologiche a cui si è accennato e sulla base delle attuali conoscenze (44, 53).

L'obiezione di fondo, tuttavia, è che questi soggetti sono utilizzati senza che a loro derivi un bene, anzi, con un possibile danno, al fine di un beneficio per altri. Essi non sono in grado di esprimere un consenso di alcun genere e la loro condizione non è diversa da quella di molti altri malati in gravi condizioni.

La posizione illustrata permetterebbe di stralciare la posizione di alcuni soggetti particolari al fine di renderli 'donatori' di organi, in base a valutazioni sulla qualità della loro vita. Non è presente un bilanciamento tra vantaggio per un soggetto e svantaggio per lo stesso e gli altri, ma solo uno squilibrio tra svantaggio per un individuo e vantaggio di un altro (36).

Accettare una tale posizione significherebbe, inoltre, creare una zona di incertezza nella quale potrebbero ricadere numerose altre condizioni, tra cui lo stato vegetativo persistente (46). Questo argomento, la creazione cioè di uno *slippery slope*, un pendio scivoloso capace di portare molto più in là delle intenzioni originarie, è rimarcato da numerosi autori (3, 31, 36, 48, 51).

Esiste, al contrario, la necessità di definire il fenomeno della morte con una serie di regole valide in ogni caso, che non permettano eccezioni per

condizioni patologiche particolari. Anche ai fini dell'accettazione della donazione di organi da parte dei cittadini, una politica di chiarezza ed essenzialità delle regole è da molti autori ritenuta più promettente (27).

La definizione di morte deve rimanere distinta dalla necessità del trapianto, anche se le necessità e possibilità del trapianto devono costituire uno stimolo all'approfondimento scientifico e clinico. L'opinione pubblica deve avere la certezza che la morte è stabilita con criteri obiettivi e non equivoci e che tali criteri non sono modificati dalla necessità o meno di reperire organi per trapianti.

È, questo, un diritto fondamentale di ciascuno, prima ancora che un fondamento per una saggia politica del trapianto.

b) *Rivedere l'attuale concetto di morte cerebrale introducendo altri criteri di giudizio*

Una seconda posizione, più radicale ed estensiva della precedente, è quella che invoca l'abbandono del criterio di morte di tutto l'encefalo ritenendo sufficiente la morte della corteccia cerebrale (54, 55).

Nella definizione della morte si dà, quindi, la massima importanza all'assenza della autocoscienza e della possibilità di relazione, tipica dell'uomo, e minore importanza alle funzioni vegetative, che non sono considerate caratteristiche dell'umanità (27, 35, 56, 57, 58, 60, 61).

Si tratterebbe, quindi, di ridefinire la morte cerebrale sostituendo alla necessità della completa e definitiva sospensione delle funzioni di tutto l'encefalo la sufficienza della morte della sola corteccia cerebrale e ciò per la totalità dei casi e non solo per l'anencefalico. *Su questo problema, peraltro, il Comitato Nazionale per la Bioetica ha già espresso il proprio parere (102) sostenendo che «Non si può condividere questa opinione (ossia la definizione di morte corticale) perché, rimanendo integri i centri del paleoencefalo, permangono attive le capacità di regolazione (centrale) omeostatiche dell'organismo e la capacità di espletare in modo integrato le vitali funzioni, compresa la respirazione autonoma».*

Nel caso particolare dell'anencefalico la liceità del prelievo di organi viene anche giustificata dalla brevissima aspettativa di vita di questi soggetti (27). Secondo alcuni autori la inevitabilità dell'aggravamento delle condizioni cliniche del soggetto anencefalico e l'imminenza della morte giustificherebbe il prelievo degli organi *ante-mortem* (85, 86).

Questa posizione attribuisce grande importanza alla integrazione neurologica delle varie funzioni, per cui, pur con presenza della respirazione e della circolazione, in assenza di una integrazione superiore, il soggetto è da considerarsi deceduto (62).

Una tale impostazione è soggetta a numerose critiche, ed in tale caso è massimamente valido il rischio di estendere il giudizio di morte a soggetti che abbiano non la distruzione anatomica ma la incapacità funzionale della corteccia cerebrale. Un problema immenso si aprirebbe e di questo problema l'anencefalico costituirebbe solo una piccola parte.

Si rischierebbe l'autorizzazione del prelievo di organi da soggetti viventi, sulla base di considerazioni relative alla loro integrazione neurologica ed alla loro speranza di vita (persone in punto di morte) (27, 89). Si noti che, per assurdo, una volta accettato il principio che è lecito interrompere la vita di un individuo, anche se in particolari condizioni fisiche, a vantaggio di altri, potrebbero rientrare in questa categoria numerosi soggetti (si pensi a condannati alla pena capitale), tra cui addirittura i soggetti stessi affetti da gravi malattie ed in attesa di trapianto (89).

La prima posizione illustrata costituisce, come è evidente, un tentativo di tipo giuridico per applicare al solo anencefalico il criterio di morte cerebrale come morte (assenza) della sola corteccia, evitando di affrontare i problemi che la estensione di tale criterio a tutti i soggetti immancabilmente causerebbe.

La valutazione dei problemi relativi alla dichiarazione di morte in presenza di attività del tronco cerebrale esula dallo scopo di questa trattazione. Una sola osservazione: alla valutazione scientifica della morte corticale (valutazione che pure per la parte riguardante il problema dell'anencefalico fornisce elementi inequivoci a riguardo) va affiancata anche una valutazione di tipo antropologico. La morte accertata con la sola inattività della corteccia cerebrale, sia essa nell'adulto o nel neonato anche anencefalico, contraddice, per la presenza della respirazione spontanea, e di riflessi dei nervi cranici, l'idea stessa della morte quale ci è tramandata da millenni.

Questi soggetti non sono morti, benché una legge possa dichiararli tali, e non appaiono morti a chiunque si avvicini al loro letto (36). C'è chi, forse provocatoriamente, ha chiesto ai sostenitori di questa tesi se fossero pronti a seppellire questi individui basandosi sul fatto che li consideravano deceduti (63).

Sarebbe probabilmente impossibile accettare tale posizione da parte dell'umanità se non al prezzo di un generale scetticismo sulla valutazione della morte e sulla intangibilità del soggetto umano vivente ancorché senza speranza di vita anche al fine di procurare un vantaggio ad un altro individuo (46, 64).

Alcuni autori (65) hanno parlato anche di *iatrogenesi* etica osservando che anche a prescindere dal fatto che un ragionamento sia o meno valido, qualora esso sia troppo sottile, con facilità può generare errori (87). Il principio morale non deve essere complesso al punto tale che solo poche persone siano in grado di comprenderlo.

c) *Utilizzare i criteri attuali di morte cerebrale. Le difficoltà*

Una terza posizione è quella che ritiene di utilizzare i criteri di morte cerebrale attualmente in vigore e di attendere quindi l'instaurarsi della morte cerebrale totale prima di procedere all'espianto (66, 67). È chiaro che anche l'ipotermia indotta prima del decesso non può essere accettata (44).

Anche questo atteggiamento, tuttavia, che soddisfa i criteri di certezza e uniformità dell'accertamento della morte, non è esente da critiche e da difficoltà.

Le difficoltà nascono, in generale, dall'accertamento della morte cerebrale nell'infanzia e nella prima settimana di vita poichè, in questa età, le conoscenze sulla fisiologia del SNC sono ancora incomplete, in particolare nel caso della malformazione con anencefalia (68).

Le incertezze vertono principalmente sui tempi di osservazione necessari per avere la sicurezza della morte dell'encefalo (tempi più lunghi che nell'adulto) e sulla maggiore difficoltà a valutare i riflessi dei nervi cranici. Tale difficoltà è, come abbiamo detto, ancor maggiore nell'anencefalico.

A questo proposito è stato suggerito di valutare come riflesso del tronco cerebrale la sola presenza della respirazione spontanea, che delle attività del tronco è certamente la più importante, se non altro in termini di necessità alla vita (69, 70, 92). L'assenza di respirazione spontanea potrebbe essere elemento sufficiente a stabilire, nel neonato anencefalico, la morte del tronco cerebrale.

Questa ipotesi farebbe creare una specie di sottocategoria, costituita dall'anencefalico, soggetto per il quale sarebbero validi dei criteri parzialmente diversi da quelli richiesti in tutti gli altri casi.

Tale considerazione contrasta con le osservazioni precedentemente riportate, anche se appare giustificata dalla presenza di una malformazione che pone particolari difficoltà diagnostiche. Sulla tecnica necessaria all'accertamento dell'assenza della respirazione spontanea non vi è ancora accordo tra gli studiosi. Questa posizione, tuttavia, seppur con qualche particolarità, si situa nello stesso quadro concettuale delle legislazioni vigenti (56, 88, 94).

CONSIDERAZIONI ETICHE

Perno delle vigenti legislazioni sulla disciplina dei trapianti da cadavere è il rigoroso accertamento della cosiddetta 'dead donor rule', il precetto cioè che prescrive che in ogni caso il donatore debba essere deceduto con certezza prima del prelievo dell'organo.

Tale regola, che può ad un primo esame apparire di ovvia banalità, viene in realtà posta in discussione da numerose proposte. In una prospettiva strettamente utilitaristica, ad esempio, potrebbe essere giudicato lecito, per il raggiungimento di un bene, in questo caso la salute o la vita di un'altra persona, prelevare un organo ad un donatore non consenziente, qualora non abbia a soffrirne e non siano violati i suoi interessi.

È il caso dell'anencefalico, la cui morte è considerata imminente ed inevitabile e che non è ritenuto capace di alcun contatto con l'ambiente e quindi di provare alcun tipo di sofferenza. L'anencefalico, per questi motivi, non è ritenuto portatore di interessi da difendere e che possano, quindi, essere violati.

Accanto a questo caso sono proponibili o ipotizzabili numerosi altri casi (malati terminali, malati in stato vegetativo persistente, affetti da grave demenza, pazienti che esprimono il desiderio di morire, ecc.) che ben esplicitano il concetto dello *slippery slope* da più autori riportato.

Come si vede, le posizioni illustrate sono ben distanti tra loro, anche considerando le prospettive future oggi prevedibili, e provengono da impostazioni culturali di matrice utilitaristica, da un lato, e di ambito personalista dall'altro.

È chiaro, innanzitutto, che la morte è un processo a sé stante e non può esistere una morte per il trapianto ed una morte in sé.

La definizione della morte non può essere qualsiasi cosa noi vogliamo che essa sia, ma esiste indipendentemente dai nostri scopi (3). La morte non può essere definita in senso utilitaristico, in modo da rendere massimo il bene che da essa potrebbe eventualmente derivare a favore di altre persone (3, 84). L'accertamento potrà avvenire con tecniche diverse a seconda delle circostanze e delle terapie in atto (70), ma tale accertamento dovrà dare un risultato valido di per sé ed indipendente dalla possibilità o meno di una donazione di organo.

La stessa necessità di trapianti deve stimolare la ricerca in questo campo, ma non porsi come fonte della definizione del decesso.

Tale principio deve valere anche per l'anencefalico, anche se in questo caso si dovranno approntare dei mezzi diagnostici applicabili ed in grado di dare un risultato di certezza.

Certamente si tratta di un caso limite, ma non per questo siamo autorizzati a configurare per questi soggetti una categoria particolare, biologica o giuridica che essa sia.

L'anencefalico ha una aspettativa di vita variabile ma sicuramente breve, pur con le difficoltà inerenti a questo giudizio. A ciò si aggiunge che la malformazione di cui è portatore impedisce un suo recupero ed appare oggi, e probabilmente lo sarà sempre, priva di una terapia valida.

È una situazione, però, che per vari singoli aspetti, anche se non per tutti contemporaneamente, è comune ad altre categorie di ammalati, se pur con diversa intensità. Si prendano, ad esempio, i malati incurabili, per i quali è stata esaurita ogni possibilità terapeutica, o i malati che hanno perso l'uso delle funzioni intellettive o il contatto con l'ambiente.

Come non è ritenuto lecito abbreviare l'esistenza a questi soggetti, né tantomeno causarne la morte, per le analoghe ragioni non è proponibile comportarsi in tal modo nei confronti di un neonato anencefalico (37, 71, 72).

Né pare rilevante la durata della vita da sacrificare, quasi che una vita breve sia più sacrificabile a vantaggio di un altro con una aspettativa di vita più lunga; a questo proposito vi è chi ha osservato che se i soggetti anencefalici non vivessero così poco, oggi non sarebbero al centro di un tale dibattito (36).

In una prospettiva che consideri la persona umana in quanto tale, a prescindere quindi dal suo stato di salute o di sviluppo, quale valore centrale di un'etica per le scienze biologiche, appare proponibile solo la determinazione di rendere disponibile alla donazione di organi unicamente il corpo di quei soggetti di cui sia stata accertata con sicurezza la morte.

Riferito al neonato anencefalico ciò significa che, allo stato attuale delle conoscenze, è probabilmente prematuro stabilire dei criteri validi e verificabili per determinarne il decesso con criteri neurologici (27, 73, 74, 75 ,76, 77). Un supplemento di studio si rende indispensabile (68).

La necessità di una moratoria nell'uso dei soggetti anencefalici quali donatori di organi è stata sostenuta da diversi autori sulla base della incompletezza delle conoscenze attuali su numerosi punti fonte di controversia bioetica. Il precetto che una buona etica nasce da buoni presupposti reali è stato citato ricordando quanto discussi siano ancora numerosi problemi teorici e pratici nel campo del trattamento dei soggetti anencefalici (3).

Questa posizione di attesa sembra ampiamente giustificata, almeno finché le posizioni diverse sul problema non raggiungeranno, sulla base di nuovi elementi di giudizio, una più ragionevole possibilità di intesa.

A questo punto si devono rimarcare almeno una contraddizione ed un problema complesso.

La contraddizione sarebbe quella di legislazioni che permettessero l'interruzione di gravidanza, nel caso di gravi malformazioni, anche in fasi avanzate della gestazione, e poi impedissero il prelievo di organi da tali soggetti una volta che fossero stati volontariamente partoriti.

È una contraddizione evidente già segnalata da chi sostiene la posizione della liceità del prelievo di organi dall'anencefalico indipendentemente da

accertamenti neurologici (condizione di *brain absence*), ma che può essere agevolmente letta anche al contrario sostenendo la illiceità di interrompere la gravidanza privando della tutela della legge soggetti che ne sarebbero altrimenti dotati.

Benché le due condizioni, prima della nascita e dopo la nascita, abbiano un diverso significato biologico e giuridico, appare evidente che i due atteggiamenti sono ben difficilmente conciliabili.

Accanto a ciò vi è il suggerimento di incoraggiare il proseguimento della gravidanza di feti malformati anche nella prospettiva altamente umanitaria dell'eventuale donazione di organi dopo la loro morte (78). Il problema successivo riguarda la realizzabilità concreta del prelievo di organi da donatore anencefalico.

Riguardo al problema dell'accertamento della morte cerebrale nell'anencefalico ai fini del trapianto si è visto che questi soggetti non hanno lesioni neurologiche evolutive e che la compromissione neurologica non è tra le cause di morte più importanti. In altri termini, il feto anencefalico, benché affetto da una malformazione neurologica gravissima, non ha tendenza all'evoluzione ed è improbabile che possa in breve tempo trovarsi in uno stato di morte cerebrale, dato che la morte avviene per lo più per cause respiratorie (3, 79). Ciò significa che al fine di rendere disponibili gli organi al trapianto (e ciò può avvenire solo se è stata mantenuta una buona perfusione, quindi una buona funzionalità cardiorespiratoria fino al momento del prelievo) il feto anencefalico deve essere sottoposto a trattamenti di terapia intensiva finché non sia accertata la morte cerebrale.

Presupposti del trattamento sono che la morte cerebrale sia imminente in queste condizioni, che essa possa essere diagnosticata con certezza paragonabile a quella di altri potenziali donatori e che le cure prestate, nell'esclusivo interesse di una terza persona e non del neonato siano eticamente valide (27).

Il problema sta appunto in questa situazione: ci troviamo di fronte al prolungamento artificiale della vita con mezzi eccezionali in una condizione che non presenta alcuna possibilità di ripresa, per cause addirittura anatomiche, e ciò allo scopo di preservare gli organi per un successivo trapianto.

Descritto in questi termini appare evidente il rischio dell'accanimento terapeutico nel senso più pieno e dell'utilizzo del feto anencefalico soltanto come mezzo asservito ad un beneficio altrui.

Nella valutazione etica di tale prospettiva sono tuttavia da tener presenti anche altri aspetti. Innanzitutto una pratica analoga è effettuata anche in altri casi:

– nel periodo di osservazione nel donatore adulto (80). Poiché la morte risale all'inizio del periodo di osservazione, non si tratta evidentemente di un accanimento terapeutico su un soggetto vivo, quanto di una particolare procedura a cui viene sottoposto un soggetto ormai deceduto al fine di preservarne gli organi, anche se tale giudizio si può esprimere solo a posteriori, quando i presupposti della morte cerebrale siano stati verificati.

Nell'anencefalico il trattamento intensivo, al contrario, inizia già al momento della nascita o dell'inizio dell'insufficienza respiratoria in attesa della verificabilità della morte cerebrale, prima quindi del momento della morte, anche retrospettivamente stabilito.

– nel caso di donne gravide in morte cerebrale, al fine di permettere al feto di giungere ad una età gestazionale che ne permetta la sopravvivenza (81).

Anche in questo specifico caso non si può parlare di "Accanimento terapeutico" poiché le cure sono evidentemente rivolte alla sopravvivenza del feto e non a quella della madre già deceduta.

– nel caso di neonati in gravi condizioni, in cui non vi sono possibilità di recupero, al fine semplicemente umano di permettere ai genitori in viaggio di raggiungere i figli (37).

L'uso di terapie straordinarie allo scopo di preservare gli organi del neonato anencefalico si situa in questi casi di uso non routinario della terapia intensiva, in caso di morte inevitabile ed imminente di un paziente permanentemente privo di coscienza.

Sicuramente si deve stabilire un limite alla terapia intensiva, oltrepassato il quale tale terapia deve essere interrotta, e, del resto, sopraggiungono le condizioni che le norme vigenti fanno coincidere con la morte c.d. cerebrale (per il senso esatto da dare a questa espressione si rinvia al *Glossario* posto in appendice a questo documento).

È evidente che l'eccezionalità della condizione del soggetto anencefalico non è tale da far venir meno nel medico l'obbligo di prestare la sua assistenza rianimatoria, favorita dalle condizioni cardio-circolatorie e respiratorie, abitualmente soddisfacenti. Quest'obbligo assistenziale si concilia a pieno con l'eventuale possibilità della donazione di organi, che è resa attuabile proprio grazie a tale sostegno terapeutico, al pari di quanto avviene nel minore e nell'adulto che si trovino nella condizione di poter donare gli organi a fini di trapianto.

In questi casi dovrebbero essere salvaguardati una serie di elementi, già analizzati dal CNB nel citato documento sulla trapiantologia infantile, quali in particolare la validità del trapianto proposto, la serietà dell'equipe ed in particolare il consenso dei genitori.

È questo un aspetto dibattuto ed invocato a sostegno delle più disparate posizioni. Certamente i genitori che si trovino in una tale situazione, sia che sia loro concessa la facoltà di interrompere la gravidanza, sia che ciò non sia possibile, sono al centro di tensioni e difficoltà grandissime. Il sapere che una tragedia personale è in grado di alleviare le sofferenze di altri ammalati può contribuire a dare un senso ad una vicenda che può essere per molti aspetti gravemente traumatizzante. In questo senso rendere, con una pratica eticamente corretta, disponibili gli organi per un trapianto è sicuramente un grande aiuto anche per i genitori, che vedono uno sbocco, seppur minimo, al loro impegno ed alle loro sofferenze; per questo motivo la loro partecipazione ed il loro assenso a tutte le metodiche proposte assume un aspetto determinante.

In alcuni casi sono stati gli stessi genitori a richiedere con insistenza la possibilità di un trapianto ed è stata ipotizzata anche la possibilità di pressioni da parte dei genitori (27, 44).

Sulle difficoltà che la diagnosi di anencefalia può creare non solo ai genitori ma anche al medico che occasionalmente ne venga a contatto vedi (82). Tali difficoltà giustificano un adeguato intervento di carattere psicologico, che in genere viene prestato nei centri specializzati, ma che sarebbe di grande valore bioetico istituzionalizzare definitivamente.

Il *Council on Ethical and Judicial Affairs della American Medical Association* ha recentemente modificato la sua posizione in merito al problema dei neonati anencefalici come donatori d'organi (99). Si riportano per sommi capi gli elementi di giudizio che hanno fatto modificare la precedente posizione del 1988, in cui il prelievo di organi dal donatore anencefalico era stato ritenuto accettabile solo dopo la morte del donatore stesso, accertata con criteri cardio-circolatori o neurologici (100):

Anencefalia: benchè l'aspetto esterno dell'anencefalico (funzionalità degli organi viscerali, riflessi di suzione, di allontanamento dagli stimoli dolorosi, movimenti degli occhi e degli arti, emissione di suoni, espressioni del viso) possa dare l'impressione della presenza di un qualche grado di coscienza, non ve ne è alcuna.

Genitori: il trapianto da anencefalico porta dei benefici non solo al ricevente ma anche ai genitori, che vedono una giustificazione, seppur parziale, alla esperienza vissuta.

Risposta alle obiezioni più comuni riguardo il prelievo d'organi da anencefalico:

a) *viene infranta la regola del 'dead donor rule', che vieta il prelievo di organi vitali da soggetti viventi*

L'anencefalico, in quanto non ha avuto, non ha e non avrà coscienza, non ha alcun interesse alla vita da difendere. Se la esistenza viene abbreviata, non se ne ha alcuna traccia cosciente e non si ha miglioramento o peggioramento dello *status* a seconda della durata della vita.

L'eccezione alla regola non allarma la collettività o gli altri potenziali donatori: essi infatti non possono sentirsi 'minacciati' da tale decisione in quanto non potranno mai trovarsi nella situazione dell'anencefalico.

Tale decisione non altera il rispetto della vita e la considerazione del suo valore. Poichè l'anencefalico non ha nessun interesse a vedere preservata la sua esistenza, viene accettata la potestà dei genitori di chiedere la interruzione delle cure, senza che ciò riduca il rispetto per la vita.

b) *problemi relativi all'accuratezza della diagnosi*

Il documento conferma che la diagnosi errata di anencefalia è possibile soprattutto se la diagnosi non viene effettuata in strutture specializzate o da

una persona dotata di una specifica competenza. Si propone di superare tale problema:

– applicando i criteri diagnostici per l'anencefalia (101).

Tali criteri sono:

– assenza di una larga porzione ossea della volta cranica;

– assenza dello scalpo al di sopra del difetto osseo;

– presenza di tessuto fibro-emorragico esposto a cause del difetto cranico;

– assenza di emisferi cerebrali riconoscibili;

– chiamando a confermare la diagnosi 2 persone con una particolare competenza nel campo, non coinvolte nell'equipe del centro trapianti. Nel caso non vi sia la certezza della diagnosi il prelievo degli organi deve essere proibito.

c) *argomentazioni relative allo* slippery slope argument *(la decisione aprirebbe le porte a futuri abusi a danno di altre categorie di malati)*

La eccezione alle regole non potrebbe danneggiare altre categorie (malati in stato vegetativo persistente, grave danno neurologico, anziani con demenza). Si deve dimostrare che tale pericolo esiste, non solo paventarne la possibilità. Tale rischio non è reale, perché i neonati anencefalici sono una categoria del tutto particolare, senza storia di coscienza e nessuna possibilità di acquistarla, e ciò diversamente da tutte le altre categorie ricordate.

d) *numero di trapianti effettuabili*

Molte critiche hanno evidenziato che il prelievo da donatore anencefalico influirebbe in maniera limitatissima sul problema dei trapianti infantili. In realtà le tecniche di trapianto evolvono, permettendo l'impiego di organi in condizioni diverse rispetto al passato ed inoltre ogni donatore potrebbe fornire 4 organi vitali (2 reni, cuore e fegato). Anche se vi fossero solo 20 donatori per anno (negli USA) come alcuni hanno previsto, si tratterebbe pur sempre di un vantaggio in termini di possibilità di sopravvivenza per altrettanti bambini.

Sono queste, al momento, le problematiche che impongono un attento dibattito al fine di formulare un giudizio sulla liceità del prelievo di organi da donatore anencefalico.

Pertanto le argomentazioni del Council on Ethical and Judicial Affairs *della American Medical Association appaiono come il tentativo — non accettabile — di giustificare la dichiarazione di morte per persone ancora viventi al fine di favorire il prelievo ed il successivo trapianto.*

L'anencefalico è una persona vivente e la ridotta aspettativa di vita non limita i suoi diritti e la sua dignità.

La soppressione di un essere vivente non è giustificabile anche se proposta per salvare altri esseri da una morte sicura.

BIBLIOGRAFIA

1) KANTROWITZ A., HALLER J.D., HOOS H. *et al.*, *Transplantation of the heart in an infant and in an adult*, «Am. J. Cardiol.», 22:782-790, 1968.

2) CAPLAN A.L., *Ethical issues in the use of anencephalic infants as a source of organs and tissues for transplantation*, «Transpl. Proc.», vol. XX, n. 4 (Suppl. 5), 42-49, 1988.

3) FOST N., *Organs from anencephalic infants: an idea whose time has not yet come*, «Hastings Center Rep.», October/November, 5-10, 1988.

4) LEMIRE R.J., BECKWITH J.B., WARKANY J., *Anencephaly*, Raven Press, New York, 1978.

5) CHAURASIA B.D., *Calvarial defect in human anencephaly*, «Teratology», 29, 165-172, 1984.

6) MCGILLIVRAY B.C., *Anencephaly: The potential for survival*, «Transpl. Proc.», Vol. XX, n. 4 (Suppl. 5). Aug., 12-16, 1988.

7) BRACKBILL Y., *The role of the cortex in orienting: orienting reflex, in an anencephalic human infant*, «Developmental Psychology», 5, 2, 195-201, September 1971.

8) SHEWMON A., *Anencephaly: selected medical aspects*, «Hastings Center Rep.», October/November, 11-17, 1988.

9) SADOVNICK A.D., BAIRD P.A., *Congenital malformations associated with anencephaly in liveborn and stillborn infants*, «Teratology», 32, 55-61, 1985.

10) PEABODY J.L., EMERY J.R., ASHWAL S., *Experience with anencephalic infants as prospective organ donors*, «New Engl. J. Med.», 10 Aug., 344-350, 1989.

11) DAVID T.J., MCCRAE F.C., BOUND J.P., *Congenital malformations associated with anencephaly in the Fylde peninsula of Lancashire*, «I. Med. Genet.», 20, 338-41, 1983.

12) ELMWOOD J.M., ELMWOOD J.H., *Epidemiology of anenchephalus and spina bifida*, Oxford University Press, New York, 1980.

13) EDMONDS L.D., JAMESL., *Temporal trends in the incidence of malformations in the United States, selected years*, 1970-1971, 1982-1983, « M.M.W.R.», 34, n. 2, S.S, 1985.

14) MILUNSKY A., ALPERT E., NEFF R. *et al.*, *Prenatal diagnosis of neural tube defects*, «Obstet. Gynecol.», 55, 60-66, 1980.

15) CHERVENAK F.A., ISAACSON G., MAHONEY M.J., *Advances in the diagnosis of fetal defects*, «N. Engl. J. Med.», 315, 305-307, 1986.

16) Ferguson - Smith M.A., *The reduction of anencephalics and spina biphida births by maternal serum alphafetoprotein screening*, «Br. Med. J.», 39, 365-372, 1983.

17) Macri J.N., Weiss R.R., *Prenatal serum alpha-fetoprotein screening for neural tube defects*, «Obstet. Gynecol.», 59, 633-639, 1982.

18) Mc Gillivray M.C., *Anencephaly- The potential for survival*, «Transpl. Proc.», Vol. XX, 4 (Suppl. 5) 9-11, 1988.

19) Lemire, Beckwith, Warkany., *Anencephaly*, Raven Press, New York, 1978.

20) Friedmann I., Wright J.L.W., Phelps P.D., *Temporal bone studies in anencephaly*, «J. Laryngol. Otol.», 94, 8, 929-944, August 1980.

21) Visser G.H.A. *et al.*, *Abnormal motor behavior in anencephalic fetuses*, «Early Hum. Dev.», 12, 2, 173-182, November 1985.

22) Berntson G.G. *et al.*, *The decerebrate human: associative learning*, «Exp. Neurol.», 81, 1, 77-88, July 1983.

23) Spees E.K., Clark G.B., Smith M.T., *Are anencephalic neonates suitable as kidney and pancreas donors?*, «Transpl. Proc.», 16, 57-60, 1984.

24) Cabasson J., Blanc W.A., Joos H.A., *The anencephalic infant as a possible donor for cardiac transplantation*, «Clin. Pediatr.», 8, 86-89, 1969.

25) Pomerance J.J., Morrison A., Schifrin B.S. *et al.*, *Anencephalic infants: life expectancy and organ donation*, «J. Perinatol.», In press.

26) Pomerance J.J. Schifrin B.S., *Anencephaly and the Baby Doe regulations*, «Pediatr. Res.», 21 (4, pt2), 373A., 1987.

27) Shewmon D.A., Capron A.M., Waarwick J. *et al.*, *The use of anencephalic infants as organ sources. A critique*, «JAMA», March 24-31 Vol. 261, n. 12, 1989.

28) Carr B.R., Parker C.R. J.R., Porter J.C. *et al.*, *Regulation of steroid secretion by adrenal tissue of a human anencephalic fetus*, «J. Clin. Endocrinol. Metab.», 50, 870-873. 1980.

29) Cavallo L., Altomare M., Palmieri P. *et al.*, *Endocrine function in four anencephalic infants*, «Hormone Res.», 15, 159-166, 1981.

30) Harrison M.R., *Organ procurement for children: the anencephalic fetus as donor*, «Lancet », 13, 1383-1385, December 1986.

31) Ethics and Social Impact Committee, Transplant Policy Center, Ann Arbor, M.I., *Anencephalic infants as sources of transplantable organs*, «Hastings Center Rep.», 28-30, October/November 1988.

32) Lum C., Wassner S., Martin D., *Current thinking in transplantation in infants and children*, «Ped. Clin. North. Am.», 32, 1203-1232, 1985.

33) Penkoske P.A., Freedom R.M., Rowe R.D. *et al.*, *The future of heart and heart-lung transplantation in children*, «Heart Transplant.», 3, 233-238, 1984.

34) Rosner F., Risemberg H.M., Bennett A.J. *et al.*, *The anencephalic fetus and newborn as organ donors*, «N.Y. State J. Med.», 360-366, Luglio 1988.

35) Bailey L.L., *Donor organs from human anencephalics: a salutory resource for infant heart transplantation*, «Transpl. Proc.», 4, Suppl. 5, 35-38, August 1988.

36) Botkin J.R., *Anencephalic infants as organ donors*, «Pediatrics», 82 (2), 250-255, 1988.

37) Walters J.W., Ashwal S., *Organ prolongation in anencephalic infants: ethical and medical issues*, «Hastings Center Rep.», 19-27, October/November 1988.

38) American Medical Association Council on Ethical and Judicial Affairs, *Current opinions of the Council on ethical and judicial affairs of the American Medical Association - 1986*, 2.18, 12-13, American Medical Association, Chicago, 1986.

39) O'Rourke K., *Kidney transplantation from anencephalic donors. Letter.*, «New Engl. J. Med.», 317 (15) 8 ottobre 1987.

40) Ashwal S., Schneider S., *Failure of Electroencephalography to diagnose brain death in comatose patients*, «Ann. Neurol.», 6, 512-517, 1979.

41) Ashwal S., Schneider S., *Brain death in the newborn: clinical, eeg and blood flow determinations*, «Ann. Neurol.», 1988 (in press).

42) Chugani H.T., Phelps M.E., Mazziotta J.C., *Positron emission tomography study of human brain functional development*, «Ann. Neurol.», 22, 4, 487-497, October 1987.

43) Haith M.M., Campos J.J., *Infancy and developmental psychobiology*, in Mussen P.H., (ed.), *Handbook of Child Psychology*, (4th edition), Vol. II, New York, 1983.

44) Fletcher J.C., Robertson J.A., Harrison M.R., *Primates and anencephalics as sources for pediatric organ transplants. Medical, legal, and ethical issues*, «Fetal Ther.», 1, 2-3, 150-164, 1986.

45) Harrison M.R., *The Anencephalic newborn as organ donor*, «Hastings Center Rep.», 16, 2, 21-23, April 1986.

46) Harrison M.R., *Organ procurement for children: the anencephalic fetus as donor*, «Lancet», 2, 1383-1385, 1986.

47) Walters J.W., *Should the law be changed?*, «Loma Linda Univ. Ethics Center Update», 3, 3-6, November 1987.

48) Willke J.C., Andrusko D., *Personhood redux*, «Hastings Center Rep.», 30-33, October/November 1988.

49) Melnick M., Myrianthopoulos N.C., *Studies in neural tube defects II. Pathologic Findings in a prospectively collected series of anencephalics*, «Am. J. Med. Genetics», 26, 4, 797-810, 1987.

50) Laberge J.M., *Transplanting organs from anencephalic infants*, «Can. Med. Ass. J.», 137, 473-474, September 1987.

51) Lifton R.J., *The Nazi doctors: medical killing and the psychology of genocide*, New York: Basic Book, 1986.

52) Cranford R.E., *The persistent vegetative state: the medical reality (getting the facts straight)*, «Hastings Center Rep.», 18, 27-32, February/March 1988.

53) Anand K.J.S., Hickey P.R., *Pain and its effects in the human neonate and fetus*, «New Engl. J. Med.», 317, 21, 1321-29, November 19, 1987.

54) Martin L.W., Gonzalez L.L., West C.D., *Homotransplantation of both kidneys from an anencephalic monster to a 17-pound boy with Eagle-Barrett syndrome*, «Surgery», 66,3, 603-607, September 1969.

55) Holzgreve W., Beller F.K., Buchholz B. *et al.*, *Kidney transplantation from anencephalic donors*, «New Engl. J. Med.», 316, 17, 1069-1070, 1987.

56) Girvin J.P., *Brain death criteria - current approach to the non-anencephalic*, «Transplantation Proceedings», Vol. XX, 4 (Suppl. 5), 26-30, August 1988.

57) Fletcher J., *Indicators of humanhood: a tentative profile of man*, «Hastings Center Rep.», 2, 1-4, november 1972.

58) Singer P., *Sanctity of life or quality of life?*, «Pediatrics», 72, 128-129. 1983.

59) Vedi nota n. 55.

60) Goldenring J., *The brain-life theory: toward a consistent biologic definition of humanness*, «J. Med. Ethics», 11, 198-204, 1985.

61) Tooley M., *A defense of abortion and infanticide*, in: Feinberg J. (ed), *The problem of Abortion*, Belmont, C.A., Wadsworth Publishing, 51-91, 1973.

62) Truog R.D., Fletcher J.C., *Can organs be transplanted before brain death?*, «New England J. of Medicine», Vol. 321, n. 6, 388-391, Aug. 10, 1989.

63) Stiller C.R. *et al.*, *Discussion*, «Transpl. Proc.», vol. XX, 4 (Suppl. 5): 64-66, 1988.

64) Pot S., *History, Infanticide and Imperiled Newborns*, «Hastings Center Rep.», 16, 13, 1987.

65) Freedman B., *The anencephalic organ donor: affect, analysis, and ethics*, «Transpl. Proc.», Vol XX, n. 4 (Suppl. 5) Aug., 57-63. 1988.

66) Annas G.J., *From Canada with love: anencephalic newborns as organ donors?*, «Hastings Center Rep.», 17, 6, 36-38, December 1987.

67) Salaman J.R., *Anencephalic organ donors*, «Br. Med. J.», 298, 622-623, March 1989.

68) Task Force on Brain Death in Children, *Guidelines for the determination of brain death in children*, «Pediatrics», 80, 298-300, August 1987.

69) Hinton G., Stiller C.R., Girvin J.P. *et al.*, *Discussion of outstanding issues*, «Tanspl. Proc.», Vol. XX, n. 4 (Suppl. 5), 69-76, 1988.

70) Ivan L.P. *et al., Discussion*, «Transpl. Proc.», Vol. XX, n. 4 (Suppl. 5), 23-25, 1988.

71) Capron A.M., *Anencephalic donors: separate the dead from the dying*, «Hastings Center Rep.», 17, 1, 5-9, February 1987.

72) Walters J.W.,*The moral status of the anencephalic infant*, (in press).

73) *A definition of irreversible coma. Report of ad hoc* Committee of the Harvard Medical School to Examine the definition of brain death, «JAMA», Aug. 5, 205:6, 337-340, 1968.

74) *Conference on Medical Royal Colleges and their faculties* in the *U.K.: Diagnosis of death*, «Br. Med. J.», 2, 1187-88, November 13, 1976.

75) *Special task force: guidelines for the determination of brain death in children*, «Pediatrics», 80, 293-301, 1987.

76) Volpe J.J., *Commentary: brain death determination in the newborn*, «Pediatrics», 80, 293-297, 1987.

77) Ashwal S., Schneider S., *Brain death in children*, I, II, «Ped. Neurol.», 3, 5-10, 69-78, 1987.

78) Wyatt P.R., Goodwin W.E., Karrer F.M. *et al., The anencephalic controversy. Letters*, «Pediatrics», 83 (4pt2) 640-4 aprile 1989.

79) Rothenberg L.S., Shewnon D.A., *No life should be traded for another*, «Los Angeles Times», December 10, 1987, editorial.

80) Pittsburgh Transplant Foundation., *Post-mortem organ procurement protocol*, 1038 J. Scaife Hall, Pittsburgh, Pa. 15261.

81) Hilton B., *Dead mom's fetus: law must decide a question of life*, «San Francisco Examiner», June 22, 1986.

82) Brown D.L., *No pretending not to know*, «JAMA», Vol. 260, 18, 2720, November 11, 1988.

83) Gianelli D.M., *Anencephalic heart donor creates new ethic debate*, «Am. Med. News», 3, 47-49. 1987.

84) Ad hoc committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death, *A definition of irreversible coma*, «JAMA» , 205, 337-340, 1968.

85) Harrison M.R., *The anencephalic newborn as organ donor*, «Hastings Center Rep.», 16, 21-22 April 1986.

86) Harrison M.R., *Organ procurement for children: the anencephalic fetus as donor*, «Lancet», 2, 1383-1386, 1986.

87) Coulter D.L., *Beyond Baby Doe: does infant transplantation justify for euthanasia?*, «J. Assoc. Persons With Severe Handicaps», 13, 71-75, 1988.

88) President's Commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research, *Defining death: a report on the medical, legal and ethical issues in the determination of death*, Washington D.C. Government Printing Office, 1981.

89) Medearis D.N., Holmes L.B., *On the use of anencephalic infants as organ donors*, «New Engl. J. Med.», 321 (6), 391-393, 1989.

90) Holzgreve W., Beller F.K., Buchholz B. *et al., Kidney transplantation from anencephalic donor*, «New Engl. J. Med.», 316 (17) 23 April, 1069-1070, 1987.

91) Peabody J.L., Emery J.R., Ashwal S., *Experience with anencephalic infants as prospective organ donors*, «New England J. Med.», Vol. 321, 6, 344-350, Aug. 10, 1989.

92) Ivan L.P., *Brain death in the infant and what constitutes life*, «Transpl. Proc.», Vol. XX (Suppl. 5), 17-22, 1988.

93) Mc Gillivray, *Anencephaly - The Potential for survival*, «Transpl. Proc.», Vol. XX, n. 4 (Suppl. 5) Aug., 9-11, 1988.

94) Dickens B.M., *The infant as donor: legal issues*, «Transpl. Proc.», Vol. XX, n. 4 (Suppl. 5), 50-52, August 1988.

95) Sadovnik A.D., Baird P.A., *Congenital malformations associated with anencephaly in liveborn and stillborn infants*, «Teratology», Dec. 32, 355-61, 1985.

96) Eurocart Working Group, *Prevalence of neural tube defects in 20 regions of Europe and the impact of prenatal diagnosis*, 1980-1986, «J. Epidemiol. Community Health», 45 (1), 52-58, 1991.

97) Mc Abee G., Sherman J., Canas J.A., Boxer H., *Prolonged survival of two anencephalic infants*, «Am. J. Perinatol.», 10 (2), 175-7, 1993.

98) Annas J.A. *Asking the court to set the standard of emergency care. The case of Baby K*, «New Engl. J. Med.», 330 (21), 1542-45, 1994.

99) Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association, *The Use of Anencephalic Neonates as Organ Donors*, «JAMA», 273 (20), 1614-1618, 1995.

100) Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association, *Anencephalic infants as organ donors*, «Code of Medical Ethics: Reports», Vol. I, American Medical Association, 49-52, 1992.

101) Medical Task Force on Anencephaly, *The Infant with anencephaly*, «New Engl. J. Med.», 322, 669-674, 1990.

102) Comitato Nazionale per la Bioetica, *Definizione ed accertamento della morte nell'uomo*, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, Roma, 15 febbraio 1991.

MEMBRI DEL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

Prof. Francesco D'Agostino
Presidente
Ordinario di Filosofia del Diritto

Prof. Adriano Bompiani
Presidente Onorario
Ordinario di Clinica ostetrica e ginecologica

Prof. Adriano Ossicini
Presidente Onorario
Ordinario di Psicologia

Prof. Angelo Fiori
Vice Presidente
Ordinario di Medicina legale

Prof. Evandro Agazzi
Ordinario di Filosofia della Scienza

Cons. Livia Barberio Corsetti
Consigliere di Stato

Prof. Mauro Barni
Ordinario di Medicina legale

Prof. Paolo Benciolini
Ordinario di Medicina legale

Prof. Vincenzo Cappelletti
Ordinario di Storia della Scienza

Prof. Paolo Cattorini
Associato di Bioetica

Prof. Giovanni Chieffi
Ordinario di Biologia generale

Prof.ssa Isabella Maria Cogli
Associato di Endocrinologia ginecologica

Prof. Giuseppe Dalla Torre
Ordinario di Diritto ecclesiastico

Prof. Vittorio Danesino
Ordinario di Clinica ostetrica e ginecologica

Prof. Luigi De Carli
Ordinario di Genetica

Prof. Luigi De Cecco
Ordinario di Clinica ostetrica e ginecologica

Prof. Pierpaolo Donati
Ordinario di Sociologia della Famiglia

Prof. Luigi Frati
Presidente del Consiglio Superiore di Sanità

Prof.ssa Renata Gaddini De Benedetti
Associato di Psicopatologia dell'Età evolutiva

Prof. Enrico Garaci
Presidente del Consiglio Nazionale delle Ricerche

Prof. Aldo Isidori
Ordinario di Andrologia

Prof. Antonino Leocata
Primario ospedaliero di Pediatria

Prof.ssa Adriana Loreti Beghè
Associato di Diritto internazionale

Prof. Corrado Manni
Ordinario di Anestesiologia e Rianimazione

Prof. Vittorio Mathieu
Ordinario di Filosofia morale

Prof. Sergio Nordio
Ordinario di Pediatria

Prof. Giuseppe Palumbo
Ordinario di Clinica ostetrica e ginecologica

Prof. Alberto Piazza
Ordinario di Genetica

Prof. Lucio Pinkus
Ordinario di Psicologia dinamica

Prof. Aldo Pagni
Presidente della Federazione Nazionale dell'Ordine dei Medici

Prof. Paolo Preziosi
Ordinario di Farmacologia

Prof. Pietro Rescigno
Ordinario di Diritto civile

Prof. Carlo Romanini
Ordinario di Clinica ostetrica e ginecologica

Prof.ssa Giovanna Rossi Sciumè
Associato di Sociologia

Prof. Gaetano Salvatore
Ordinario di Patologia generale

Prof. Michele Schiavone
Ordinario di Storia della Filosofia

Prof. Elio Sgreccia
Ordinario di Bioetica

Prof. Bruno Silvestrini
Ordinario di Farmacologia

Prof. Sergio Stammati
Ordinario di Diritto pubblico

Prof. Giulio Tarro
Primario ospedaliero di Virologia

Prof.ssa Aurelia Sargentini
Direttore dell'Istituto Superiore di Sanità

Prof. Everardo Zanella
Ordinario di Chirurgia generale

Sede del Comitato Nazionale per la Bioetica

Via Veneto, 56 – Telefoni: 481611 (centralino), 48161490/91/92 - Fax 48161493
4819944/4819946

Segreteria Scientifica: Dott.ssa Emira Aloe Spiriti, Dott. Giovanni Incorvati, Dott.ssa Elena Mancini

Segreteria Tecnico-Amministrativa: Colomba Malerba (Coordinatore)
Luciano Verduchi (Assistente)
Anna Piermarini
Bruno Stramaccioni
Daniele Tedesco

Documenti pubblicati dal Comitato Nazionale per la Bioetica

- *Terapia genica* (15 febbraio 1991)
- *Definizione e accertamento della morte nell'uomo* (15 febbraio 1991)
- *Problemi della raccolta e trattamento del liquido seminale umano per finalità diagnostiche* (5 maggio 1991)
- *Documento sulla sicurezza delle biotecnologie* (28 maggio 1991)
- *Parere del Comitato Nazionale per la Bioetica sulla proposta di risoluzione sull'assistenza ai pazienti terminali* (6 settembre 1991)
- *Bioetica e formazione nel sistema sanitario* (7 settembre 1991)
- *Donazione d'organo ai fini di trapianto* (7 ottobre 1991)
- *Comitati Etici* (27 febbraio 1992)
- *Informazione e consenso all'atto medico* (20 giugno 1992)
- *Diagnosi prenatali* (18 luglio 1992)
- *Rapporto al Presidente del Consiglio sui primi due anni di attività del Comitato Nazionale per la Bioetica* (18 luglio 1992)
- *La legislazione straniera sulla procreazione assistita* (18 luglio 1992)
- *La sperimentazione dei farmaci* (17 novembre 1992)
- *Rapporto sulla brevettabilità degli organismi viventi* (19 novembre 1993)
- *Trapianti di organi nell'infanzia* (21 gennaio 1994)
- *Bioetica con l'infanzia* (22 gennaio 1994)
- *Progetto Genoma Umano* (18 marzo 1994)
- *Parere del C.N.B. sulle tecniche di procreazione assistita – Sintesi e conclusioni* (17 giugno 1994)
- *La fecondazione assistita – Documenti del Comitato Nazionale per la Bioetica* (17 febbraio 1995)
- *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana* (14 luglio 1995)
- *Bioetica e ambiente* (21 settembre 1995)
- *Le vaccinazioni* (22 settembre 1995)
- *Parere del C.N.B. sull'eticità della terapia elettroconvulsivante* (22 settembre 1995)
- *Venire al mondo* (15 dicembre 1995)

Redazione	Comitato Nazionale per la Bioetica

Pubblicazione della
Presidenza del Consiglio dei Ministri
Dipartimento per l'informazione e l'editoria - *Direttore:* Mauro Masi
Via Po, 14 - 00198 Roma - Tel. 06/85981

Collana SOCIETÀ E ISTITUZIONI	
Direttore	Mirella Boncompagni
Coordinamento editoriale	Raffaella Maria Falco
Direzione e Redazione	Ufficio grafico dell'Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato presso il Dipartimento per l'informazione e l'editoria
Stampa e diffusione	Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato (8213099) Roma 1996

In copertina:
L. Seffaro (ideazione), Programma di combinazione di poliedri platonici amocentrici, esecuzione al CAD dell'ENEA di Bologna degli ingegneri Frattini e Covazzioni.
(Per cortese concessione dell'Istituto della Enciclopedia Italiana).