PARLAMENT TA' MALTA

KUMITAT PERMANENTI DWAR L-AFFARIJIET SOĊJALI U KUMITAT PERMANENTI DWAR IS-SAĦĦA

ID-DONAZZJONIJIET TAL-ORGANI U T-TESSUTI

RAPPORT KONĠUNT TAT-12-IL LEĠISLATURA

MEJJU 2015

1 Kontenut

1 Kontenut 2
2 Introduzzjoni 3
2.1 Kumitat Konġunt magħmul mill-Kumitat dwar l-Affarijiet Soċjali u l-Kumitat dwar is-Saħħa 3
2.2 Il-Laqgħat 3
3 Id-Donazzjoni tal-Organi f'Malta llum 4
3.1 Is-sistema preżenti 4
3.2 Disposizzjonijiet tal-Liġi Preżenti 7
3.3 Statistika dwar id-Donazzjonijiet tal-Organi 8
3.4 Nuqqasijiet fis-Sistema Preżenti 9
4 Proposti għal Sistema Legali Ġdida dwar id-Donazzjoni tal-Organi 10
4.1 Forom Differenti ta' Kunsens 11
4.2 Vantaġġi u Żvantaggi tal-Forom Differenti ta' Kunsens 11
5 Kwestjonijiet Etiċi 12
6 L-Attitudni tar-Reliġjonijiet dwar id-Donazzjoni u t-Trapjanti tal-Organi 14
7 Tħaddim tas-Sistema ''*Opt-Out*'' fil-Prattika 14
7.1 L-Infrastruttura Meħtieġa biex titħaddem din is-Sistema 14
7.2 L-Impatt ta' din is-Sistema fuq in-Numru ta' Donaturi 15
7.3 L-Attitudni ta’ Esperti, Entitajiet u Persuni Interessati, dwar din is-Sistema 15
8 It-Tħaddim tas-Sistema “*Opt-In*” fil-Prattika 17
8.1 Infrastruttura Meħtieġa biex titħaddem din is-Sistema 17
8.2 L-Impatt ta' din is-Sistema fuq in-Numru ta' Donaturi 17
8.3 L-Attitudni ta’ Esperti, Entitajiet u Persuni interessati, dwar din is-Sistema 18
9 Id-Donazzjoni tal-Organi f’Pajjiżi Barranin 18
10 Kwestjonijiet Anċillari u Definizzjonijiet 20
11 Konklużjonijiet u Rakkomandazzjonijiet tal-Kumitat Konġunt 22
12 Annex 24

2 Introduzzjoni

2.1 Kumitat Konġunt magħmul mill-Kumitat dwar l-Affarijiet Soċjali u l-Kumitat dwar is-Saħħa

Fl-2014, il-Kumitat Permanenti dwar ix-Xogħol tal-Kamra approva deċiżjoni li l-Kumitat Permanenti dwar l-Affarijiet Soċjali u l-Kumitat Permanenti dwar is-Saħħa jagħmlu xogħol konġunt fuq is-suġġett tad-donazzjonijiet tal-organi minħabba li dan is-suġġett jaqa' taħt il-mandat taż-żewġ kumitati.

Il-laqgħat tal-Kumitat konġunt saru bil-għan li jitħejja rapport li jkun jista' jservi ta' sfond għax-xogħol li qed isir mill-Gvern sabiex jinħareġ abbozz ta' liġi dwar id-donazzjoni tal-organi.

2.2 Il-Laqgħat

Matul Novembru u Diċembru 2014, il-Membri tal-Kumitat konġunt iltaqgħu ma' numru ta' esperti li jaħdmu fil-qasam tad-donazzjoni tal-organi u li setgħu jispjegaw is-sistema preżenti, in-nuqqasijiet li hemm f'dan il-qasam u kif dawn jistgħu jiġu indirizzati bl-aħjar mod.

L-esperti u l-entitajiet li dehru quddiem il-Kumitat kienu:

- Ir-Rev. Prof. Emmanuel Agius (Dekan tal-Fakultà tat-Teoloġija)
- Dr Bridget Ellul (Kap tad-Dipartiment tal-Patoloġija, Fakultà tal-Mediċina u l-Kirurġija, Università ta' Malta)
- Dr Bridget Gafà (Avukat fid-Dipartiment tas-Saħħa)
- Il-Prof. Mary Anne Lauri (Social Psychologist u Pro-Rettur, Università ta' Malta)
- Il-Prof. Pierre Mallia (*Ethics Advisor*, Koordinatur tal-Kunsill Mediku ta' Malta)
- L-Onor. Franco Mercieca (Oftalmologu)
- Dr Dennis Vella Baldacchino (Chief Medical Officer)
- Dr Richard Zammit (Superintendent of Public Health)
- Dr Joseph Zarb Adami (Medical Officer fl-Isptar Mater Dei)
- Il-Kumitat LOTAC, Prof. Joseph Cacciattolo, Dr Bridget Gafa' u Prof. Carmel Mallia.
- It-Transplant Support Group Malta, is-Sur Anthony Bugeja, is-Sur Paul Calleja, is-Sur

Alfred Debattista, is-Sur Paul Sapiano

Ġiet mistiedna wkoll l-Għaqda tal-Infermiera u l-Qwiebel iżda għal-laqgħa tal-Kumitat konġunt ma attenda l-ebda rappreżentant.

Is-seduti tal-Kumitat jinsabu *online* fis-sit www.parlament.mt u wieħed jista' jisma' r-*recording* tal-laqgħat jew jaqra d-dibattiti. Kull min tkellem fil-laqgħat formali tal-Kumitat ġie nfurmat li se jiġi rrekordjat permezz ta' *audio* jew *visual recording*.

3 Id-Donazzjoni tal-Organi f'Malta Llum

3.1 Is-sistema preżenti

Preżentament, f'Malta m'hawnx leġislazzjoni li tkopri d-donazzjoni tal-organi. Is-sistema li qed tintuża hija waħda ta' *soft opt*-in, fejn persuna tista' tapplika għal *donor card*, u b'hekk tagħmel għażla infurmata sabiex tagħti l-organi tagħha wara mewtha. Minkejja din is-sistema, meta l-persuna li jkollha d-*donor card* tiġi nieqsa, huma l-familjari li jieħdu d-deċiżjoni dwar jekk għandhiex issir donazzjoni tal-organi; dan għax f'Malta d-*donor cards* m'għandhomx saħħa legali. Il-Prof. Zarb Adami spjega kif persuna tista' tiffirma dokument notarili li jagħti saħħa lid-*donor card* u li permezz tiegħu persuna tesprimi x-xewqa li, wara mewtha, tagħti l-organi tagħha. Din is-sistema, però, għandha diversi problemi: ewlenija fosthom hija dik li sakemm it-tobba jsiru jafu b'dan id-dokument, l-organi jistgħu ma jkunux għadhom tajbin.

L-Onor. Anthony Agius Decelis enfasizza fuq il-punt li fil-maġġoranza tagħhom, il-qraba jaċċettaw li jagħtu l-organi ta' persuna li tkun mietet, u li allura Malta diġà leħqet il-kapaċità massima ta' organi li jistgħu jingħataw. Minkejja dan, il-provvista tal-organi xorta mhux qed tlaħħaq mad-domanda. Skont Dr Richard Zammit, huwa tajjeb li nħarsu lejn donaturi ħajjin, iżda l-enfasi għandha tkun biex inżidu l-*cadaveric donors*. Huwa spjega kif id-donazzjonijiet minn kadavri jistgħu jżidu l-organi donati b'xi 60 jew 65 organu fis-sena u b'hekk ikun eliminat il-bżonn li jintużaw l-organi ta' persuni ħajjin.

Il-Prof. Zarb Adami spjega kif hawn Malta għandna erba' *transplant coordinators* li jieħdu ħsieb id-donazzjoni ta' kull tip ta' organu. L-Onor. Franco Mercieca min-naħa tiegħu spjega li għalkemm fil-bidu kien hemm koordinatur iffukat fuq il-korneas biss, illum il-ġurnata din il-persuna għandha xogħol ieħor u allura ma tistax tibqa' taħdem bl-istess intensità. Minħabba f'hekk il-*waiting list* għat-trapjanti tal-korneas qed tibqa' tikber.

Dr Richard Zammit qal li huwa favur li jiżdiedu t-*transplant coordinators* u spjega kif dawn il-koordinaturi ma jkollhomx kuntatt dirett mal-familji. It-*Transplant Support Group* fisser kif l-ewwel kuntatt mal-familji jsir minn persuni li jaħdmu fid-Dipartiment tal-Kura Intensiva u li jissejħu *intensivists*. Dawn il-persuni jistaqsu lill-qraba dwar ix-xewqat tagħhom fuq id-donazzjoni tal-organi u jekk ikollhom risposta pożittiva, jgħadduha lill-koordinaturi sabiex dawn ikunu jistgħu jmorru jkellmu lill-qraba. Jekk ir-risposta tkun waħda negattiva ma jsiru l-ebda kuntatti mal-koordinaturi.

Preżentement, it-trapjanti tal-organi u t-tessuti jistgħu jsiru biss fl-isptar Mater Dei minħabba li dan l-isptar huwa l-uniku wieħed liċenzjat għal dan l-iskop. Dan isir ukoll sabiex tiġi mħarsa is-sikurezza tal-pazjent.

Dr Brigitte Gafà spjegat li fl-2005, fl-isptar Mater Dei kien inbena *eye bank* żgħir fejn jinżammu l-korneas u l-i*scleras*. L-apparat kien ingħata b'donazzjoni mil-Lion's Club u hemm persuna li għandha r-responsabilità għat-tmexxija ta' dan l-*eye bank.* Meta beda l-proġett fl-2005, il-*waiting lists* tal-korneas kienu tneħħew, iżda eventwalment il-persuna li kienet involuta fl-*eye retrieval* kienet bdiet torganizza l-*waiting list* tal-katarretti u ma baqgħetx tiffoka fuq dan il-proġett biss. B'hekk illum reġa' hemm madwar 40 pazjent li qed jistennew trapjant tal-kornea.

Huwa kkalkulat li f'Malta hemm bżonn minn 20 sa 25 trapjant tal-kornea fis-sena. Illum isiru bejn tmienja u għaxra fis-sena u għalhekk il-*waiting list* qed tirriżulta minn domanda li qed teċċedi l-provvista. Dan minkejja li kien hemm istanzi fejn intużaw korneas li waslu minn *eye banks* Amerikani u fejn l-operazzjonijiet saru b'mod privat.

Wieħed mill-modi kif tista' tiżdied id-disponibbiltà tal-korneas hija billi jiżdiedu l-koordinaturi

tat-trapjanti li jaħdmu fuq hekk biss. Dawn iridu jingħataw taħriġ apposta sabiex ikunu kapaċi jaffaċċjaw familji li jkunu se jitilfu jew li jkunu tilfu lil xi ħadd għażiż għalihom.

Numru ta' esperti spjegaw lill-Kumitat kif ċerta *data* diġà qed tinġabar, iżda dan ġeneralment isir minn voluntiera, li ħafna minnhom ikunu ġejjin mit-*Transplant Support Group*. Dan jagħmilha diffiċli biex wieħed iżomm reġistru aġġornat ta' nies li jixtiequ jkunu donaturi. Il-Prof. Zarb Adami kompla jispjega li minkejja li r-reġistru mhuwiex uffiċjali, din hija problema teoretika biss għax qatt ma kien hemm sitwazzjoni fejn il-qraba ma tawx il-kunsens sabiex jittieħdu l-organi ta' persuna li xtaqet tagħti l-organi tagħha. Skont il-Prof. Zarb Adami, fil-mument tal-bżonn dejjem afdaw fil-kunsens tal-familja u allura l-fatt li m'hemmx reġistru uffiċjali m'għamilx daqstant differenza. Minkejja li n-nuqqas ta' reġistru uffiċjali ma jidhirx li qed jikkrea xi problemi kbar, dan xorta waħda jfisser li min ikun qed jassisti l-pazjenti fl-isptar m'għandux mezz ta' kif jista' jkun jaf min hu donatur mingħajr ma jsaqsi lill-pazjent jew lill-familjari tiegħu.

Dr Bridget Ellul, Kap tad-Dipartiment tal-Patoloġija spjegat li ħafna mill-organi li jintużaw għat-trapjanti jkunu ġejjin minn każijiet ta' trawma. Minħabba f'hekk, kull meta jidħol kadavru li jkun eleġibbli bħala donatur, awtomatikament jiġu nvoluti l-pulizija u ssir talba lill-Maġistrat sabiex jittieħdu l-organi - s'issa talba ta' dan it-tip qatt ma ġiet irrifjutata. Mistoqsi dwar każijiet fejn persuna ma jkollhiex qraba, Dr Dennis Vella Baldacchino, *Chief Medical Officer*, stqarr li f'każ fejn persuna tkun *brain dead*, qiegħda l-ITU, hija potenzjalment donatur u m'għandhiex qraba, bħala amministratur hu jikkonsulta mal-Avukat Ġenerali dwar x'għandu jsir. Dan minħabba l-fatt li m'hemmx politika speċifika fuq dawn it-tip ta' sitwazzjonijiet.

Fis-sistema preżenti, l-allokazzjoni tal-organi hija responsabilità tal-kliniċista li jieħu ħsieb il-pazjent. Dan ifisser li l-organi jingħataw skont il-bżonn mediku u mhux skont min ġie l-ewwel jew min jista' jħallas. Il-persuni li jkunu jixtiequ jagħtu l-organi tagħhom tul ħajjithom jidhru quddiem il-*Live Organ Transplant Advisory Committee* (LOTAC). Dan huwa kumitat li twaqqaf fl-2003 mid-Dipartiment tas-Saħħa sabiex jipproċessa l-applikazzjonijiet kollha li jsiru għal trapjanti ta' organi. Il-LOTAC għandu r-responsabilità li jaċċerta ruħu li min se jagħti l-organi tiegħu, jifhem eżattament x'ikun se jagħmel, ma jkunx qed jiġi mġiegħel jagħmel dan il-pass u ma jkun qed jaċċetta l-ebda ħlas. Dr Bridget Gafà spjegat kif il-LOTAC huwa responsabbli

għall-assessjar tad-donaturi u ma tidħolx fil-kwestjoni ta' allokazzjoni ta' organi.

Il-Prof. Zarb Adami stqarr li hija stramba li wieħed jilleġisla 30 sena wara li beda l-proċess tad-donazzjoni tal-organi. Hu saħaq li persuni li qegħdin jistennew xi organu u l-qraba tagħhom jistgħu jaħsbu li se ssir leġislazzjoni fuq is-suġġett għaliex dan il-qasam kien qed jiġi ttraskurat; fil-verità, sostna l-Prof. Zarb Adami, diġà qed isir ħafna xogħol u, minkejja l-*waiting* lists, hemm diġà sistema li qed taħdem.

3.2 <u>Disposizzjonijiet tal-Liġi Preżenti</u>

L-Att prinċipali li jirrigwarda d-donazzjoni tal-organi f'Malta huwa l-Att dwar id-Demm Uman u Trapjanti *(*KAP. 483 tal-Liġijiet ta' Malta*)* li daħal fis-seħħ fl-2006. Taħt dan l-att hemm tliet avviżi legali li huma relatati mad-donazzjoni tal-organi:

- Regolamenti dwar Tessuti u Ċelloli Umani (Kodifikazzjoni, Ipproċessar, Preservazzjoni, Ħżin u Distribuzzjoni) (A.L. 337 tal-2007);
- Regolamenti dwar il-Kwalità u s-Sigurezza tat-Tessut u ċ-Ċelloli (A.L. 271 tal-2006);
- Regolamenti dwar il-Kwalità u s-Sigurtà fit-Trapjant ta' Organi (A.L. 345 tal-2012);

Fil-liġi tagħna hemm distinzjoni bejn id-demm, it-tessuti u ċ-ċelloli, però dawn għandhom obbligi komuni li jinkludu l-obbligu ta' monitoraġġ, taż-żamma tad-*data* u t-traċċabilità.

Dr Richard Zammit spjega kif il-liġi Maltija tipprojbixxi li jsiru trapjanti ta' organi f'faċilitajiet privati sabiex tiġi protetta s-sigurtà tal-pazjenti. Din il-projbizzjoni toħroġ mil-Leġislazzjoni Sussidjarja 458.23 li tirregola l-liċenzjar ta' kliniċi mediċi privati.

Dr Bridget Gafà stqarret li fil-fehma tagħha l-liġijiet ta' Malta huma "*all encompassing*" u li n-nuqqasijiet legali tagħna huma relatati man-nuqqas ta' għarfien tad-*donor card* u man-nuqqas ta' definizzjoni ta' *brain dead*. Hi kompliet tispjega li d-definizzjoni ta' *brain death* għandha titħalla fil-kamp mediku u m'għandux isir tentattiv biex tingħata definizzjoni legali riġida.

3.3 Statistika dwar id-Donazzjonijiet tal-Organi

Fil-21 ta' Ottubru 2013 saret Mistoqsija Parlamentari dwar in-numru ta' pazjenti li qed jistennew trapjant u l-Onor. Godfrey Farrugia ta din l-informazzjoni:

Organu	**Numru ta' Pazjenti Jistennew Trapjant**	**Ħin Approssimattiv ta' Stennija**
Qalb	4	Pazjent sentejn; 3 pazjenti inqas minn sena
Kilwa	80	Bejn sena u 4 snin
Pulmun	2	Bejn sena u sena u nofs
Kornea	30	Bejn 6 xhur u sena
Fwied	5	Bejn 6 xhur u sentejn
TOTAL	**121**	

Ir-risposta għall-Mistoqsija Parlamentari żiedet tgħid li l-informazzjoni fuq id-donazzjoni tal-kliewi turi tnaqqis fin-numru ta' donaturi u li d-dewmien jista' jiddependi wkoll mill-grupp tad-demm tal-pazjent. Jidher li l-istennija għall-grupp ta' demm 'O' hija itwal minn dak tal-grupp 'A'.[1]

Mistoqsija Parlamentari oħra li saret fl-1 ta' April 2014 tat informazzjoni dwar in-numru ta' trapjanti tal-qalb, kliewi u kornea li saru f'Malta bejn l-2004 u l-2013:

SENA	QALB	KLIEWI	KORNEA
2004	0	10	10
2005	1	7	17
2006	1	16	22
2007	1	7	9
2008	0	11	12

[1] Mistoqsijiet Parlamentari 4098: Seduta Numru 64 (21 ta' Ottubru, 2013)

2009	1	9	21
2010	1	13	9
2011	1	12	14
2012	0	9	6
2013	0	13	9

Skont il-Prof. Zarb Adami, f'Malta jkollna madwar tmien katavri fis-sena li jistgħu jintużaw għal trapjanti ta' organi. Hu qal ukoll li f'Malta, kull min ikun fuq il-magna tal-kliewi jitqiegħed fuq il-*waiting list*, dan b'differenza minn dak li jsir barra minn Malta fejn il-*waiting list* ikollha biss nies li jista' jsirilhom it-trapjant. L-Onor. Mercieca min-naħa tiegħu qal li kull sena jkollna bejn għaxra u 12-il *multi-organ cadaveric donor*. Hu kompla jispjega li hemm bżonn bejn 20 u 25 trapjant tal-korneas biex inneħħu l-listi ta' stennija - illum isiru biss bejn tmienja u għaxar *grafts* fis-sena.

3.4 Nuqqasijiet fis-Sistema Preżenti

Dr Bridget Gafà spjegat kif in-nuqqas prinċipali huwa l-fatt li d-*donor card* m'għandhiex saħħa legali u għaldaqstant m'hemm l-ebda garanzija li x-xewqat ta' persuna li tkun għadha kif mietet jiġu rrispettati.

Matul il-laqgħat tal-Kumitat Konġunt, issemmew nuqqasijiet oħrajn li hemm fit-tħaddim tas-sistema preżenti, fosthom:

Il-kumpens lil min jagħti l-organi tiegħu matul ħajtu – għalkemm id-donazzjoni tad-demm hija volontarja, id-donatur tat-tessuti u ċ-ċelloli huwa intitolat li jiġbor il-flus li jkun tilef minħabba l-intervent, kif ukoll spejjeż oħra li jkun seta' ġarrab minħabba d-donazzjoni. Dan il-ħlas għandu jiġi stabbilit skont linji gwida li jagħmel is-Supretendent tas-Saħħa Pubblika, però dawn il-linji gwida, li huma importanti biex ikun hemm aktar trasparenza, għadhom ma sarux.

Is-saħħa legali tal-LOTAC - fis-sistema preżenti l-LOTAC għandu numru ta' funzjonijiet, iżda hemm bżonn li jkollu iktar responsabbiltà u influwenza. Ir-rappreżentanti tat-*Transplant Support Group* ukoll tkellmu favur li l-LOTAC ikollu saħħa legali; dan minħabba li d-

deċiżjonijiet dwar id-donazzjonijiet jittieħdu minn dan il-kumitat. Dr Bridget Gafà spjegat li l-LOTAC jinsab f'sitwazzjoni anomala minħabba li mhuwiex ċar jekk għandux jirrispondi lill-Isptar Mater Dei jew lill-Ministeru. Peress li fil-futur jista' jkun hemm sitwazzjoni fejn sptar privat ikollu permess biex jagħmel it-trapjanti, il-LOTAC irid ikollu s-saħħa legali li jagħti l-pariri lilhom ukoll.

Nuqqas ta' għarfien - problema oħra li ssemmiet mill-Onor. Mercieca hija n-nuqqas ta' għarfien dwar id-donazzjoni tal-organi. Hu spjega li ħafna nies ma jafux li jistgħu jkunu donaturi u għalhekk Malta qed titlef ħafna donaturi ta' kuljum sempliċiment għax il-qraba ma jkunux jafu b'din il-possibilità.

Min għandu jingħata l-organi – Prof. Zarb Adami semma' kif fl-Istati Uniti qed jargumentaw li l-organi għandhom jingħataw lill-iktar persuni li għandhom ċans li jkollhom suċċess bit-trapjant. Huwa spjega kif it-trasparenza hija kważi impossibbli għax minkejja li turi x'wassal għad-deċiżjoni, in-nies jistgħu ma jifhmux ir-raġuni. Għaldaqstant wera l-bżonn li l-leġislazzjoni tkopri l-mod ta' kif issir l-allokazzjoni tal-organi. Il-Prof. Zarb Adami semma' wkoll il-kwestjoni ta' persuni li jkunu jixtiequ jagħtu organu lil xi ħadd li ma jiġix minnhom, speċjalment jekk dawn jispeċifikaw lil min jixtiequ jagħtu dan l-organu. Sitwazzjoni bħal din, jekk tkun permessa mil-liġi, tista' toħloq problema dwar min għandu jingħata dak l-organu – il-persuna li jkun indika d-donatur, il-persuna li jmiss fil-*waiting list* jew l-iktar persuna li tista' ssirilha ġid bit-trapjant.

4 Proposti għal Sistema Legali Ġdida dwar id-Donazzjoni tal-Organi

Is-sistema legali Maltija tirregola d-donazzjoni tal-organi permezz tal-liġijiet imsemmijin iktar 'il fuq f'dan ir-rapport. Dawn il-liġijiet ma jkoprux l-aspetti kollha ta' dan il-qasam u għalhekk inħass il-bżonn li jinbeda x-xogħol sabiex ikun hemm liġi komprensiva li tindirizza kwalunkwe problemi li għad hemm fis-sistema preżenti.

Ir-Rev. Prof. Emmanuel Agius, waqt l-intervent tiegħu, semma' l-*Oviedo Protocol* tal-2002 u d-Direttiva 2010/45/EU u qal li dawn iż-żewġ dokumenti għandhom jintużaw sabiex jgħinu fit-tfassil ta' leġislazzjoni ġdida. Hu spjega li dawn id-dokumenti jkopru suġġetti bħall-kunsens

infurmat, il-projbizzjoni ta' transazzjonijiet finanzjarji, l-i*standards* ta' kwalità u sigurtà, il-kunfidenzjalità u l-aċċess ekwu, fost oħrajn.

4.1 Forom Differenti ta' Kunsens

Is-sistema li se tiġi proposta se tħares lejn iż-żewġ forom ta' kunsens prinċipali li jistgħu jiġu adottati: il-kunsens infurmat u l-kunsens preżunt.

Il-kunsens infurmat huwa kunċett ibbażat fuq it-twemmin li l-individwi għandu jkollhom il-fakultà li jagħmlu għażliet dwar il-ħajja tagħhom, għażliet ħielsa minn kull indħil u dejjem sakemm id-deċiżjonijiet tagħhom ma jipperikolawx il-ħajja ta' individwi oħra. Għaldaqstant, permezz ta' kunsens infurmat ikun assigurat li r-rieda ħielsa tal-pazjenti tiġi rrispettata.

Il-kunsens preżunt (*presumed consent*) huwa kunċett ibbażat fuq il-preżunzjoni li l-azzjonijiet mediċi partikolari (f'dan il-każ id-donazzjoni tal-organi), kienu jkunu approvati mill-pazjenti li kieku l-permess ġie mitlub minn qabel. Allura l-awtoritajiet ikunu jistgħu jassumu li l-pazjenti taw il-kunsens tagħhom biex jitteħdulhom l-organi. Matul ħajtu, kull individwu xorta jista' jirrifjuta li jagħti l-organi, però jekk għal xi raġuni dan ir-rifjut ma jkunx iddikjarat, it-tobba huma legalment marbuta li jassumu li jistgħu jipproċedu bit-tneħħija tal-organi.

4.2 Vantaġġi u Żvantaggi tal-Forom Differenti ta' Kunsens

Ħafna jisħqu li fl-etika medika, il-kunsens infurmat huwa importanti għax jagħti awtonomija individwali lill-pazjent billi jipprovdi assigurazzjoni li l-pazjent ma jiġix imqarraq jew kostrett jagħti l-organi tiegħu. It-*Transplant Support Group*, li huwa favur il-kunsens infurmat, spjega li dan it-tip ta' kunsens irid ikun marbut ma' kampanja ta' għarfien minħabba li għad hawn nies li jibżgħu li jitteħdulhom l-organi qabel ma jkunu mietu. L-Onor. Deborah Schembri saħqet dwar l-importanza li nirrispettaw ix-xewqa tal-persuna u għaldaqstant uriet tħassib dwar is-sistema fejn jintuża l-kunsens preżunt. Dan minħabba li dan it-tip ta' kunsens iħalli l-possibiltà li jittieħdu l-organi ta' persuna li ma tkunx xtaqet issir donatur iżda li għal xi raġuni ma tkunx esprimiet din ix-xewqa b'mod formali. L-Onor. Schembri sostniet li għandna naħdmu biex inżidu n-numru ta' organi li jiġu donati, però dan għandu jsir b'metodu li jiġbed

nies li verament jixtiequ jkunu donaturi u mhux b'sistema fejn nassumu li n-nies qed jagħtu kunsens meta dan forsi ma jkunx minnu.

L-ikbar żvantaġġ li jista' jkun hemm fis-sistema tal-kunsens infurmat huwa li l-qraba ma jagħtux il-kunsens biex jittieħdu l-organi ta' persuna li tkun diġà wriet ix-xewqa li tkun donatur. Din tista' tkun problema partikolarment, jekk it-tobba jkunu jafu bix-xewqa tal-pazjent li jsir donatur.

Wieħed jista' jitkellem ukoll dwar kif il-kunsens infurmat huwa metodu aktar etiku mill-kunsens preżunt u dan minkejja li statistika turi li bil-kunsens preżunt, id-donazzjonijiet jiżdiedu. Fil-każ tal-kunsens preżunt, filwaqt li n-numru ta' donaturi jiżdied, ikun hemm ir-riskju li tieħu l-organi ta' persuna li ma xtaqitx tkun donatur iżda li għal xi raġuni ma tkunx irreġistrat din ix-xewqa matul ħajjitha.

5 Kwestjonijiet Etiċi

Il-kwestjoni tad-donazzjoni tal-organi għandha ħafna elementi ta' etika, kemm min-naħa ta' min jagħti l-organi u anke ta' min jirċevihom. Il-Prof. Pierre Mallia saħaq li, idealment, ikun hemm biżżejjed donazzjonijiet biex ifejqu lil kulħadd imma fl-istess ħin id-donazzjonijiet għandhom ikunu volontarji. Spjega kif irridu noqogħdu attenti li ma nagħmlux leġislazzjoni "kannibala" sabiex inżidu l-organi akkost ta' kollox.

Fil-każ ta' donazzjonijiet minn persuni ħajjin, l-etika titlob li d-donaturi għandu jkollhom il-kapaċità mentali meħtieġa biex jieħdu d-deċiżjonijiet xierqa – iridu jkunu kapaċi jirriflettu fuq il-benefiċċji u l-piżijiet li se jkun hemm wara d-donazzjoni tal-organi tagħhom. Barra minn hekk għandu jkollhom ukoll aċċess għal informazzjoni adegwata sabiex ikunu jistgħu jieħdu deċiżjoni volontarja, mingħajr ebda pressjoni mingħand ħaddieħor. Diffikultà oħra tirrigwardja l-proprjetà tal-kadavru. L-Awstrija huwa l-uniku pajjiż fejn il-kadavru jsir proprjetà tal-istat iżda pajjiżi oħra m'għandhomx liġi simili. Ir-Rev. Prof. Emanuel Agius enfasizza kif, f'pajjiż żgħir bħal Malta, il-qraba għandhom jiġu trattati b'sensittività kbira u jkun għaqli li jiġu kkonsultati xorta waħda, anke jekk persuna tkun tat kunsens għad-donazzjoni tal-organi matul ħajjitha.

Kwestjoni oħra, ukoll relatata mal-etika, hija dik tal-anonimità. Il-Prof. Mallia semma kif familja tista' tidħol fi kriżi għax tħossha obbligata li tgħin lill-familja tal-persuna li mingħandha tkun irċeviet xi organu. Dan l-obbligu mhuwiex bilfors xi ħaġa ħażina, iżda għandu jkun hemm linji gwida li jistabbilixxu jekk tistax tingħata informazzjoni fuq id-donatur u/jew ir-riċevitur. Għalkemm, f'pajjiż żgħir bħal Malta, iż-żamma tal-anonimità hija diffiċli, huwa importanti li l-partijiet kollha involuti fi proċess ta' donazzjoni jkunu protetti.

Jeħtieġ ukoll li ssir distinzjoni bejn bejgħ/xiri ta' organu u l-għotja ta' kumpens għall-ħin li jkun intilef mix-xogħol. Etikament il-kumpens huwa rikonoxxut u jitqies bħala ġust. Jekk donatur irid jagħti kilwa, anke jekk ma jkunx jaf lil min se jagħtiha, għandu jieħu kumpens għall-ħin li jkun tilef mix-xogħol u għal kwalunkwe spejjeż li jkun ġarrab.

Fis-sistema preżenti, sabiex ikun evitat il-kunflitt ta' interess, it-tobba ma jħallux pazjenti li jistgħu jkunu donaturi u oħrajn li jistgħu jkunu reċipjenti tal-organi taħt l-istess konsulent. Il-Prof. Pierre Mallia saħaq li din il-kwestjoni ma nistgħux inħalluha fil-*buona volontà* u skont l-etika tat-tobba biss. Liġi ġdida trid tindirizza din it-tip ta' sitwazzjoni għax jaf jinqala' każ fejn żewġ pazjenti jkunu taħt il-kura tal-istess konsulent; f'dan il-każ, il-liġi jeħtieġ li tobbliga lill-konsulent sabiex jitrasferixxi lil wieħed mill-pazjenti taħt konsulent ieħor.

Il-mument meta għandu jintalab il-kunsens tal-pazjent biex jagħti l-organi tiegħu wkoll huwa suġġett għall-kunsiderazzjonijiet etiċi. Meta pazjent ikun għadu qed jirċievi l-kura u ssirlu din il-mistoqsija, din tista' tħalli effett psikoloġiku ħażin hekk kif il-pazjent jista' jibda jiddubita mill-kura li jkun qed jirċievi u jibda jaħseb li se jitħalla jmut biex jitteħdulu l-organi. Il-Prof. Mallia stqarr li dan mhuwiex il-mument adegwat biex issir dak it-tip ta' mistoqsija. F'dan il-kuntest, jagħmel sens li jkun hemm kampanja ta' sensibilizzazzjoni sabiex il-mistoqsija dwar jekk wieħed ikunx irid isir donatur tilħaq issir qabel ma persuna tispiċċa l-isptar.

Ir-Rev. Prof. Emanuel Agius spjega wkoll kif hemm problema dwar il-ħin meta għandhom jittieħdu l-organi. Hu qal li pajjiżi differenti għandhom ħinijiet differenti fil-liġijiet tagħhom u li l-liġi l-ġdida ta' Malta trid tiffoka wkoll fuq dan il-punt.

6 L-Attitudni tar-Reliġjonijiet dwar id-Donazzjoni u t-Trapjanti tal-Organi

Ir-reliġjonijiet ewlenin, fil-maġġoranza tagħhom, ilkoll jaċċettaw id-donazzjoni u t-trapjanti tal-organi. Uħud minnhom jinkoraġġixxu d-donazzjoni għax iqisuha bħala att ta' mħabba u karità filwaqt li oħrajn iħallu d-deċiżjoni dwar id-donazzjoni tal-organi f'idejn l-individwu. Il-Musulmani jitolbu li min jixtieq jagħti l-organi tiegħu, iħalli kunsens bil-miktub filwaqt li x-xhieda tal-Jehova jaċċettaw li jsiru trapjanti, bil-kundizzjoni li ma jgħaddix demm minn persuna għal oħra. Prof. Zarb Adami stqarr li qatt ma ltaqa' ma' *Jehova Witness* li taw l-organi tagħhom.

L-iktar reliġjonijiet li jopponu d-donazzjoni u t-trapjanti tal-organi huma x-"Shinto" u dawk li jsegwu l-kultura tar-*Roma People.*

Minkejja dan, jeżistu diffikultajiet bis-sistema tal-*opt out* speċjalment jekk persuna li ma tkunx tixtieq tagħti l-organi tagħha minħabba fehma reliġjuża tonqos milli tesprimi din ix-xewqa matul ħajjitha bil-konsegwenza li tispiċċa ssir donatur kontra l-volontà tagħha.

7 Tħaddim tas-Sistema *''Opt Out''* fil-Prattika

Fis-sistema magħrufa bħala "*opt out*", l-istat jassumi li kull persuna se tagħti l-organi tagħha wara mewtha, ħlief jekk tkun oġġezzjonat waqt ħajjitha. Din is-sistema ġeneralment twassal għal rata ogħla ta' donazzjonijiet wara l-mewt pero' titlob li persuna li ma tridx tkun donatriċi, tkun proattiva u tirreġistra x-xewqa tagħha. Jekk persuna tonqos milli tieħu azzjoni, tista' tasal f'punt fejn, minkejja x-xewqa li ma tkunx donatriċi, jitteħdulha l-organi xorta waħda wara mewtha.

7.1 <u>L-Infrastruttura meħtieġa biex titħaddem din is-Sistema</u>

Ir-riċerka turi li pajjiżi b'rata għolja ta' donazzjoni ta' organi għandhom *soft opt-out system*, infrastruttura tajba għal donazzjonijiet u trapjanti, u kampanja ta' informazzjoni effettiva.

L-infrastruttura msemmija ma tirreferix biss għall-bini u l-apparat meħtieġ biex isir dan ix-

xogħol, iżda tirreferi wkoll għat-tobba speċjalizzati, it-*transplant coordinators*, u l-persuni li jitħarrġu sabiex ikellmu lill-qraba tal-mejjet fuq id-donazzjoni tal-organi u joffrulhom l-appoġġ li jkollhom bżonn.

Soft opt-out tirreferi għal sistema fejn, minkejja li l-persuna mejta tkun uriet ix-xewqa li ma tkunx donatur, it-tobba jikkunsidraw ukoll ir-rieda tal-qraba. *Hard opt-out* tindika li l-fehmiet tal-qraba ma jiġux ikkunsidrati, u allura jekk il-persuna kkonċernata ma' tesprimix fehma kontra d-donazzjoni, l-organi jittieħdu b'mod awtomatiku.

Xi wħud mill-esperti li ltaqa' magħhom il-Kumitat konġunt kienu tal-fehma li sistema ta' *opt-out* tista' ma tkunx adatta għal Malta.

7.2 <u>Impatt ta' din is-Sistema fuq in-Numru ta' Donaturi</u>

Ħafna pajjiżi li għandhom is-sistema *opt-out* għandhom rata ogħla ta' donazzjonijiet kadaveriċi. Dr Bridget Ellul ikkwotat studju li jikkonferma dan, pero' wera wkoll li dawn il-pajjiżi jkollhom rata inqas ta' donazzjonijiet minn persuni ħajjin. Dan jista' jkun indikazzjoni ta' nuqqas ta' fiduċja fis-sistema tad-donazzjonijiet.

Matul il-laqgħat kien hemm numru ta' esperti li stqarru kemm f'Malta hawn rata għolja ta' donazzjonijiet ta' organi u esprimew l-inkwiet tagħhom li b'sistema *opt-out* in-nies li llum jaqblu mad-donazzjoni jistgħu jbiddlu fehemthom.

Il-Prof. Zarb Adami ta perspettiva differenti fuq is-sistema *opt-out* u talab lil wieħed mill-Membri tal-Kumitat biex jimmaġina li missieru miet l-ITU u t-tobba ddeċidew li jtellgħuh fit-teatru ħalli jeħdulu l-kliewi, sempliċiment għax għandhom is-saħħa legali li jagħmlu hekk. Hu stqarr li irrispettivament mis-sistema li nadottaw, "xorta ħadd ma jissogra jaqbad u jieħu kilwa jew organu ieħor minn katavru mingħajr il-kunsens tal-familja għax il-liġijiet jgħidu ħaġa u l-bnedmin jgħidu oħra".

7.3 <u>L-Attitudni ta' Esperti, Entitajiet u Persuni Interessati, dwar din is-Sistema</u>

Il-maġġoranza tal-esperti li tkellmu mal-Kumitat konġunt kienu kontra s-sistema *opt-out*,

partikolarment minħabba l-possibilità li din is-sistema jkollha mpatt negattiv fuq il-perċezzjoni pożittiva li għad hawn fuq id-donazzjoni tal-organi.

Il-Prof. Maryanne Lauri għamlet studju dwar id-donazzjoni tal-organi mat-tobba, mal-pubbliku, mad-donaturi u mal-persuni li rċevew xi organu. Hi spjegat kif dawn il-persuni kienu favur id-donazzjoni tal-organi, iżda ma qablux mal-possibilità li ssir sistema *opt-out.* Spjegat ukoll li ħafna nies jibżgħu mis-sistema *opt-out* għax jaħsbu li t-tobba ma jikkurawhomx biżżejjed sabiex meta jmutu jkunu jistgħu jeħdulhom l-organi.

Ir-Rev. Prof. Emanuel Agius huwa favur is-sistema *opt-out* għalkemm għamel enfasi fuq il-bżonn ta' kampanja edukattiva. Hu spjega kif in-nies iridu jirrealizzaw li minkejja li huma ma esprimewx ix-xewqa tagħhom, bl-*opt-out* wieħed qed jassumi li taw il-kunsens tagħhom. Għaldaqstant il-qraba m'għandhomx jeħduha bi kbira jekk ma jkunx hemm biżżejjed żmien biex jiġu kkonsultati qabel ma jittieħdu l-organi.

Fl-esperjenza tiegħu, Prof. Zarb Adami huwa kontra din it-tip ta' sistema għax bil-ġenerożità tal-familji diġà hemm riżultati tajbin u allura l-*opt-out system* għandha l-potenzjal li tgerrex in-nies. Huwa sostna li fil-kuntest fejn Malta għandha l-ogħla rata ta' donazzjonijiet fl-Ewropa, jekk tkun introdotta s-sistema tal-*opt-out* ikun qed jintbagħat messaġġ ta' nuqqas ta' fiduċja fil-ġenerożità tan-nies.

Dr Richard Zammit stqarr li jaqbel mas-sistema tal-kunsens preżunt, u anke tkellem favur sistema li tippremja lil dawk li huma favur id-donazzjoni tal-organi billi dawn jingħataw preferenza f'każ li huma stess ikollhom bżonn xi organu.

Dr Dennis Vella Baldacchino spjega kif is-sistema *opt-out* iżżid id-donazzjoni tal-organi però spjega kif ikun għaqli li tikkonsulta lill-qraba sabiex tħallilhom il-possibilità li jagħlqu l-ġerħa kerha ta' wara l-mewt.

Il-Prof. Pierre Mallia jemmen li l-introduzzjoni ta' sistema *opt-out* taqla' l-problemi. Hu spjega kif nies li għal xi raġuni jew oħra ma jkunux jafu li teżisti din it-tip ta' sistema (u għaldaqstant ma esprimewx il-fehma tagħhom dwar jekk jixtiequx ikunu donaturi jew le), se jaqgħu taħt il-

liġi li tkun qed tippreżumi l-kunsens tal-persuna. Hu kompli jgħid li s-sistema *opt-out* ma tagħtikx l-għażla li tagħti ċertu organi imma mhux oħrajn u li l-unika għażla li tista' tagħmel hi li tagħti kollox jew ma tagħti xejn.

8 It-Tħaddim tas-Sistema *Opt-In* fil-Prattika

Is-sistema *opt-in* hija waħda fejn persuna trid turi x-xewqa tagħha li tagħti l-organi tagħha b'mod attiv, inkluż bl-użu ta' *donor card*. Nuqqas ta' azzjoni tista' twassal għal telf ta' organi li jkunu jistgħu jintużaw għal persuni fil-bżonn. Din hija s-sistema li qed tintuża preżentement f'Malta

8.1 <u>Infrastruttura Meħtieġa biex titħaddem din is-Sistema</u>

Is-sistema *opt-in,* bħal dik *opt-out*, ukoll ikollha bżonn l-apparat u l-*istaff* adegwat biex tkun tista' titħaddem sew. Preżentement, Malta qed taħdem b'din it-tip ta' sistema għax tiddependi fuq in-nies li jkunu jixtiequ jagħtu l-organi tagħhom, u dan minkejja li *d-donor card* m'għandhiex saħħa legali.

It-tip ta' sistema li qed tintuża bħalissa tista' tiġi kklassifikata bħala *soft opt-in* għaliex minkejja li persuna turi x-xewqa li tkun donatriċi waqt ħajjitha, wara l-mewt tiġi kkunsidrata wkoll ix-xewqa tal-qraba.

F'sistema *hard opt-in*, l-unika deċiżjoni li tiġi kkunsidrata hija dik tal-persuna li tkun mietet. Ix-xewqa tal-qraba, anke jekk din tmur kontra x-xewqa tal-persuna li tkun mietet, ma jkollha l-ebda mpatt fuq id-deċiżjoni li jittieħdu jew ma jitteħdux l-organi.

8.2 <u>L-Impatt ta' din is-Sistema fuq in-Numru ta' Donaturi</u>

Skont Dr Bridget Ellul, il-pajjiżi li jużaw is-sistema ta' *opt-in* jesperjenzaw rata inqas ta' donazzjonijiet minn kadavri meta kkomparati ma' pajjiżi li għandhom is-sistema *opt-out*. Dan għax dawk li ma jurux ix-xewqa li jitteħdulhom l-organi jibqgħu ma jsirux donaturi. Il-Prof. Maryanne Lauri tkellmet fuq studju li kienet għamlet fuq l-attitudnijiet lejn id-donazzjonijiet

tal-organi. F'dan l-istudju l-parteċipanti Maltin kienu kollha favur li jagħtu l-organi tagħhom, però l-istess nies stqarrew li ma jaqblu xejn mas-sistema o*pt-out*.

Skont il-Prof. Zarb Adami, meta l-qraba jiġu nfurmati bil-mewt ta' persuna, u ssirilhom il-mistoqsija dwar id-donazzjoni tal-organi, 95% jagħtu risposta pożittiva.

8.3 L-Attitudni ta' Esperti, Entitajiet u Persuni interessati, dwar din is-Sistema

Il-maġġoranza tal-esperti li tkellmu mal-Kumitat Konġunt kienu favur is-sistema *opt-in.* Dr Bridget Ellul qalet li hi favur sistema ta' *opt-in* għax tara li jekk persuna tkun ħadet deċiżjoni konxja li ssir donatur, din ix-xewqa għandha tiġi onorata. Prof. Maryanne Lauri, Prof. Pierre Mallia, Prof. Joe Zarb Adami u Dr Bridget Gafa' kollha esprimew opinjoni favur is-sistema *opt-in* u enfasizzaw l-importanza tal-kunsens infurmat min-naħa tal-persuna li tkun se tagħti l-organi tagħha.

It-*Transplant Support Group* ukoll huwa favur din is-sistema għaliex b'hekk tkompli tinkoraġġixxi l-ġenerożità tal-Maltin. Dan il-grupp stqarr kif ftit snin ilu għamel studju f'Malta u sab li 94% tal-poplu Malti jew għandu *donor card* jew inkella jaqblu mas-sistema u lesti jagħtu l-organi tagħhom.

9 Id-Donazzjoni tal-Organi f'Pajjiżi Barranin

Numru ta' studji madwar id-dinja jagħtu indikazzjoni li f'dawk il-pajjiżi fejn hemm sistema ta' *opt*-out, ikun hemm żieda fid-donazzjonijiet tal-organi minn kadavri. Minkejja dan, din it-tip ta' sistema tista' twassal għal tnaqqis fir-rata ta' donazzjonijiet tal-organi minn pazjenti ħajjin. Għalkemm ir-riċerka turi li l-akbar rati ta' donazzjonijiet minn kadavri huma f'sistemi *opt-out*, wieħed ma jistax jassumi li bl-introduzzjoni ta' din is-sistema, id-donazzjonijiet se jiżdiedu awtomatikament – Franza hija waħda mill-pajjiżi fejn il-kunsens preżunt ma żiedx ir-rati tad-donazzjonijiet.

Spanja hija meqjusa mill-kommunità internazzjonali bħala mudell ta' suċċess fil-qasam tad-donazzjonijiet tal-organi u l-mudell tagħha ġie adattat f'ħafna pajjiżi skont is-sistemi tas-

saħħa li jużaw, il-popolazzjoni u t-tip ta' kultura. Is-sistema Spanjola għandha *network* ta' koordinazzjoni fuq livell nazzjonali, reġjonali u ta' sptar; hemm *transplant coordinators* fl-isptarijiet; uffiċċju ċentrali li joffri appoġġ; *quality assurance programme*; taħriġ mediku fil-proċess tad-donazzjoni tal-organi; attenzjoni għal dak li jiġri fil-*media* u politika ta' komunikazzjoni.

Pajjiżi differenti addottaw sistemi differenti fir-rigward tad-donazzjonijiet tal-organi. Bil-għan li jiżdiedu n-numru tal-organi għat-trapjanti, l-awtoritajiet nazzjonali tas-saħħa rispettivi affaċċjaw id-deċiżjoni dwar jekk għandhomx jaddottaw sistema ta' *opt-in* jew *opt-out*. It-tabella turi s-sistemi differenti li ġew addottati f'diversi pajjiżi fosthom:

Pajjiż	**Sistema**[2]	**Kunsens**
L-Awstralja	*Opt-in*	Infurmat[3]
Il-Kanada	*Opt-in*	Infurmat[4]
Franza	*Opt-out*	Preżunt[5]
Il-Ġermanja	*Opt-in*	Infurmat[6]
L-Italja	*Opt-out*	Preżunt[7]
Il-Portugal	*Opt-out*	Preżunt[8]
Spanja	*Opt-out*	Preżunt[9]
L-Ingilterra	*Opt-in*	Infurmat[10]
L-Istati Uniti	*Opt-in*	Infurmat[11]

Minkejja li dawn is-sistemi huma uffiċjali fil-pajjiżi kkwotti, xorta waħda jista' jkun hemm element ta' kultura fejn, bħalma jiġri fl-Italja, minkejja s-sistema ta' kunsens preżunt, xorta waħda jintalab il-kunsens tal-familjari qabel jittieħdu l-organi. Fl-Awstralja wkoll jitolbu lill-

[2] Shepherd, L., O'Carroll, R. E. & Ferguson, E. (2014). An International comparison of decesaed and living organ donation/transplant rates in opt-in and opt-out systems: a panel study. BMC Medicine, 12,131, 1 – 14.
[3] http://www.donatelife.gov.au
[4] http://www.cantransplant.ca
[5] www.agence-biomedecine.fr
[6] http://www.dso.de/home.html
[7] http://www.trapianti.salute.gov.it/
[8] http://www.ipst.pt/
[9] http://www.ont.es/Paginas/Home.aspx
[10] http://www.organdonation.nhs.uk/
[11] http://www.organdonor.gov

familjari jikkonfermaw id-deċiżjoni tal-qarib tagħhom, minkejja li jkollhom id-dritt li jieħdu l-organ

Ta' min wieħed jinnota li huwa impossibbli li s-sistemi f'pajjiżi differenti jiġu kkumparati b'mod dirett. Iridu jiġu kkonsidrati t-tipi ta' servizzi tas-saħħa offruti, l-esperjenza fil-qasam tad-donazzjonijiet tal-organi, il-kultura tal-pajjiż u l-popolazzjoni fost affarijiet oħrajn. Għaldaqstant m'hemm l-ebda garanzija li sistema li kellha suċċess f'numru ta' pajjiżi se jkollha suċċess f'pajjiżi oħrajn u kull pajjiż irid jixtarr u jieħu deċiżjoni li tkun fl-interess tal-poplu tiegħu.

10 Kwestjonijiet Anċillari u Definizzjonijiet

Il-mument eżatt tal-mewt ta' persuna huwa kunċett kontroversjali u m'hemmx qbil dwaru. F'Malta, m'hemm l-ebda definizzjoni statutorja tal-mewt.

Prof. Zarb Adami spjega kif fl-1984, meta sar l-ewwel trapjant minn fuq katavru għal fuq bniedem ħaj, kien hemm il-bżonn li jiġi stabbilit metodu ta' kif persuna tiġi ddikjarata mejta. Dak iż-żmien kienu ntużaw il-kriterji ta' Harvard, liema kriterji kienu ġew aċċettati b'deċiżjoni taż-żewġ kulleġġi rjali tal-Ingilterra.

Matul waħda mil-laqgħat, Dr Bridget Ellul spjegat lill-Kumitat Konġunt kif Malta, l-Indja, il-Kanada u l-Ingilterra jużaw il-*brain stem death* imma kif il-pajjiżi l-oħrajn kollha jużaw il-kunċett ta' *brain death*:

"Il-*brain* stem hija dik il-parti tal-moħħ li tirregola n-nifs u l-*consciousness and awareness*. Jekk tmut dik il-parti tal-moħħ aħna nqisu li l-moħħ kollu ma jistax jiffunzjona aktar. L-Amerika u l-pajjiżi l-oħrajn kollha jgħidu speċifikament li l-*brain death* tinkludi wkoll il-*brain stem death*. Fil-prattika t-testijiet li nużaw aħna jużawhom huma wkoll. Għandhom minn fejn jistgħu jżidu testijiet imma fil-prattika aħna nużaw l-istess tip ta' testijiet. Il-liġi Amerikana tgħidlek li tista' tiċċertifika lil xi ħadd mejjet kemm mil-lat tal-moħħ kif ukoll mil-lat taċ-ċirkolazzjoni li tkun waqfet. Jiġifieri jista' jkollok żewġ *options* ta' kif tiċċertifika l-mewt u b'hekk tkun qed tħares lejn il-futur u ċjoè għal jekk xi darba nkunu rridu ndaħħlu n-*non-heart*

beating donors jew kif qed insejħulhom illum id-“*donation after circulatory death*.”

F’dawn il-laqgħat ħareġ ċar li hemm qbil, kemm fuq livell nazzjonali kif ukoll fuq livell Ewropew, li d-definizzjoni ta’ *brain death* għandha titħalla f’idejn il-qasam mediku u m’għandha tiġi nkluża fl-ebda liġi. Dan minħabba li l-qasam mediku jinbidel kontinwament u huwa diffiċli li tbiddel id-definizzjoni fil-liġi kull darba li jkun hemm żviluppi mediċi.

Id-definizzjoni tal-mewt hija kwestjoni importanti minħabba li tiddetermina meta jistgħu jittieħdu l-organi mill-persuni. Ir-Rev. Prof. Emanuel Agius spjega kif hemm pajjiżi fejn l-organi jittieħdu wara ħames minuti u oħrajn fejn jittieħdu wara disa’ minuti. Ovvjament iktar ma tistenna biex tieħu l-organi iktar se jkun hemm ċertezza li l-pazjent huwa mejjet, però hemm ir-riskju li l-organi ma jibqgħux daqshekk tajbin.

Meta jkun hemm pazjent li waqfitlu qalbu, dan jittieħed fid-dipartiment tal-emerġenza biex jipprovaw jirxuxtawh billi jippumpjaw il-qalb. It-tobba jieqfu jaħdmu fuq il-pazjent meta l-qalb ma terġax tibda taħdem u wara nofs siegħa jew siegħa l-pazjent jidher li mhux se jerġa’ jieħu l-ħajja. Kemm wieħed idum jistenna sakemm jieħu l-organi jiddependi mid-definizzjoni tal-ħin tal-mewt.

Matul il-laqgħat saret enfasi minn diversi esperti dwar il-bżonn għal kampanji ta’ sensibilizzazzjoni biex jinħoloq għarfien fuq id-donazzjoni tal-organi. It-*Transplant Support Group* sostna li huwa biss permezz ta’ kampanja b’saħħitha li tista’ ssir id-differenza meħtieġa biex jiżdiedu d-donaturi. Huma spjegaw li kwalunkwe bidla fil-leġislazzjoni mingħajr kampanja tajba ta’ għarfien tista’ tkattar ċertu biża’ fin-nies, anke jekk dawn bħalissa huma disposti li jagħtu l-organi tagħhom. L-Onor. Etienne Grech saħaq li irrelevanti mit-tip ta’ sistema li tintagħżel, il-kampanja edukattiva li ssir għandha tkun kontinwa u mhux issir għal ċertu żmien imbagħad tieqaf. L-Onor. Claudette Buttigieg qablet mal-idea ta’ kampanja kontinwa u qalet ukoll li jista’ jkun hemm ġranet partikolari marbutin ma’ kampanja edukattiva favur id-donazzajoni tal-organi. L-Onor. Debattista, min-naħa tiegħu spjega li biex ma noħolqux biża’ fost il-persuni li jistgħu jkunu donaturi, hemm bżonn li tiġi indirizzata l-perċezzjoni żbaljata li t-tobba jieħdu l-organi meta l-persuna tkun għadha ħajja.

Sabiex wieħed jesprimi x-xewqa tiegħu li jsir donatur jista' jkun hemm ukoll metodi oħrajn. Fost l-oħrajn issemmiet il-possibiltà li din ix-xewqa tkun indikata fuq il-karta tal-identità jew xi dokument uffiċjali ieħor. Fuq dan il-punt saret korrispondenza elettronika ma' *Identity Malta* li minnha rriżulta li għalkemm huwa possibbli li d-dispożizzjoni tal-individwu dwar id-donazzjoni tal-organi tkun indikata fil-karta tal-identità, hemm id-diffikultà prattika li jekk ikun hemm bidla fid-dispożizzjoni jkollha terġa' tinbidel il-karta tal-identità. Fl-istess waqt, din id-diffikultà tista' tingħeleb jekk id-dispożizzjoni tal-persuni dwar id-donazzjoni tal-organi ma tkunx stampata fuq il-Karta tal-Identità nnifisha iżda tkun inkluża fid-data elettronika. B'dan il-mod l-ID Card isservi ta' ċavetta elettronika li permezz tagħha wieħed ikun jista' jaċċessa sistema/*database* sikura b'aċċess limitat. Dan ikun jista' jsir billi l-Karta tal-Identita' tiddaħħal f'*card reader* u jekk donatur prospettiv ikun esprima d-dispożizzjoni tiegħu, din l-informazzjoni titla' awtomatikament mis-sistema.

Fl-aħħarnett l-Onor. Farrugia sostna li jkun għaqli li f'din il-liġi jiddaħħlu provvedimenti li jkopru l-abbuż li jsir mit-traffikar tal-organi. Dan sabiex ikun hemm is-salvagwardji meħtieġa kontra dan it-tip ta' kriminalità.

11 Konklużjonijiet u Rakkomandazzjonijiet tal-Kumitat Konġunt

Il-Kumitat Konġunt analizza l-informazzjoni kollha li ġiet mgħoddija lilu mill-esperti u waqt l-aħħar laqgħa l-membri ddiskutew u approvaw numru ta' rakkomandazzjonijiet għal sistema regolatorja ġdida fil-qasam tad-donazzjoni tal-organi:

1. Il-liġi għandha tistabilixxi Kumitat Konsultattiv Nazzjonali biex jieħu ħsieb is-sistema l-ġdida għad-donazzjonijiet ta' organi, kemm fil-każ ta' *live* u anki ta' *cadaveric donors*;
2. Għandu jkun hemm reġistru elettroniku biex fih jitniżżlu d-deċiżjonijiet ta' persuni li jiddikjaraw li jixtiequ jkunu donaturi ta' organi kif ukoll id-deċiżjonijiet ta' persuni li jiddikjaraw li ma jixtiqux ikunu donaturi;
3. Għandha ssir sistema ta' reġistrazzjoni faċli sabiex persuna li tixtieq tiddikjara d-deċiżjoni tagħha tkun tista' tagħmel dan mingħajr problemi;
4. Ir-reġistrazzjoni għandha tkun waħda volontarja u allura ma jkun hemm l-ebda punt matul il-ħajja illi persuna tkun imġiegħla tieħu deċiżjoni, irrispettivament minn dik id-

deċiżjoni xi tkun;

5. Għalkemm ir-reġistrazzjoni tkun fuq bażi volontarja, huwa rakkomandabbli li jkun hemm informazzjoni dwar kif wieħed għandu jirreġistra ruħu bħala donatur f'postijiet pubbliċi bħal ċentri tas-saħħa, ċentri ta' matul il-jum u postijiet oħra.
6. Kull persuna tista' tagħżel li, wara mewtha, tkun donatur ta' organu jew tessut wieħed, organi jew tessuti speċifiċi jew l-organi u tessuti kollha;
7. Ir-reġistru għandu jimmarka wkoll kull bidla li persuna tagħmel fid-deċiżjoni tagħha;
8. L-ebda metodu ieħor jew dikjarazzjoni oħra ħlief dik imniżżla fir-reġistru m'għandha tittieħed bħala d-deċiżjoni uffiċjali tad-donatur;
9. Id-deċiżjoni finali li tkun imniżżla fir-reġistru m'għandhiex tinbidel wara l-mewt tal-persuna;
10. F'każijiet fejn wara l-mewt ta' persuna jinstab li x-xewqa tagħha dwar id-donazzjoni tal-organi ma tkunx imniżżla fir-reġistru, l-għażla dwar jekk l-organi tagħha jittieħdux jew le, għandha ssir mill-qraba.
11. F'każijiet fejn wara l-mewt ta' persuna jinstab illi x-xewqa tagħha dwar id-donazzjoni tal-organi kienet imniżżla fir-reġistru, dik id-deċiżjoni għandha tiġi rispettata u f'dak il-każ il-qraba ma jkunu mitluba jieħdu l-ebda deċiżjoni;
12. Persuna illi tkun mietet mingħajr ma wriet ix-xewqa tagħha li tkun donatur u ma jkollhiex qraba, m'għandhiex tkun meqjusa bħala donatur;
13. L-età li wieħed għandu jkollu biex ikun jista' jieħu deċiżjoni li dikjarazzjoni dwarha tkun tista' titniżżel fir-reġistru msemmi għandha tkun ta' 16-il sena;
14. Ir-reġistru għandu jkun aċċessibbli għat-tobba u għall-persuni tekniċi relatati mal-proċedura tat-teħid tal-organi għat-trapjanti u din l-aċċessibilità għandha tkun permezz ta' sistema spedjenti u waħda li turi b'mod ċar u inekwivoku l-aħħar xewqat tad-donatur jew tal-mejjet illi ma xtaqx ikun donatur;
15. Ir-reġistru m'għandux ikun miftuħ għall-pubbliku;
16. Minkejja dan, kull persuna għandha tingħata aċċess għall-informazzjoni li tkun imniżżla dwarha;
17. Wara li persuna tmut, il-qraba tagħha għandhom jingħataw aċċess għal dak li jkun hemm imniżżel fir-reġistru sabiex iserrħu rashom dwar id-deċiżjoni tagħha;
18. Għandha tiġi stabbilita sistema ta' allokazzjoni, rregolata mill-Gvern permezz ta' kumitat maħluq għal dan il-għan, li tkun ġusta, li tagħmel l-iktar ġid u li tkun

trasparenti biex isserraħ ras il-poplu li kollox qed isir b'mod etikament ġust u ekwu;

19. Ir-riklamar dwar bżonn jew donazzjoni ta' organi għandu jkun kategorikament ipprojbit;
20. Il-bejgħ u x-xiri ta' organi għandu jkun kategorikament ipprojbit;
21. F'każ ta' donazzjoni ta' organi għandu jkun ipprojbit qligħ finanzjarju;
22. Għandu jkun hemm linji gwida dwar x'kumpens għandu jingħata lil donaturi ħajjin minħabba t-telf finanzjarju li jkollhom jgħaddu minnu minħabba l-proċedura tat-teħid tal-organi;
23. Huwa reat illi persuna tiġi traffikata bil-għan li jittieħdu l-organi minn ġisimha. Il-liġi għandha tiġi emendata sabiex it-traffikar tal-organi nnifisihom isir reat kriminali wkoll;
24. Fl-ITU, it-tobba għandhom ikomplu l-prattika eżistenti li, kif imut pazjent, iċemplu lit-*transplant coordinators* sabiex imorru jkellmu lill-qraba. Din il-prattika għandha tibda tintuża anki meta jmut pazjent fil-wards sabiex kemm jista' jkun ma jintilfux organi, f'dan il-każ korneas, vijabbli għat-trapjant;
25. Għandha ssir kampanja edukattiva fost it-tobba sabiex ma jintilfux opportunitajiet li jinġabru l-korneas ta' dawk li jkunu espressament urew ix-xewqa li jkunu donaturi u li jkunu mietu mhux biss fil-wards tal-isptarijiet iżda anke fi djarhom;
26. Fid-definizzjoni ta' *brain death*, il-liġi għandha timxi fuq l-aqwa prattici stabbiliti u ma tinkludix speċifikazzjonijiet sabiex tagħti spazju għal żviluppi fil-qasam mediku;
27. Malta preżentement taħdem mal-Ingilterra u mal-Italja fil-qasam ta' *organ transplantation.* Għandha tiġi esplorata l-possibilità ta' affiljazzjoni ma' pajjiżi oħrajn sabiex ikollna l-aħjar riżultati possibbli;
28. Għandhom isiru kampanji edukattivi regolari biex jikber l-għarfien fuq id-donazzjoni tal-organi. Dan jista' jsir ukoll billi tiġi stabbilita ġurnata li tkun iddedikata għad-donazzjoni tal-organi.

12 Annex

9.1 Traskrizzjonijiet tal-laqgħat

9.2 Kontribuzzjonijiet b'korrispondenza

9.3 Artikoli u dokumenti preżentati lill-Kumitat.