

Anno 1 - n°1

Giugno 1998



Periodico dell'Associazione Italiana Donatori Organi - Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica - Reg. Tribunale di Roma n° 224/98 del 19 maggio 1998 - Iscritto al Registro Stampa del Garante per l'Editoria - Spedizione in abbonamento postale -45% - Art. 2 comma 20/B legge 662/96 - filiale di Roma. Direzione: Via S. Pellico 9 - 00195 Roma - Tel. e Fax 06/3728139 - Si contribuisce alle spese di stampa come amici: Ordinari L. 40.000 - Sostenitori L. 100.000 Banca Antoniana Popolare Veneta, Roma via Crescenzo, 86 - n. c.c. 11000/D ABI 5040 CAB 03201 intestato ad AIDO Nazionale - Via Silvio Pellico 9 - 00195 Roma.



Pag	In questo numero:
2	<b>Casciani, senza camice</b> di Stanislao Nievo <b>Una fruttuosa collaborazione col Giappone</b> di M. Neubert Giuriati
3	<b>Le cifre dei trapianti</b> di V. Passarelli <b>Una scelta di cuore</b> di G. Valenti
6	<b>Cambiare mentalità</b> di L. Mari
7	<b>Un esempio da seguire</b> di A. Luppi <b>Aiutare il volontariato</b> di U. Caruso
8	<b>Fidarsi dei giornalisti?</b> di L. Cavaricci



## Il Coordinatore ospedaliero del trapianto

a pag. 4-5

DI S. ARDISI E M. MARCUCCI

### il valore della donazione



## Enzo Biagi

“ Al problema ho pensato varie volte e stimo, anzi ammiro, quelli che hanno fatto altrettanto e sono passati ad un gesto concreto.

Mi dispiace di non poter fare altrettanto perché i miei «impianti» fondamentali sono stati più volte in riparazione.

In un centro di ricerche americano, dov'erano conservati per uso scientifico molti «pezzi di ricambio», lessi una bellissima scritta: «Dalla morte alla vita».

Penso sia questo il senso della donazione. ”

## Perché il giornale

ENZA PALERMO

Da tempo si sentiva l'esigenza di un giornale che potesse far conoscere e diffondere le idee che l'Aido, da più di 25 anni, promuove in tema di sensibilizzazione dell'opinione pubblica alla donazione di organi.

La rinascita del giornale nazionale ha il precipuo scopo di contribuire all'informazione permanente sia all'esterno che all'interno dell'Associazione.

Il giornale informerà sull'attività svolta dal Consiglio Nazionale ed ospiterà notizie provenienti dalle sedi periferiche che riguarderanno progetti guida, al fine di contribuire a realizzarli su tutto il territorio nazionale.

Non mancherà una finestra sulla realtà italiana; di volta in volta, si prenderà spunto dall'attualità sanitaria per aprire un dibattito con gli operatori sanitari, le istituzioni, con l'opinione pubblica e tra noi in tema di prelievo e trapianti d'organi.

Per garantire al lettore continuità e serietà professionale abbiamo chiesto a Paolo Scandaletti (socio

Aido, scrittore, nonché presidente dell'associazione giornalisti cattolici italiani), di ricoprire l'incarico di direttore responsabile. Tra i collaboratori ci saranno dei giornalisti, altri provengono dalla Scuola di giornalismo medico scientifico dell'Università romana di Tor Vergata.

A tutti va il nostro ringraziamento.

Con queste caratteristiche il giornale si pone quindi come effettivo strumento di informazione permanente per l'associazione tanto che, se le nostre sedi periferiche lo riterranno utile, in futuro si potrebbe realizzare anche l'inserimento di pagine regionali nel giornale nazionale.

Ora la parola passa ai lettori che, se riterranno il giornale utile strumento di informazione, non faranno mancare la sottoscrizione di nuovi abbonamenti. Così e con le inserzioni pubblicitarie, si può anche sperare di arrivare ad autofinanziare la testata.

Presidente Nazionale Aido

## Sentire con l'Europa

PAOLO SCANDALETTI

Tra pochi anni sarà un secolo dacché si è realizzato il primo trapianto di organi e trenta sono già passati dal clamoroso intervento di Barnard. Le tecniche chirurgiche più avveniristiche sono ormai procedure di routine, la linea statistica di sopravvivenza si impenna. Eppure su questo fronte l'Italia è rimasta fuori dall'Europa.

Come al solito, quanto all'apparire e allo sprecare parole non siamo secondi a nessuno, né manchiamo di fuochi d'artificio o di lacrime di cocodrillo davanti ai successi degli altri o alla generosità di stranieri come i signori Green.

Ma poi, «passata la festa, gabbato lo santo»: sul fronte dell'essere, degli atti concreti, la donazione di organi rimane inchiodata a cifre ridicole.

C'è di più. Fra gli italiani è raro percepire un'autentica partecipazione ideale al problema della donazione degli organi.

È facile invece raccogliere pregiudizi, pretesti, false giustificazioni; o soluzioni di furbizia, come quella di ricorrere all'estero, meglio se a spese delle casse sanitarie regionali.

Naturalmente non è in discussione la tutela dei donatori, che va perseguita senza superficialità od opportunismi sanitari. Ma in parallelo deve maturare anche nel nostro Paese una nuova cultura della donazione, la generosità consapevole che gli organi dei defunti possono ridare vita a molti malati altrimenti condannati alla morte in tempi ravvicinati.

Le leggi recenti e quelle in itinere, così come più ampi stanziamenti, potranno aiutare lo svolgimento delle operazioni di trapianto.

Ma il nodo vero lo potranno sciogliere ancora una volta le singole persone: medici meglio preparati e disponibili, cittadini più consapevoli e generosi.

Ecco perché questo giornale nasce con l'ambizione dichiarata di promuovere in Italia una migliore e più ampia cultura della donazione.

Tra i sanitari, i legislatori e gli amministratori, nelle scuole e nei clubs-services, tra i comunicatori e la gente.

È deciso che l'Italia adotti la moneta unica comunitaria. Vedremo se conquisterà anche la sensibilità europea sul valore dei trapianti.

A Roma  
dall'11 al 14 giugno  
l'Assemblea  
nazionale dell'Aido.  
Apertura  
alla Camera  
dei Deputati  
e svolgimento  
all'Hotel Summit  
in via della Stazione  
Aurelia, 99.

(v. pag. 6)



senza camice

## Casciani: "C'è speranza"

STANISLAO NIEVO



Nel millennio che si apre saranno i trapianti di organi, già oggi al di là dell'80% nei successi, una forma più allargata di estrema assistenza etica della vita? Certamente non si parla di chi dona, involontariamente, ma del permesso di familiari o della legge ad attuarli. Per ora le cifre dicono che nei

casi di richiesta di espanto di organi - accertata la morte cerebrale da parte di 3 medici preposti ad essa, per 6 ore di controllo e senza che questi abbiano nulla a che fare con il trapianto (tanto prescrive la norma) - il 70% delle domande ha esito favorevole, il 30% contrario.

Se la legge fosse snellita, il silenzio-assenso costituisce un delicato ma ancor più attento elemento di vaglio, e una corretta informazione aiutasse ad avvicinare anche in Italia la media dei paesi europei, a quante altre persone potremmo ridare una vita normale? Oggi la media di donazione europea è del 20-22 per milione, quella italiana del 12 per milione. Poco più della metà. E pensare che sono più di 30 anni che si fanno trapianti da noi, che qui si è effettuato il 3° trapianto assoluto di rene in Europa e che sono ancora vivi 3 dei trapiantati dal primo gruppo d'intervento del 1966/67. Tutto ciò a mostrare la grande specializzazione dei nostri interventi e dell'impianto professionale che esiste. Quel che è necessario è la divulgazione, le varie forme di conoscenza per cui il pubblico può sapere, seguire e interessarsi maggiormente all'argomento. Per esempio, l'opinione pubblica - e perciò la fonte da cui alla fine viene l'assenso più determinante al trapianto di un congiunto vittima di un incidente e quindi possibile donatore - varia sensibilmente se un episodio negativamente emozionante appare contemporaneamente sulla stampa audiovisiva o cartacea, quando cioè si verifica un evento che colpisce la dignità umana del possibile donatore e della sua famiglia, come un trapianto strappato o affrettato, la particolare efferatezza dell'incidente o una supposta mancanza di pieno rispetto verso il corpo del donatore.

Per tali ragioni è necessario adeguare informazione e, diciamo pure, pubblicità, alla sensibilità generale. Il trapianto è una delle esperienze estreme di valutazione morale, a cui tutti possiamo rispondere in vita con una disposizione legale per quel che riguarda il nostro corpo. Ma, fino a che livello di riservatezza e di civiltà ci poniamo noi per poter decidere, fosse pure per un congiunto ormai morto, se è possibile offrire un organo ancora valido per un'altra esistenza in pericolo? Nel rispetto della sacralità del corpo di chi, per uno sventurato evento, ci ha appena lasciato gettandoci in una profonda sofferenza affettiva, quali sono i confini dove la legge può aiutarci a dirimere questa straziante decisione? La quale poi è generalmente seguita da un senso di sollievo sociale e d'aumento della stima personale di chi deve prendere questo tipo di decisione per salvare un'altra vita.

Questa è stata la considerazione, a 22 anni dall'inizio della mia appartenenza all'Aido con la realizzazione di un documentario televisivo trasmesso dalle Sedi Rai, titolo: «Settemila uomini perduti» (tanti erano i morti annuali in Italia per mancanza di trapianti). Avevo realizzato l'inchiesta al Policlinico Umberto I di Roma, con i professori Casciani e Cortesini, già assistenti del prof. Stefanini che in quell'anno concludeva l'attività all'ospedale, lui che aveva iniziato l'epoca dei trapianti a Roma.

Ho incontrato nuovamente il prof. Casciani, uomo di grande umanità e medico di generosa e indefesa opera nel campo suddetto, oggi direttore della Clinica Chirurgica dell'Università di Tor Vergata a Roma, nonché coordinatore del Centro Regionale di Riferimento dei Trapianti e presidente dell'Associazione nazionale dei trapianti. Mi ha ragguagliato sui dati generali, ne trascivo alcuni: nel 1997 ci sono stati circa 300 trapianti di cuore in Italia, ne sarebbero serviti il doppio; da 5 anni, grandi progressi terapeutici portano l'esito degli interventi a punte elevatissime di successo; vi sono regioni italiane che per la donazione hanno cifre da livello europeo, altre molto più basse. Dal 1997 le cose migliorano: Napoli, per esempio, ha triplicato la sua offerta. Naturalmente questo discorso riguarda reni, fegato e cuore. Il prof. Casciani mi ha detto tante altre cose, cifre, ma quel che ho scritto sopra mi sembra essenziale, da annotare qui. Gli ho chiesto alla fine: E per il 2000, quali sono le previsioni? La risposta: Speriamo che il 2000, raddoppiando i grandi numeri storici, raddoppi anche i grandi numeri umani, quelli della solidarietà profonda.

In una pubblicazione che esce con scopi e connotazioni tanto specifiche, le risposte sui trapianti che il professor Davide D'Amico, direttore della I Clinica chirurgica del Policlinico di Padova, con grande cortesia e semplicità ci ha dato, trovano la propria collocazione ideale. Il caso primo e, per ora, unico di trapianto di

Ogni minuto un litro e mezzo. È il sangue che attraversa il fegato

fegato da vivo a vivo, eseguito su un bambino ricevente e suo padre, il donatore, propone una serie di quesiti in Italia non ancora affrontati. Più che l'aspetto tecnico-chirurgico, la problematica riguarda l'aspetto normativo e legale che dovrebbe disciplinare questi interventi e che non esiste. Il caso del trapianto di fegato sul bimbo croato - si chiama Satrak - avvenuto a fine ottobre 1997 a Padova, ha avuto il meritato rilievo sulla stampa nazionale, per l'eccezionalità del metodo «diving» qui applicato per la prima ed unica volta.

Ecco come il protagonista dell'intervento, Prof. D'Amico ce lo illustra: «Il metodo living nel programma dei trapianti di fegato da donatore

Padova A colloquio con il prof. Davide D'Amico

# Trapianti senza frontiere: fruttuosa collaborazione tra Italia e Giappone

MARINA NEUBERT GIURIATI

vivente a ricevente è una metodica che in Italia non era ancora stata applicata, ma in Paesi orientali e particolarmente in Giappone, dove non esiste

vente, si era notevolmente sviluppata. Questo non solo in Oriente, ma anche in Europa, soprattutto Amburgo, in Francia ed in Belgio, dove il meto-

novativa, ex novo; io l'ho importata e ne ho tratto entusiasmo dal fatto che i miei collaboratori sono stati nel Centro di Kyoto dove appunto opera il Prof.

avvalermi della sua esperienza, in caso di necessità... Necessità che si è presentata, perchè per il piccolo Satrak non trovavamo un fegato di donatore cadavere. Abbiamo parlato con i familiari del bambino, non era un discorso semplice; ci è voluta una settimana per programmare tutto, ma ce l'abbiamo fatta. Nel caso in questione, un mese prima non ave-



«È stato eseguito su un bambino croato, donatore il padre, dai proff. D'Amico e Tanaka»

ancora una legislazione che consente di eseguire il trapianto da donatore cadavere a rice-

do fa già casistica. Anche se in Italia non era mai stato applicato, non è una tecnica in-

Tanaka, lo stesso che poi è venuto qui e con il quale abbiamo effettuato il trapianto.

Dal punto di vista tecnologico, quindi nulla di nuovo, solo che da noi mancava una legislazione ben precisa per poter effettuare l'intervento sul piccolo Satrak. In tal caso, ho dovuto richiedere al Ministero il permesso per il trapianto.

Per quanto riguarda il futuro e che dipende anche dal numero delle richieste, io mi auguro che arrivi una regolamentazione, tanto più che il Ministro si è dichiarato d'accordo nel concedere di volta in volta le autorizzazioni, ma assolutamente non esiste una normativa. L'occasione del trapianto eseguito con la collaborazione del Prof. Tanaka è stata un caso fortuito?

«Beh, non esattamente fortuito, perchè il Prof. Tanaka doveva venire in Italia, invitato da me per il Congresso della Società Italiana di Chirurgia, che si svolgeva in quel periodo qui e allora ho pensato di

vamo nessuna intenzione di intervenire in questo modo.

L'idea è maturata quando i pediatri ci hanno dato un termine preciso entro cui trapiantare; non c'era tempo da perdere.

In mancanza di un fegato compatibile, non rimaneva che percorrere l'altra strada.

Io ho accettato subito questa soluzione perchè con un professionista di così vasta esperienza vicino, come Tanaka, mi sono sentito di correre questo rischio e di farlo correre agli interessati. Avevo la consapevolezza di saper fare io il mio lavoro ed ero sicuro che Tanaka avrebbe fatto il suo.

È stata una bellissima e gratificante esperienza e spero che non rimanga isolata, nonostante le precauzioni che occorre adottare, perchè esistono rischi anche per i donatori viventi.

In questo caso il metodo era stato accettato senza riserve. Padre (le cui cellule prelevate si sono perfettamente rigenerate) e figlio, che abbiamo controllato recentemente, stanno benissimo».

Ho ringraziato il Prof. D'Amico per la sua cortese disponibilità. Ed espresso l'augurio che tanta bravura, generosità e professionalità "senza frontiere" trovi adeguata risposta anche nella nostra organizzazione sanitaria nazionale.

Che misure! 20 centimetri per 1, 5 kg di peso: il fegato è il più grande degli organi

Quanto lavoro! Oltre 500 funzioni, svolte dal fegato solo per elaborare il cibo

## Donazioni "da vivo": due opinioni

«Il trapianto di fegato da vivente è un problema che il Comitato nazionale di bioetica "terrà" in considerazione, anche se occorrerà molta chiarezza su alcuni punti, come la consanguineità del donatore e l'assoluta gratuità della donazione. Lo ha detto oggi a Roma il presidente del Comitato nazionale di bioetica, Francesco D'Agostino. «La consanguineità - ha rilevato - riduce al minimo il problema del commercio occulto di organi. Inoltre, poiché le cellule del fegato si rigenerano, i trapianti di questo organo dovrebbero probabilmente godere di uno statuto diverso, più vicino a quello dei trapianti di midollo che non di rene. In questi ultimi, infatti, la perdita dell'organo è irrimediabile, mentre il fegato può rigenerarsi».

(Ansa, 23 ott.)

Sono almeno sei i centri italiani specializzati nei trapianti di fegato in grado di eseguire un trapianto da vivente come quello che è stato fatto a Padova. Per questo la Società italiana di trapianti intende chiedere "al più presto", sicuramente entro l'anno, una legge che permetta il trapianto di fegato da vivente. Lo ha detto oggi all'Ansa il presidente della Società, Carlo Casciani, aggiungendo che a sostegno dell'iniziativa si schiera anche il Sud Italia trapianti, associazione da lui presieduta.

La legge, ha rilevato, dovrebbe riguardare il trapianto nei bambini del fegato ricevuto da un donatore consanguineo (genitori o fratelli). «Chiederemo di avere questa possibilità anche in Italia per mettere finalmente fine ai viaggi della speranza. Per molti bambini il trapianto di fegato è l'unica speranza di vita. Non hanno terapie alternative, gli organi da cadavere per i bambini sono rari, le risposte sono tardive e i bambini nel frattempo muoiono».

(Ansa, 24 ott.)



## Donazioni Il Nord e il Centro crescono, il Sud fanalino di coda in Europa

VINCENZO PASSARELLI

**N**el corso del 1997 si è consolidata la tendenza ad un ulteriore incremento dell'attività di prelievo, già avviata nel corso degli anni precedenti nella maggior parte delle regioni italiane. Sono stati reperiti 667 donatori d'organo, registrando un incremento di donatori per milione di abitanti che passa da 7,9 nel 1994 a 11,6 nel 1997.

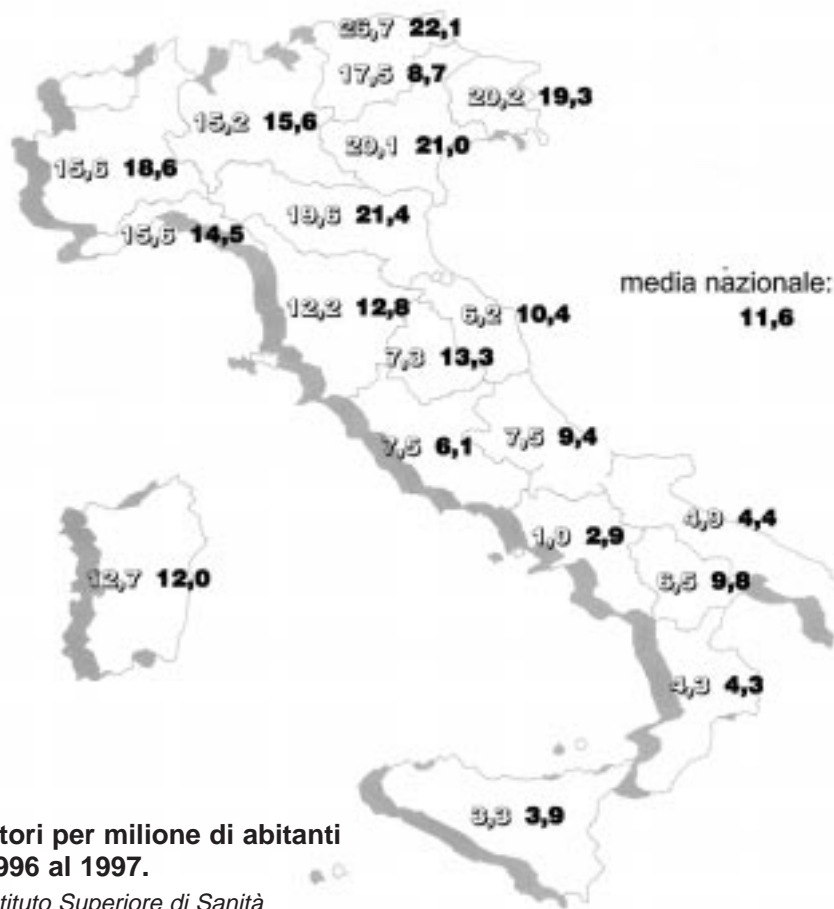
Nonostante la disparità dei risultati ottenuti dalle varie regioni, i dati del 1997 fanno ben sperare in un avvicinamento dell'Italia al resto dell'Europa (19,8 donatori per milione di abitanti).

Per quanto riguarda il numero di trapianti effettuati, il 1997 registra un leggero incremento. Sono stati eseguiti 2132 trapianti così distribuiti: 1190 trapianti di rene da donatore cadavere; 362 di cuore; 473 di fegato; 74 di polmone; 25 di rene+pancreas; 4 di cuore+polmone; 4 di pancreas/insulae. Dopo la flessione del 1996, il numero di trapianti di cuore è nuovamente aumentato. I fattori che hanno contribuito al continuo incremento dei prelievi e trapianti: l'effetto della legge sull'accertamento della morte cerebrale, un migliore coordinamento organizzativo, alcu-

ne iniziative regionali, un costante impegno sulla formazione del personale, in particolare nei rapporti con i familiari, la continua opera di infor-

mazione ed educazione sanitaria, una più diffusa coscienza di solidarietà civile.

Portavoce Aido Nazionale



Donatori per milione di abitanti dal 1996 al 1997.

Dati Istituto Superiore di Sanità

## notizie per noi

### La legge avanza

Il testo unificato dei progetti di legge sui trapianti è finalmente approdato in sede referente alla Commissione affari sociali della Camera. Il testo prevede oltre al noto concetto di «silenzio-assenso» anche la normativa sull'organizzazione delle attività di trapianto e sulla manifestazione di volontà alla donazione d'organi.

### Fisco leggero per scopi sociali

Un disegno di legge della Camera indica i criteri per i quali il governo dovrà emanare norme per riordinare il sistema delle fondazioni bancarie italiane. Il provvedimento prevede incentivi fiscali per convogliare almeno metà dei proventi al finanziamento di ricerca scientifica, arte, istruzione, conservazione dei beni culturali e ambientali, sanità, assistenza alle categorie sociali più deboli. Tra le norme, la conferma delle disposizioni vigenti in base alle quali le fondazioni devolvono una quota degli utili a favore delle associazioni di volontariato. (Ansa - 18 marzo 1998)

### Italiana scopre cellule antirigetto

Le hanno chiamate Tr1. Sono particolari cellule del nostro sistema immunitario, individuate da una ricercatrice italiana. Grazie a questa scoperta, il rigetto dopo un trapianto potrebbe diventare un ricordo. La ricercatrice Maria Grazia Roncarolo ha raggiunto questi risultati presso il Centro DNAX di Palo Alto in California. Le ricerche hanno avuto un inizio inusuale: invece di studiare i meccanismi responsabili della reazione di rigetto, sono stati considerati quei rari casi in cui, in pazienti sottoposti a trapianto di midollo, tale reazione non c'era. (Ansa, 27 gennaio 1998)

### Trapianto senza trasfusione

Elisabetta, 27 anni, nei giorni scorsi è stata sottoposta al trapianto di un rene, donatole dalla mamma, 48 anni. L'operazione è stata effettuata senza il ricorso a trasfusioni di sangue. Condizione, questa, posta dalla ragazza, testimone di Geova. L'intervento è stato eseguito, con successo, il 14 marzo scorso dall'equipe del prof. Raffaello Cortesini nel Centro trapianti dell'Università La Sapienza di Roma. (15 marzo 1998)

### «No, in aereo non sale»

Posti liberi sul volo di linea Napoli-Milano, c'e-

rano. C'era anche un certificato dello pneumologo di fiducia che attestava la possibilità di affrontare il viaggio. Ma ad un dirigente dello scalo di Capodichino evidentemente non è bastato: si è opposto. Niente decollo. E Matilde Marra, 51 anni, di Arco Felice (Napoli) ha perso così il suo volo verso quel trapianto bipolmonare che aspettava da tre anni. L'episodio è stato reso noto dal Tribunale dei diritti del malato. (marzo 1998)

### Manca il tecnico, polmoni addio!

Il trapianto doveva avvenire a Roma. Alle 21.30 di domenica 22 marzo, non è disponibile un perfusionista, tecnico essenziale per questo tipo di interventi. Gli unici due su cinque - con titoli per esercitare sono fuori casa, dopo 36 ore di turno consecutive. Gli altri due hanno appena ottenuto il titolo e stanno facendo pratica. Il terzo è esentato dai turni di notte per problemi alla spina dorsale. Il neo direttore sanitario del policlinico, Gianfranco Tarsitani, in seguito al grave caso di disservizio, ha fatto sapere che sono stati assunti nel centro trapianti tre nuovi tecnici perfusionisti. (24 marzo 1998)

### Valentino Rossi: «Con il tuo coraggio...»

Gli aveva scritto: «Siamo simili, abbiamo le stesse passioni». Oggetto, l'amore per le moto. Lui le ha risposto: «Simili? Con la metà del tuo carattere potrei vincere sette o otto mondiali in 500». Teatro di questo dialogo a distanza, il giornale Motosprint. Protagonisti: una multitrapiantata di Fauglia (Pisa), Irene Paumgardhen, anni 16 ed il centauro Valentino Rossi. (10 marzo 1998)

### Autotrapianto di cuore riesce

Per la prima volta un paziente negli Stati Uniti è sopravvissuto all'autotrapianto di cuore. L'intervento, compiuto dal dott. Michael Reardon nell'ospedale metodista di Houston, è durato sei ore. I medici hanno fermato con una soluzione chimica il battito del cuore, lo hanno espantato e posto in un secchio di ghiaccio. Lavorando a bassa temperatura hanno rimosso il tumore, sostituito la valvola cardiaca danneggiata con una realizzata con tessuto di maiale mentre la parete cardiaca cui era attaccato il tumore è stata ricostruita usando il pericardio di una mucca. (Da "Il Giornale" del 3 maggio 1998)

## Una scelta... di cuore

“Dopo il trapianto, la seconda gravidanza. Oggi è madre felice di due bimbi”

GIACOMINA VALENTI



La voce è squillante, il sorriso aperto e gioioso.

Katia Colazzo è una mamma felice di due splendidi bambini, Mattia e Giulia di otto e due anni. È una giovane donna che vive giornate piene e serene. Ma la vita non è stata sempre facile per lei.

I suoi problemi iniziano nel 1990, quando, giovane sposa, si accorge di aspettare un figlio. La gioia della notizia è presto offuscata da preoccupanti disturbi. Gonfiore, palpitazioni, difficoltà respiratorie e una prima diagnosi: gestosi. Nonostante le cure i disturbi non diminuiscono, anzi.

“Soffrivo così tanto da non reggermi più in piedi - ricorda Katia -. Quella gravidanza tanto desiderata si stava trasformando in un'angoscia senza fine”. Le sue condizioni peggiorano finché arriva la diagnosi impietosa. È una cardiomiopatia dilatativa.

A nulla servono le cure, in poco tempo il cuore di Katia è totalmente compromesso. “A ottobre del 1990, dopo 33 settimane di gravidanza, i medici fanno nascere Mattia. È molto piccolo, pa per fortuna è sano”,

continua Katia. Lei invece sta sempre peggio. Ricoverata nel reparto di cardiocirurgia del policlinico Umberto I di Roma, è sottoposta a terapia intensiva. Ormai è alla fine. Il 28 dicembre la notizia che c'è un cuore compatibile per il trapianto. Per il marito disperato e per i parenti si apre uno spiraglio.

Katia invece sta così male che non si rende conto di nulla. Il trapianto eseguito dal prof. Papalia e dalla sua équipe riesce perfettamente.

“Al risveglio mi sono accorta subito di stare meglio”, dice Katia. “Il mio primo pensiero è stato per Mattia, quel figlio che non avevo

ancora accarezzato nemmeno una volta”. E sarà il pensiero di Mattia e del marito Piero a darle la forza per superare il delicato periodo dopo l'intervento. A febbraio, finalmente, il ritorno a casa. “Vedere e abbracciare il mio Mattia è stata un'emozione indescrivibile”. Katia ha gli occhi lucidi, ma prosegue: “Vedendo mio figlio ho immediatamente pensato al ragaz-

zo che donandomi il suo cuore mi ha fatto rinascere.

Ho capito che dovevo lottare con tutte le mie forze per farcela. Dovevo farlo per tutti e due”. E piano piano la vita ritorna nella casa di Katia: Piero e Mattia.

“È incredibile, sapevo che esisteva il problema dei trapianti e della donazione degli organi, ma lo sentivo così lontano da me. Invece, inaspettatamente e da un momento all'altro mi sono trovata totalmente coinvolta! Ora provo una grande tenerezza per i genitori di quel ragazzo, hanno fatto una grande cosa per me e per la mia famiglia”.

Katia non smette mai di avere coraggio.

Vuole vivere e dare alla sua famigliola una vita il più possibile serena. Cresce suo figlio, cura la casa, affronta senza timore le piccole e grandi difficoltà della vita quotidiana.

È assapora intensamente il sottile piacere di avere una vita normale. Nel 1995, inaspettatamente, Katia scopre di essere nuovamente incinta.

“All'inizio ho avuto un po' di timore ma la gioia di mio marito e la tranquillità rassicurante dei medici mi hanno aiutato a vivere una gravidanza finalmente serena. La nascita di Giulia mi ha dato la sensazione definitiva che la vita mi apparteneva di nuovo, che la malattia era guarita e tornavo ad essere pienamente donna”.

Oggi infatti è una madre indaffarata e felice. Paura del futuro? “Proprio no, non vedo l'ora che arrivi il futuro. Io corro e penso di prendere tutta la gioia che la via mi può dare”. “Se penso alla morte?”, lo sguardo di Katia si fa più intenso: “Qualche volta, ma solo per un attimo, perché poi ho sempre qualcosa da fare”.



Quante volte, entrando in un ospedale e scorrendo magari il tabellone con le indicazioni generali dei vari reparti e servizi, vi siete posti la domanda: "Ci sarà in questa struttura un sanitario o un servizio deputato ad interessarsi attivamente della donazione di organi e tessuti?" Se un attimo dopo avete provato a girare questa domanda all'ufficio informazioni, al portiere o al centralista dell'ospedale, siamo sicuri che nella maggioranza dei casi non vi è stata data una risposta chiara o certa, neanche se la persona a cui vi siete rivolti si è pazientemente preoccupata di fornirvi delle indicazioni attendibili.

La causa della mancata risposta è dovuta semplicemente e purtroppo al fatto che in buona parte degli ospedali italiani non esistono né la figura professionale né tanto meno un servizio specificamente dedicati al coordinamento delle attività di donazione/trapianto; in altri ospedali dove incarichi di questo tipo sono stati assegnati, si è trattato

## In Spagna funziona

# Il Coor

Tanto necessario quanto sottovalutato. Nei paesi europei dove questa

DOTT. SERGIO ARDIS E D

invece di distribuire in sorta di titolo onorifico, magari legato a qualche oscuro meccanismo d'incentivazione o promozione, senza verifica alcuna dei risultati conseguiti. Nei casi più favorevoli il coordinamento donazione/trapianto viene svolto dal personale medico delle rianimazioni e terapie intensive, come incarico aggiuntivo o a tempo parziale nell'ambito delle attività, già di per se molto complesse e impegnative, di questi reparti. Negli altri paesi dell'Europa Occidentale, con la sola eccezione dell'Italia e della Grecia, è presente e opera in concreto all'interno degli

ospedali pubblici la figura del coordinatore dei trapianti, "importata" dagli USA e istituita con atti ufficiali di ambito nazionale già da vari anni (Olanda 1978; Inghilterra 1979; Spagna 1989; Svizzera 1992, ecc.). I risultati sembrano essere indiscutibili: Le nazioni che dispongono del vero coordinatore ospedaliero hanno tassi di donazione, per milione di abitanti, di gran lunga superiori a Italia e Grecia che sono e continuano ad essere rispettivamente penultima e ultima in Europa per numero di donazioni di organi da cadavere.

Ma chi è, quali requisiti personali e professionali deve possedere e quali attività deve svolgere esattamente il coordinatore della donazione/trapianto?

Considerato che la Spagna è la prima nazione al mondo per numero di donazioni e trapianti di organi e che senza dubbio è anche la nazione con le maggiori affinità sociali, culturali e sanitarie alla realtà italiana attuale, ci sembra del tutto logico prendere in considerazione l'esperienza spagnola e ispirarci al suo modello organizzativo, cosa del resto già fatta da vari paesi del mondo (perfino dall'Australia!), per tentare di realizzare anche in Italia una efficiente rete di coordinamento della donazione/trapianto. Descriveremo pertanto il profilo del Coordinatore ospedaliero ricalcando i requisiti fondamentali e i compiti di questa figura sanitaria nel "Modello Spagnolo".

Inanzitutto il nome: in tutto il mondo si chiama "Coordinatore del Trapianto" (Transplant Coordinator); in Italia si sta diffondendo invece il termine "Coordinatore della Donazione" che ci sembra altrettanto buono in quanto valorizza l'atto fondamentale della donazione, senza il quale nessun trapianto può essere realizzato. La specificazione "...del Trapianto" è storica, in quanto i primi coordinatori nacquero in seno alle più evolute equipe chirurgiche di trapianto che per prime intuirono le necessità di una figura sanitaria dedicata specificamente alla ricerca dei donatori e alla organizzazione delle complesse attività di trapianto.

Assai poco gratificante appare invece la denominazione "locale", assegnata al coordinatore dalla legge ancora allo studio. Si tratta di un aggettivo assai "ferroviario" con connotazione di periferia, lentezza e ritardi, senza dubbio inadeguato a questa figura che deve agire con rapidità ed efficienza nelle varie fasi del processo donazione/trapianto, le quali hanno come struttura sanitaria cardine, dall'inizio alla fine, l'ospedale, centro e non periferia delle risorse terapeutiche. In definitiva "Coordinatore Ospedaliero della Donazione" ci pare una denominazione adeguata.

Passiamo quindi alla definizione della figura. Il Coordinatore Ospedaliero della Donazione è quel sanitario incaricato di agevolare l'applicazione della tecnologia del trapianto mediante l'ottenimento del maggior numero possibile di organi e tessuti idonei. Lo stesso si adopera inoltre affinché tutto il processo donazione-trapianto



Dal film tv "Il dono di Nicholas", l'incontro tra la signora Green (J. Lee Curtis) e un

to si sviluppi nelle migliori condizioni possibili.

Si discute molto in Italia su quale sia l'ideale specializzazione di base per intraprendere l'attività di coordinatore della donazione.

Considerata la molteplicità e complessità delle funzioni da svolgere, il coordinamento ospedaliero della donazione sta diventando di per se una nuova specializzazione sanitaria per medici e infermieri, tanto che si parla della istituzione di un riconoscimento europeo ufficiale entro il 1998. Per diventare un buon coordinatore non è pertanto necessaria alcuna specializzazione

di partenza (i giovani medici sono avvisati!), anche se l'esperienza in alcune branche può agevolare lo svolgimento di una parte dei compiti previsti. Così un rianimatore è senz'altro favorito nella ricerca e nel mantenimento dei potenziali donatori all'interno del proprio reparto, un nefrologo conosce meglio le problematiche legate al trapianto renale e riceve motivazione dal penoso vissuto degli emodializzati, un medico di direzione sanitaria è avvantaggiato nella ottimizzazione del processo globale donazione/trapianto, un medico legale può curare meglio gli aspetti della morte

## Nel Lazio no

# Forse si cambia

Valeri: finora era confusione

DODO NEUBERT

Il dott. Maurizio Valeri ci racconta la realtà di una regione divisa in tre poli, Università della Sapienza, Università di Tor Vergata e Università Cattolica, che a rotazione gestivano il coordinamento regionale. Finalmente la Giunta regionale ha deciso di istituire un centro di riferimento per i trapianti unico all'Università di Tor Vergata, diretto dal prof. Carlo Casciani.

**Dott. Valeri, nel Lazio la figura del Coordinatore Locale dei Trapianti non c'è. Come viene gestito allora il donatore?**

È il rianimatore di guardia che gestisce il donatore e si fa carico di tutte quelle che sono le problematiche organizzative. Non è un coordinatore locale, non ha la figura professionale, ma ha già acquisito quelle conoscenze di base che gli permettono di affrontare correttamente la donazione nei suoi aspetti più delicati come la comunicazione con i familiari, l'organizzazione dell'espianto, la gestione dell'equipe che arriverà etc...

Infatti l'anno scorso abbiamo fatto un corso di formazione sui trapianti e sulle attività ad essi connesse per dare ai colleghi gli strumenti operativi. Al corso hanno partecipato un terzo del personale sanitario del Lazio, rianimatori e operatori sanitari. Purtroppo questi corsi sono fatti occasionali. Mentre dovrebbero essere regolari. Bisognerebbe creare per ogni ospedale dei «master» in grado di formare ed aggiornare il personale della rianimazione vecchio e nuovo.

**Questo inizio di coordinamento ha portato dei risultati concreti?**

Dove si da informazione e formazione riesci ad ottenere una crescita delle donazioni. Ovviamente ci sono tante difficoltà da superare e sempre di tipo organizzativo e culturale.

Nel Lazio sappiamo che non esiste una rete dell'emergenza, il «118» nella nostra zona non è efficiente come nelle altre regioni, i potenziali donatori si perdono perché non arrivano nei posti giusti, dove avrebbero prima di tutto il massimo delle possibilità di essere salvati.

Tutti questi scollamenti li paghiamo nella mancata ottimizzazione delle nostre risorse. La nostra popolazione potrebbe dare circa 150 donatori l'anno. Nel 1997 ne abbiamo avuti 32: è un numero che si commenta da solo, purtroppo, e come si capisce siamo lontani dal valore ottimale.

L'unico obbligo per noi fin'ora era promuovere un corso di formazione per tutte le rianimazioni. Noi lo abbiamo fatto con il risultato che dei 32 donatori laziali 19 sono venuti dal nostro centro di coordinamento.

La formazione è stata possibile in quanto noi stessi avevamo preso parte al 1° corso tenuto in Italia dagli spagnoli.

L'Emilia-Romagna ha oltre 20 donatori per milione di abitanti, quindi non si tratta di leggi (attualmente la proposta di legge nazionale è in discussione alla Camera) ma dell'organizzazione, sanitaria e dell'emergenza.

Da noi manca l'ottimizzazione delle risorse, mi auguro che ciò avvenga presto. Il funzionamento nelle altre regioni è dovuto agli amministratori locali, che hanno investito nelle strutture organizzative (coordinatori locali, formazione, reti informatiche) e ne hanno ottenuto un risparmio immediato nella gestione delle rianimazioni.

**Una volta che la proposta di legge attualmente in discussione alla Camera sarà approvata, cosa cambierà rispetto all'odierna organizzazione nel Lazio?**

Si potrà finalmente attuare nella nostra Regione una migliore politica dell'informazione, di educazione e di formazione a tutti i livelli (per addetti ai lavori e non). Sul piano sanitario, l'istituzione di figure specifiche quali i coordinatori sanitari permetterà di avviare, spero in tutti gli ospedali, quel processo che porta dalla identificazione dei potenziali donatori d'organo alla richiesta di un consenso ed al prelievo.

## Nel Veneto sì Resterà

Intervista alla dott.ssa Bonavina, direttore

ENRICO

Maria Giuseppina Bonavina, direttore sanitario, è stata uno dei primi Transplant Coordinator (Coordinatori Sanitari dei Trapianti) d'Italia. Da oltre dieci anni la dottoressa Bonavina ha affiancato al suo impegno in ambito amministrativo quello relativo al mondo dei trapianti.

**Ma in cosa consiste il suo lavoro in questo settore?**

«Il mio compito principale» spiega «è quello di istruire sulle normative e la metodologia applicata il personale sanitario interessato. Per lavorare bene e con successo, infatti, nessuno deve avere dubbi di alcun genere in materia. Primi fra tutti, ovviamente, quell'equipe di medici - medico legale, anestesista e neurologo - deputati ad accertare la morte di un paziente. L'espianto da cadavere, infatti, è il primo atto della donazione di organi».

**Adesso comunque esistono leggi che chiariscono bene questa questione.**

«Fortunatamente sì» continua la dottoressa «la legge 578 del '93 definendo che l'accertamento di morte è comunque insindacabile, che porti o meno al trapianto, ha infatti calmato molti animi. Fino ad allora, in base alla legge 644 del '75, l'accertamento di morte era finalizzato esclusivamente al prelievo di organi, mentre oggi ci si limita a capire se sussistono o meno i requisiti che definiscono la morte cerebrale e che permettono quindi di ufficializzare o meno la morte di una persona».



# Coordinatore dei trapianti

La figura professionale è operante, i risultati non si sono fatti attendere

OTT. MORENO MARCUCCI



Sanitario (I. Ferrari). In prima pagina l'abbraccio tra la mamma e il piccolo Nicholas

cerebrale e i rapporti con la magistratura, ecc.

Altri requisiti personali e professionali sono invece indispensabili.

Il Coordinatore Ospedaliero deve credere nell'importanza e utilità sociale della donazione di organi e tessuti.

È inoltre importante che il coordinatore della donazione sia indipendente da qualsiasi servizio o unità operativa, comprese quelle di trapianto di organi e tessuti, sia dell'ospedale in cui svolge la propria attività come di altri ospedali che potrebbero far parte della stessa azienda USL. Il Coordinatore

Ospedaliero della Donazione deve dipendere, come nelle realtà estere di maggior successo, direttamente ed esclusivamente dal Direttore Sanitario, a cui riferirà i propri progetti, i risultati conseguiti, i problemi e le difficoltà che incontra all'interno dell'ospedale per sviluppare al meglio la donazione.

La dipendenza del Coordinatore dal primario di un reparto di diagnosi e cura, assai in uso nelle realtà italiane dove questa figura è stata introdotta o negli ospedali dove, comunque, si tenta di realizzare una ricerca attiva dei potenziali donatori, si è dimostrata nella gran parte dei

casi poco efficace se non addirittura fallimentare. Infatti, se il primario stesso è interessato e sensibile alla donazione, si possono avere anche dei buoni risultati. Se invece vi è indifferenza o contrarietà, il Coordinatore della donazione passerà buona parte del suo tempo di lavoro anestetizzando pazienti in sala operatoria, praticando dialisi, firmando cartelle cliniche, ecc. non potendo certamente occuparsi, né tanto meno specializzarsi, nelle complesse e molteplici attività che i colleghi coordinatori europei da alcuni anni svolgono e conoscono molto bene (con i risultati conseguenti). Se solo passiamo in esame quali sono le attività e funzioni di un Coordinatore europeo attuale della donazione, ogni dubbio sulla specializzazione e necessità di impegno e autonomia di lavoro totali viene fugato.

Il primo compito del Coordinatore è quello di individuare i potenziali donatori all'interno dell'ospedale, non solo nelle terapie intensive ma anche in reparti come la neurochirurgia, la neurologia, la medicina d'urgenza, ecc. Il secondo compito, difficilissimo e che richiede la preparazione e le doti umane di cui dicevamo prima, è quello della richiesta del consenso alla donazione.

Non si deve trattare, come spesso purtroppo ancora avviene, della formulazione di una fredda domanda, posta alla famiglia magari cinque minuti dopo la comunicazione di avvenuta morte cerebrale della persona a loro cara, del tipo "...non volete mica donare gli organi, vero?", seguita dall'immancabile, anonimo, pezzo di carta fatto firmare di fretta, per non affrontare e condividere un dramma umano e straziante.

No!, no!, no! La donazione è un atto di generosità e solidarietà verso gli

altri grandissimo, è un dono che salva varie vite umane in una volta sola, che libera al contempo altre persone dalla schiavitù della dialisi, che ridà vista, che fa tornare un ragazzo a giocare con un arto nuovo... non si può e non si deve ridurre a una procedura burocratico-amministrativa stereotipata.

Il coordinatore deve innanzitutto aiutare la famiglia del potenziale donatore a comprendere il concetto di morte cerebrale (una morte tecnologica e innaturale) e ad accettare il terribile evento della perdita improvvisa di una persona cara, giovane e spesso in ottima salute. Deve intraprendere nei confronti dei familiari una relazione d'aiuto, ossia una relazione umana terapeutica, che aiuti attivamente queste persone ad affrontare il tremendo dolore provocato dalla disgrazia, ad iniziare nel modo più adeguato il processo di lutto (le prime ore sono importantissime per la sua corretta risoluzione nel tempo), a risolvere problemi pratici (formalità funerarie, avviso ai parenti, ecc.) che in un momento tanto drammatico sembrano insormontabili, a facilitare il recupero, nei termini del possibile, dei canali di comunicazione con il mondo esterno.

Solo dopo che questa impegnativa, coinvolgente e quindi faticosa (ma bellissima, ve la assicuriamo) opera è stata svolta il Coordinatore può, con il massimo rispetto per le decisioni che ne scaturiranno, offrire alla famiglia la scelta consapevole della donazione che, se accettata, diviene nel tempo un ricordo positivo e una consolazione piena d'umanità per una morte altrimenti senza significato.

«L'intervista di donazione serve prima di tutto per aiutare la famiglia», insegna Purificación Gomez Marinero, Coordinatrice dell'Ospedale di Alicante (Spagna) e massima

esperta europea in questo settore; non serve opprimere, incalzare, insistere affinché la famiglia doni, il nostro dovere è solo quello di aiutare, sostenere, fornire i mezzi per superare lo shock terribile della perdita di un essere amato, umanizzare l'ospedale e prendersi cura di quelli che sono diventati i nuovi pazienti bisognosi di cure: i familiari di un deceduto. La possibilità della donazione è una opportunità in più che l'ospedale e il sistema sanitario mettono a disposizione delle famiglie per un ultimo atto di generosità e solidarietà coerente con i principi del deceduto e di loro stessi.

Altre funzioni del Coordinatore Ospedaliero della Donazione sono di tipo gestionale organizzativo, mirate alla ottimizzazione delle fasi di prelievo di organi e tessuti, trasporto e assegnazione nel caso delle attività delle banche di tessuti.

Deve mettersi in condizioni di utilizzare al meglio le risorse del proprio ospedale, necessarie al buon svolgimento di tutto il processo: laboratori, specialisti, infermieri, reparti di rianimazione e terapia intensiva, materiali e apparecchiature. Deve effettuare e/o garantire un controllo della qualità relativo alla vitalità degli organi e tessuti generati nel suo ospedale, attraverso tutte le valutazioni cliniche e strumentali disponibili.

Deve svolgere attività di ricerca, preoccupandosi di studiare nuove strategie per evidenziare la mancata individuazione di potenziali donatori, per la espansione dei criteri di accettazione degli organivalidi ai fini del trapianto; deve partecipare a studi multidisciplinari con altri specialisti sui temi della morte cerebrale, sui problemi medico-legali, sulle valutazioni sociali del valore della donazione, ecc.

Deve svolgere attività di formazione e insegnamento. La prima nei confronti del personale ospedaliero, sia direttamente che indirettamente, coinvolto nel processo donazione-prelievo, la seconda rivolta alla popolazione in generale e a gruppi di popolazione (scuole medie e superiori, associazioni AIDO e di volontariato, ecc.).

Deve curare i rapporti, importantissimi, con i mezzi di comunicazione (giornali, radio, televisione), assicurando che ogni informazione relativa al processo donazione-prelievo-trapianto proveniente dal proprio ospedale sia corretta, chiara e facilmente accessibile da parte del pubblico (leggi la Società che dona). Per fare ciò è necessario che il Coordinatore frequenti appositi corsi di formazione, normalmente previsti all'estero nell'iter formativo di questa figura professionale. È importantissimo che il Coordinatore sia sempre facilmente rintracciabile e disponibile per i giornalisti, con i quali deve avere un rapporto diretto, senza intermediazione degli uffici stampa delle USL, in quanto non è pensabile che informazioni scientifiche, tecniche, epidemiologiche, sugli aspetti sociali, ecc. del processo donazione-trapianto possano essere trasmesse in modo chiaro e comprensibile (e quindi recepite come tali dalla società) per interposta persona, magari del ruolo amministrativo! In conclusione il Coordinatore della Donazione è la figura professionale a cui deve essere affidata, all'interno dell'ospedale, la responsabilità di tutto quanto attiene alla donazione di organi e tessuti. Nei Paesi Europei dove questo è avvenuto, con serietà e volontà centrale, i risultati non si sono fatti attendere. Altrimenti... continueremo a morire, chi senza donare, chi senza essere trapiantato.

## solo una vocazione?

Coordinatore sanitario del Policlinico di Padova

DO ARTESI

**Prima ha parlato di compito principale. E gli altri?**

«Ce ne sono vari. Dalla nomina, per l'appunto, dei colleghi che si occupano dell'accertamento di morte, al controllo di ciò che avviene nelle varie rianimazioni della mia Asl.

Devo inoltre restare costantemente in contatto con il mio centro di riferimento per i trapianti, il N.I.T. di Milano, con il quale concerto la mia attività e dal quale ho le informazioni circa le diverse necessità del momento. C'è quindi una costante lavoro di aggiornamento che mi porta a seguire, ovunque vengano tenuti, i numerosissimi corsi organizzati dal N.I.T. e dal Ministero della Sanità allo scopo, fra gli altri, di permettere un confronto tra le diverse realtà italiane. Confronto che io ed i miei colleghi veneti iscritti alla F.I.T.O. (Fondazione Italiana per Transplant Operator), nel nostro piccolo, facciamo regolarmente una volta al mese».

«Questa parte del mio lavoro» aggiunge «sfocia in lezioni di carattere tecnico, legale, nonché di supporto psicologico, da impartire al personale medico o paramedico che lavora nelle rianimazioni o che, comunque, è vicino ai trapianti.

Non va dimenticato, infatti, tutto il mondo del volontariato, al quale rivolgo i miei ringraziamenti più sentiti. Qui a Padova, ad esempio, l'Associazione Volontari Ospedalieri ha inserito nelle rianimazioni, del

personale al quale è stato assegnato il compito, difficilissimo, di stare vicino ai pazienti ed alle loro famiglie».

**Ha rilevato dei vantaggi, o degli svantaggi da ciò che fa da quando si interessa di trapianti?**

«Credo molto in ciò che io ed i miei colleghi facciamo» sottolinea la dottoressa Bonavina «e ciò mi permette di riuscire ad ottenere dei notevoli risultati in questo settore. A cominciare ad esempio dalle nuove normative a cui si è arrivati anche grazie al nostro lavoro. Le statistiche, poi, parlano di un notevole incremento, nel Veneto, del numero di trapianti dal '93 ad oggi. Ed un po' di merito credo che spetti anche a noi. Uno svantaggio, ma è comunque sbagliato definirlo così, è doversi confrontare anche con persone che esprimono liberamente le proprie opinioni riguardo il mondo dei trapianti in generale. Comunque, anche da questi incontri/scontri c'è sempre da imparare, per poi cercare di migliorare, ed accrescere la propria forza».

**Com'è diventata coordinatrice ai trapianti?**

«Per vocazione» dice scherzando la Bonavina. «Tanto è vero che, pur svolgendo un'attività ben specifica, ma non riconosciuta, io ed i miei colleghi non percepiamo alcun compenso particolare per il nostro lavoro. Anzi, in molti casi, ci rimettiamo anche le spese. Nel 1994, comunque, la regione Veneto, prima in Italia, ha provveduto ad istituzionalizzare questa figura in ambito sanitario. Un anno e mezzo fa, poi, si è svolto a Padova il primo corso universitario, post-laurea in medicina, per diventare Coordinatore ai Trapianti e quest'anno a Roma verranno assegnati i primi titoli ufficiali».

**Tutto ciò segna un notevole passo in avanti verso la situazione europea in questo settore.**

«Certamente, anche se molto ancora c'è da fare. La situazione spagnola, ad esempio, in cui la figura professionale del Transplant Coordinator esiste già da parecchi anni ed è ben inserita a tutti gli effetti nel contesto organizzativo di questo settore della medicina, è ancora lontana dalla nostra realtà e per il momento non può che apparire come una meta da raggiungere».



## Consiglio Nazionale

# Aido: è ora di mutare assetto e mentalità

“Nuova politica associativa e connotazione più consona alle richieste della gente. Per il prossimo triennio, l'Associazione ne sarà capace?”

LUCIANO MARI

Il Segretario dell'Associazione è il cronista che annota gli eventi ed i fatti che caratterizzano, in un determinato periodo storico, l'attività degli organi direttivi. L'operato degli organi direttivi superiori viene qualche volta giudicato ed interpretato in maniera non aderente alla realtà dei fatti, soprattutto da coloro che sentono il dovere di esprimere valutazioni soggettive e molto spesso vivono una realtà diversa da quella associativa.

Per questo motivo preferisco attenermi al ruolo di semplice scrivano, di amanuense, per dar modo a quanti ci leggono di valutare l'operato del Consiglio nazionale nel triennio che va concludendosi, attraverso un esame obiettivo e sereno, ancorché critico, capace di accendere un dibattito che sia di aiuto per operare al meglio. Agire cioè nello spirito dei tempi e nell'ottica di questo continuo divenire delle politiche associative, che inducono, più che mai in questo momento, a ricercare per l'Aido una connotazione consona alle richieste della gente, alle esigenze dei nostri diretti interlocutori, da una parte i malati, dall'altra le istituzioni ed il corpo associativo.

Sempre più spesso si sente parlare di revisione del "Welfare", di "Onlus", di associazioni "no profit", e via dicendo. Il momento è particolarmente delicato perché la normativa che regola le Onlus - Organizzazioni non lucrative di utilità sociale - suggerisce alle associazioni che ne hanno i requisiti, di aderirvi, entrare a farne parte entro breve tempo, pena l'esclusione da una serie di benefici che, nella nostra situazione economica, non si possono ignorare. Quanto ai requisiti che condizionano questa adesione essi vanno dall'obbligo dell'iscrizione al Registro regionale del volontariato, all'adeguamento dello statuto, al non meno importante impianto economico-finanziario dettato dalla citata normativa.

Dire che il Consiglio ed Esecutivo nazionale, pur inconsapevoli di questa trasformazione in itinere, hanno lavorato nella direzione giusta e vicina agli obiettivi che ora ci sono proposti dalle nuove leggi, significa constatare di avere operato al meglio.

Ecco la cronaca dell'attività del Consiglio e dell'Esecutivo Nazionali:

Per impegno statutario il Consigliere Segretario (art. 12 - comma 14 del Regolamento) "... redige il verbale che, alla riunione successiva, dopo emendamenti ed approvazione del Consiglio, verrà trascritto nell'apposito libro-verbali; sovrintende al buon funzionamento degli uffici e dà esecuzione alle delibere del consiglio e dell'esecutivo, riferendo direttamente a quest'ultimo ogni notizia riguardante la vita associativa".

I verbali dell'attività del Direttivo, dunque, sono la memoria storica: a questi mi affido per riferirne nelle pagine del nostro ritrovato giornale. Sotto l'aspetto dei contenuti, i provvedimenti dell'Esecutivo e Consiglio riguardano:

1. L'ordinaria amministrazione (gestione del personale, acquisti attrezzature e materiale divulgativo, manutenzione delle attrezzature e dei locali, ecc.);
2. Direttive e/o provvedimenti verso le strutture inferiori (Commissariamenti, richiamo al rispetto di Statuto e Regolamento, esame preventivo comportamenti antistatutari, ecc.);
3. Organizzazione interna (attività delle Commissioni, del Comitato medico-legale, del Comitato scientifico, organizzazione Assemblee, riunioni di Consiglio ed Esecutivo);
4. Adempimenti statutari (modifiche Regolamento associativo, modifiche Regolamento "Fondo Boccioni", esame delle proposte che pervengono dalla base);
5. Provvedimenti di programma (Conferenza dei presidenti, organizzazione dei corsi dirigenti (Castelsanpietro, Coccaglio, Centro e sud Italia), raccolta firme per "Proposta di legge d'iniziativa popolare, "Marcia Vita per la Vita", "Festa della Rosa", Banca dati, incontro con i referenti regionali per confronto esperienze);

6. Generiche (prese d'atto, presa visione, ratifiche di provvedimenti, ecc.)

Tutto questo lavoro si traduce in direttive, direzioni, che, a loro volta, assumono il significato d'adempimenti da parte dei destinatari.

Si è trattato di un lavoro altamente qualificato. Corre l'obbligo di sottolineare l'attività svolta da alcune Commissioni, in particolare dalla Commissione Stampa e Propaganda, che ha il merito di aver completamente rinnovato il materiale cartaceo divulgativo, un fiore all'occhiello per l'Aido che, grazie a questi strumenti (oltre al conosciuto libretto "Vichy e il Pellicano", possiamo disporre ora del pieghevole e della locandina con l'albero della Vita, dei quaderni 1 e 2 su Legislazione Italiana sui trapianti e sui risultati dell'indagine della Tops Italia su "Il vissuto e la cultura del medico italiano" in materia di trapianti, della nuova locandina sulla morte cerebrale, del libretto "I trapianti per la vita", della sempre valida videocassetta e del libretto "Missione per la vita", proposti dal C.R. Aido della Lombardia) si presenta alla gente ed alle istituzioni in maniera decisamente più qualificata e penetrante. Non dimentichiamoci questo giornale, del tutto rinnovato che risorge, con firme prestigiose, con un direttore, l'amico dott. Paolo Scandaletti, che non ha bisogno di presentazione.

Sempre attiva la Commissione sport con l'iniziativa della "Marcia Vita per la Vita", l'organizzazione della Festa della Rosa e il prestigiosissimo progetto dell'allestimento della Basilica di San Pietro in lattine di alluminio, presentato a Roma. Grazie alla Commissione volontariato, precisamente alla componente che cura i rapporti con le associazioni di "Service" (Lions, Rotary...), l'Aido si è proposta su tutto il territorio nazionale con relazioni di suoi qualificati elementi a sostegno della campagna per divulgazione della cultura della donazione degli organi proposta dai Lions.

La Commissione statuto, oltre ad affrontare spinosissime questioni riguardanti strutture da tempo inattive, si è data da fare per modificare sia il regolamento Associativo che il Regolamento del Fondo Boccioni.

Sulla Commissione interni grava tutto il lavoro organizzativo delle assemblee e delle riunioni nazionali. Ha curato l'organizzazione della campagna di raccolta firme per la proposta di iniziativa a popolare per modificare l'art. 6 della Legge 644/t5 sul consenso e l'assetto organizzativo dei corsi per i quadri dirigenti.

Ultima, ma non certo meno significativa l'attività di pubbliche relazioni svolta dal nostro presidente in nome e per conto, non solo della Commissione Sanità che dirige, ma dell'Associazione, condotta, con il supporto dell'Ufficio medico-legale, nei confronti del Parlamento, per tentare di modificare tendenze ed indirizzi nei confronti dell'assetto legislativo di due importanti proposte di legge, la prima sulla manifestazione di volontà, l'altra sull'organizzazione dei prelievi e dei trapianti.

Non dimentichiamo l'attività ed il lavoro di consulenza svolti, con alto grado di professionalità, dai Collegi nazionali dei probiviri e dei revisori dei conti. Ho volutamente ommesso di citare i protagonisti di questo prezioso lavoro, assolto nello spirito che chi opera sinceramente e profondamente come volontario non ha certamente bisogno di riconoscimenti e di gratificazioni.

Ci sarebbero tantissime cose da aggiungere, moltissime osservazioni da fare, altrettante proposte da avanzare, che mi propongo di esporre, nel dettaglio, nei prossimi, importanti, appuntamenti che ci aspettano.

Sono proposte che, nelle intenzioni, tendono a cambiare assetto e mentalità della nostra Associazione, dispersa in mille rigagnoli più o meno improduttivi, incapace di darsi un assetto unitario ed una linea politica comune.

Se sono rose... fioriranno.

Segretario Nazionale Aido



**Milioni di lattine per una gara di solidarietà.**  
Sono le lattine raccolte ogni anno dai volontari Aido per realizzare copie di monumenti in miniatura. Autentici gioielli entrati per la loro originalità nel Guinness dei primati. Il primo fu, nel 1987, un modello in miniatura del Colosseo realizzato con oltre un milione di lattine da un'idea di Livio Lovo della provincia di Brescia. Da allora molti altri monumenti sono stati realizzati. Quest'anno è stata la volta della basilica di San Pietro costruita con 12 milioni di lattine. Un monumento talmente perfetto che ha richiamato a Roma almeno mezzo milione di visitatori. Ora la «basilica» sarà demolita perché le lattine sono state vendute all'asta e tra poco diventeranno parti di motori o pannelli per l'edilizia. La vendita all'asta, finalizzata alla raccolta di fondi a favore dell'Aido e diretta da Ermete Realacci di Legambiente, si è rivelata un'autentica gara di solidarietà. Ha visto impegnate quattro ditte in rappresentanza delle varie parti d'Italia. Il prezzo battuto è stato molto più alto di quello di mercato. I due generosi imprenditori non avranno forse fatto un'affare, ma hanno senz'altro dimostrato che si può testimoniare in molti modi la disponibilità alla donazione.

## Assemblee "istruzioni per l'uso"

Gli adempimenti previsti da Statuto e Regolamento associativi in materia di Assemblee si possono così riassumere:  
**1. "Le date delle assemblee elettive"** devono essere ricordate alle scadenze delle Assemblee elettive superiori" (art. 6 comma 3 dello Statuto).

Assemblee dei gruppi comunali entro il 15 marzo; Assemblea della sezione provinciale entro il 15 aprile; Assemblea regionale entro il 15 maggio; Assemblea nazionale entro il 15 giugno.

Le strutture che hanno già provveduto al rinnovo degli organismi nell'arco degli anni intermedi, per raccordarsi con le assemblee superiori, dovranno riconvocarci per ottemperare agli adempimenti di seguito riportati.

**2. Adempimenti assembleari** (art. 6 del regolamento)

Ciascuna assemblea al proprio livello dovrà:

- **Rilevare** il numero degli iscritti al 31 dicembre 1997 per determinare i delegati all'Assemblea superiore; discutere e votare: relazione morale del Consiglio; bilancio consuntivo con relazione dei revisori; bilancio di previsione; programma di politica associativa; ogni altro argomento posto all'ordine del giorno e fatto proprio dall'Assemblea a maggioranza.

- **Eleggere:** il Consiglio direttivo previa determinazione del numero dei Consiglieri; il Collegio dei revisori dei conti composto da tre membri effettivi e due supplenti; il Collegio dei probiviri composto da tre membri effettivi e due supplenti (per i gruppi comunali l'elezione del Collegio dei probiviri è facoltativa).

- **Nominare** i delegati effettivi e supplenti all'Assemblea superiore secondo le proporzioni indicate all'art. 9 del regolamento. Ogni struttura qualsiasi sia la sua consistenza numerica deve essere rappresentata da almeno un delegato all'Assemblea superiore (art. 6 comma 3 Reg.).

- **Indicare:** la scelta dei candidati deve essere fatta oculatamente, facendo riferimento ai requisiti indispensabili di professionalità disponibilità, grado di preparazione

**3. L'ammissione all'Assemblea elettiva superiore** (art. 6 comma 9 del regolamento) è subordinata alla presentazione, entro la scadenza di volta in volta indicata dalla struttura superiore, di: a) bilancio consuntivo dell'anno 1997; b) verbali dell'Assemblea del gruppo comunale; c) pagamento dei contributi annuali, con riferimento, per la quota da versare, agli iscritti al 31 dicembre dell'anno 1997.

Altre norme specifiche per le singole realtà sono riportate ai segg. art. di statuto e Regolamento: art. 8 Assemblea nazionale; art. 9 Assemblea regionale e provinciale; art. 10 Assemblea del gruppo comunale.

A Roma dall'11 al 14 giugno l'Assemblea nazionale dell'Aido. Apertura alla Camera dei Deputati e svolgimento all'Hotel Summit in via della Stazione Aurelia, 99.





## Emilia Romagna Un esempio da seguire

“ Da oltre due anni il programma regionale di informazione sulla donazione e il trapianto di organi, continua a dare ottimi risultati ”

ALESSANDRA LUPPI

### Primi in Italia

L'Emilia Romagna è al primo posto fra le Regioni italiane per numero di donazioni di organi. Nel 1997, i servizi di rianimazione della regione hanno segnalato 134 donatori, 84 dei quali sono stati utilizzati. In 68 casi si è trattato di prelievi multiorgano. Con questi dati, cresciuti del 9% rispetto al 1996, l'Emilia Romagna si pone in testa alla graduatoria nazionale con un rapporto di 21,4 donatori ogni milione di abitanti (erano 19, 6 l'anno precedente e 15, 9 nel 1995). L'Emilia Romagna fa parte, poi, con Toscana, Piemonte, Val d'Aosta e Provincia autonoma di Bolzano, dell'Associazione interregionale trapianti Airt che vanta 17, 9 donatori ogni milione di abitanti. Nei trapianti di cuore, con i 27 casi del '97 (di cui 7 relativi a cittadini provenienti da altre regioni), sono stati compiuti finora in Emilia Romagna 117 trapianti di cuore da quando, nel '92, è iniziato il programma regionale. Superiore (del doppio) sia a quella nazionale che a quella europea anche la media regionale dei trapianti di fegato. Buoni risultati infine nel campo dei trapianti dei segmenti ossei. Per la prima volta l'Emilia Romagna non è dovuta ricorrere all'estero. Nel 1997 sono stati oltre 200 i segmenti ossei recuperati e impiantati. Nel 1997 al Suor Orsola di Bologna sono stati effettuati 6 trapianti di aorta. (Agi - febbraio 1998)

È stata certamente una scelta consapevole quella che abbiamo fatto tutti noi sottoscrivendo l'atto olografo, ma è anche quella che, ne siamo ben certi, farebbero tante altre persone se si riuscisse a realizzare una informazione veramente capillare e di qualità. Lo diciamo ogni volta che ci incontriamo. Le Amministrazioni pubbliche dovrebbero assumersi l'impegno di sensibilizzare la cittadinanza al dono degli organi, poiché tale attività non è un fatto privato dell'AIDO, che certamente vuole fare la sua parte, bensì una conquista di civiltà e, perché no in quanto premessa del trapianto, anche un fattore di risparmio per la collettività.

Ebbene, nella nostra Regione è in attuazione da circa due anni un lavoro integrato di informazione che sembra avere queste caratteristiche e che comunque presenta degli elementi di assoluta novità anche per l'ambito nazionale. Tale Programma regionale di informazione sulla donazione e il trapianto di organi si intitola "Una scelta consapevole", ed esprime realmente l'obiettivo della campagna stessa: rendere quanto più accessibile una corretta e chiara informazione in materia di prelievo e trapianto di organi, rassicurare le persone sulle procedure legate al prelievo di organi, sdrammatizzare l'argomento e renderlo positivo per favorire ogni approccio. Considerando poi che è l'Istituzione a chiedere ai cittadini una riflessione sull'argomento (la Regione Emilia-Romagna e il Centro Regionale di riferimento per i trapianti), non si crea nemmeno il dubbio che "qualcuno di parte" cerchi di indurre qualcun altro a decisioni affrettate; ogni cittadino può informarsi, riflettere e decidere liberamente. Non è fondamentale che la conseguenza sia poi l'iscrizione all'AIDO, ma la presa di coscienza e la svolta della disponibilità alla donazione.

Le Associazioni del volontariato della Regione (Aido, Aned e Antf) hanno pienamente collaborato a questo Programma fin dalla sua progettazione, parteci-

pando ad ogni fase evolutiva con piena delega e integrazione con l'Ente Regionale. Tuttavia perché una "campagna informativa" abbia pieno successo, soprattutto se si trattano argomenti delicati come questo, c'è bisogno di un forte supporto culturale, ad iniziare proprio dalle istituzioni. Perciò si è voluto che la diffusione del programma passasse attraverso i "Comitati locali", organismi creati appositamente in ogni città della Regione e costituiti non solo dalle associazioni di volontariato, ma soprattutto dalle province, dai comuni, dalle aziende sanitarie, dai provveditori agli studi, dagli ordini dei medici, dalle diocesi, ecc... perché ognuno possa fare la sua parte e sentirsi attivo nel progetto comune.

I Comitati locali, dopo un avvio un po' lento, hanno ora acquisito un buon ritmo di lavoro: vengono realizzate iniziative territoriali, ma anche alcune coordinate a livello regionale. Ad esempio la prima giornata regionale dedicata al prelievo e trapianto di organi, tenutasi nel maggio scorso, è stata una splendida opportunità collettiva. In ogni città e per l'intero giorno, si è fatta festa mobilitando - oltre al volontariato - tutte le componenti sociali interessate. Ora siamo in piena attività con i provveditori per la formazione agli insegnanti, referenti per l'educazione alla salute, e con i medici di base per fare sia informazione che formazione. Proseguono anche le attività formative verso gli operatori sanitari ogni categoria professionale che ha a che fare con l'attività di prelievo e trapianto d'organi; è stata sensibilizzata e preparata ed ora si sperimenta il coinvolgimento degli altri operatori sanitari che comunque lavorano nelle aziende.

Come prosegue una intensa attività nei confronti dei cittadini: affissioni coordinate, passaggio degli spot nelle televisioni locali e nei principali cinema della città, pagine riservate su quotidiani e riviste, numeri speciali dei giornali delle Amministrazioni comunali inviati ad ogni famiglia,

sono solo alcuni esempi di cose realizzate. Ma per fare tutto ciò occorrono soldi e tempo, e allora - vi chiederete - come si affrontano questi ostacoli? Va detto che il programma

regionale prevede l'essenziale: innanzitutto per coordinare le diverse attività la Regione si è avvalsa della collaborazione di una agenzia specializzata in relazioni pubbliche che opera

come segreteria e pertanto - oltre a garantire una esecuzione rapida e puntuale delle decisioni prese - assicura la uniformità di applicazione sul territorio, verifica periodicamente ogni fase

operativa e soprattutto, grazie alla professionalità specifica, ci aiuta ad investire al meglio le risorse economiche orientandoci sulle scelte. Il costo è interamente coperto dalla Regione che con finanziamenti appositi del fondo sanitario ha garantito fino ad ora tutte queste attività: in pratica sono oltre 700 i milioni investiti nel programma regionale. E i risultati? Cosa ha prodotto tutto ciò? I dati ufficiali relativi ai prelievi di organi parlano chiaro: negli ultimi due anni la regione Emilia-Romagna ha raddoppiato il numero di prelievi e ha portato il rapporto donatore per milione di abitante oltre il 21.

Certo, va precisato che insieme alla buona informazione, si è portato avanti il programma di potenziamento delle strutture di prelievo e trapianto (finanziato a parte con oltre 5 miliardi), si è data piena applicazione alla legge regionale di organizzazione delle

attività suddette, si è attivato pienamente il Centro regionale di riferimento.

E all'AIDO ora cosa resta da fare? Ancora molto, perché s'è visto come il contributo dell'associazione nella realizzazione di tutto ciò è stato importante: abbiamo appurato correttivi affinché la legge regionale fosse migliorata, abbiamo lavorato e appoggiato ogni scelta per un migliore utilizzo delle risorse, abbiamo sostenuto le nostre idee per riaffermare l'importanza del coordinamento regionale, abbiamo lavorato alacremente sul programma regionale di informazione e tuttora siamo in grado di rendere attuabili molte delle iniziative che dipendono proprio dal volontariato. Quindi il nostro ruolo e la nostra credibilità hanno acquisito ancora più forza; e meglio possiamo dedicarci, quasi interamente, ai nostri fini istituzionali.

Presidente Regionale Emilia-Romagna

## Il volontariato, perché non aiutarlo?

UMBERTO CARUSO

“ La credibilità e la conoscenza acquisite sul territorio dalle associazioni di volontariato, prospettano nuove soluzioni ai problemi sociali ”

Incontro ai bisogni dello Stato sociale, il ruolo del volontariato in una visione nuova dello Stato sociale, riguardo alle categorie più esposte sia dal punto di vista economico, sia dal punto di vista sociale. In questo ambito può essere descritto, come capitolo a sé, quello dei malati cronici, in quanto si tratta di una categoria nella quale convergono tutte queste caratteristiche. Molte situazioni non sono conosciute se non dagli operatori del settore. Diverse altre, invece, sono note in quanto rappresentate da associazioni che con molti sforzi ed affrontando molti ostacoli riescono quanto meno a rendere all'opinione pubblica una idea di queste realtà. La funzione dell'Aido è stata finora encomiabile, per quello che ha fatto in quanto ad informazione sul tema delle gravi insufficienze d'organo e quindi, relativamente a quei pazienti cronici, portatori di insufficienze d'organo tali che la propria sopravvivenza è affidata ad un organo artificiale - laddove questo è possibile, insufficienza renale - oppure alla speranza di un trapianto. Queste considerazioni non solo hanno avuto un valore etico, in quanto hanno stimolato la coscienza degli italiani il cui riscontro è sotto gli occhi di tutti, se guardiamo di raggiungere un numero di iscrizioni considerevoli in ambito nazionale. Ma anche se si vanno a fare valutazioni di tipo socio-economico mettendo in rilievo il rapporto costi-benefici, si riscontra un alto valore. Se oggi la maggior parte

della gente è informata su quanto gravoso è l'onere finanziario per sostenere un paziente in dialisi e quanto può essere risparmiato con il trapianto, è sicuramente merito di chi - come l'Aido da più di venticinque anni - attraverso campagne di educazione sanitaria nelle scuole, sui giornali, in televisione, alla radio, ha dato un contributo determinante. Questo, a mio avviso, ha rappresentato un passo importante. Ma non è sufficiente. È necessario che un'associazione ben radicata, ben conosciuta e con tanta gente che ha dimostrato sensibilità, generosità e concretezza nei confronti dei malati cronici, abbia la possibilità di esprimersi in maniera propositiva anche su eventuali soluzioni di tanti problemi che il tema dei trapianti, in Italia, pone. Attualmente a livello parlamentare e per la precisione in commissione affari sociali della Camera, si sta lavorando per formulare una legge che sia in grado di coniugare le esigenze sia per quanto

riguarda la donazione ed il consenso, sia per quanto riguarda l'organizzazione dei trapianti in Italia. Anche in questo frangente l'Aido ha sicuramente titolo per poter dare un contributo in termini di esperienza e conoscenza in tutto il territorio nazionale, regione per regione, provincia per provincia. Al Nord, come al Centro, così al Sud d'Italia. La conoscenza acquisita lavorando capillarmente, ha sicuramente una valenza maggiore in quanto permette, attraverso il contatto umano e l'esperienza personale, di poter avere una valutazione più precisa dei reali bisogni. Un patrimonio di conoscenze accumulate dall'Aido in tanti anni di attività, che deve essere utilizzato al meglio da chi dice di occuparsi dei trapianti d'organo. Se lo Stato italiano, come sembra, affiderà al volontariato un ruolo da protagonista nella soluzione dei vari problemi che lo Stato sociale pone - assistenziali, organizzativi, di informazione, ecc. - va affermata, con forza, la necessità di attenzione nei riguardi dei malati cronici, portatori di insufficienza d'organo, in attesa di trapianto. È auspicabile quindi che l'Aido si faccia carico di questa responsabilità morale che è stato il motore di tanti anni di pacata e laboriosa attività. Una attività che ha permesso di capire ed aiutare i malati cronici. Incontro ai bisogni dello Stato sociale.

Medico, Dip. Chirurgia II Univ. di Roma



## Potremo fidarci almeno dei giornalisti?

LORETTA CAVARICCI

«**C**he ti sei fatto?» - «La prostata» - «Sempre macchine giapponesi...!».

Carità, ci vuole carità divulgativa. E spirito. Michele Mirabella, conduttore tv, è da poco approdato ai temi della medicina in televisione. Ma tempo per farsene un'idea tutta sua, *Elisir* glielo ha dato. Medici e colleghi sono spesso refrattari alla parola divulgazione. «Se Dante Alighieri ha pensato di rendere volgari i problemi metafisici altrimenti inaccessibili, si può dire forse che abbia voluto banalizzarli? O san Francesco d'Assisi che divulgava perfino agli uccellini? Divulgare - continua Mirabella - non significa alleggerire la lingua delle sue ricchezze semantiche e lessicali. Magari, tradurle in significati».

La trombolisi, per esempio: «Cos'è una canzone di Sanremo?». Dai pazienti non si può certo pretendere, oltre alla famigerata pazienza, anche una laurea in lingue. «E non è un problema moderno, pure Colloidi si lamentava di quelle ricette, incomprensibili!». Un'opera di liberazione, ci vorrebbe. «Si caro paziente, ti guardo negli occhi e ti dico: tranquillo, te lo sciolgo io, il coagulo».

Ironia a parte, ma a chi compete il ruolo di spiegare la sanità? Al medico o al giornalista? E come nasce una notizia? Se ne è discusso di recente in un corso organizzato dalla Fondazione internazionale Fatebenefratelli di Roma. Il potere dei media è oggi invasivo e totalitario. Chi lo esercita ha un ruolo spirituale immenso. Ma, al contrario del medico, non ha sostenuto esami per farlo, nessuna patente.

Questa mancata responsabilizzazione, per alcuni è pericolosa, quando di mezzo c'è la salute. Per altri è segno di libertà. O qualcosa di simile. Adriana Bazzi del Corriere della Sera, cita un'indagine fatta lo scorso anno negli Stati Uniti, tra le donne, dalla quale è risultato che «la massima parte delle informazioni relative a patologie femminili, è assunta da tv e giornali. E non direttamente dai medici». Un male? Nei quotidiani la divulgazione intesa come

servizio al lettore, fatica ad inserirsi a meno che non abbia i connotati della cattiva notizia: malasanità. Ma ci sono sempre i supplementi, le rubriche. Una specie di cantuccio. Se il medico parla poco o è chiaro, so a chi scrivere o a chi telefonare.

Rimane il quesito. Ma i giornali come sopportano il peso di questo nuovo ruolo? «La scelta delle notizie subisce numerose interferenze - dice la Bazzi -. Non solo di tipo commerciale. Quello attuale è sempre più un giornalismo di marketing cioè si dà al pubblico ciò che si pensa il pubblico voglia. Per non parlare delle mode: è il gran momento della genetica.

Poi non manca una sorta di colonialismo per cui tutto quanto avvenga negli Stati Uniti ha una certa rilevanza scientifica. Quanto produciamo noi, non altrettanto. Tutto questo si inserisce sulle aspettative del pubblico, condizionato dalla fiction, quei serial televisivi che trasmettono un'immagine di medicina trionfalistica ed onnipotente, a dir poco in un paese straniero».

È il giornalista? È lì, davanti a un monitor a getto continuo - solo l'Ansa sforna più di centocinquanta notizie sanitarie e mediche al dì -. Sommerso da fax, libri, inviti, conferenze e incontri che si moltiplicano. Il tempo per

discernere o verificare non sempre rimane. Ed allora, si fida dell'unica fonte, insieme a pochissime altre, l'agenzia di stampa. Che, a sua volta, non può concedersi scivoloni.

«**E**ra un venerdì. Eravamo in redazione - ricorda Francesco Marabotto, giornalista Ansa - quando arriva un comunicato della nota rivista inglese Nature con i titoli degli argomenti della settimana. Clonata una pecora. Dieci righe e un numero di telefono. Facciamo letteralmente un salto dalla sedia e, come è chiaro, telefoniamo. Ci facciamo mandare l'articolo: era scritto in un inglese difficilissimo.

Interpelliamo alcuni genetisti e biologi molecolari italiani ed esteri. Cerchiamo pareri. La domanda è una: clonazione, ma è possibile? Passa un'ora, ne passano due. La rivista è seria, ha arbitri imparziali. Dopo le consultazioni, mandiamo in rete le prime quindici righe: Roma, 21 febbraio 1997. Medicina: ricercatori annunciano clonazione pecora. Ed un Segue alla fine. Ore 20 e 10". Tutto il mondo da quel momento ne avrebbe parlato.

«Per fare questo lavoro - prosegue Marabotto - abbiamo impiegato quattro ore. Non sempre la verifica è così lunga. Ma il senso di responsabilità deve esserci. Non tanto di fronte a notizie scientifiche vere e proprie come la pecora Dolly, una clonazione da alcuni messa in discussione ad un anno di distanza: era una cellula embrionale, non era una cellula matura. Quanto nel momento in cui si toccano temi con una immediata attinenza alla salute, allora il senso di responsabilità è ancora maggiore. Come per i trapianti. Quei risvegli improbabili da morti accertate, che ingenerano inutili dubbi sulla possibilità di donare gli organi».

Cesare Fassari dell'Associazione stampa medica italiana suggerisce una battuta. Chissà che non abbiano ragione gli americani, si sempre loro, quando dicono: il giornalista è un guardiano. Guardare sì, ma anche fare la guardia. Per conto del lettore, naturalmente. O, se preferite, del paziente.

### Onder: educano Bazzoli: informano

«**L'**informazione medico-scientifica è un settore specifico della medicina». Luciano Onder, vicedirettore del Tg2, ne è convintissimo. «Non è plausibile che sia lasciata liberamente in mano ad un giornalista che scrive di sport o di spettacolo. Dalla televisione dipendono il modo di comportarsi e le scelte di vita di chi guarda».

Un'informazione vivacissima, dinamica, sensazionale porta i malati alla confusione: impedisce loro di capire quale cura sia migliore.

Questa mia convinzione - spiega - nacque quindici anni fa, a Washington, eravamo tutti intorno a Robert Gallo, si cominciava a parlare di Aids. Gli chiedemmo: come faremo a frenare questa terribile epidemia, con quali modelli matematici? Lui rispose: dipenderà da voi giornalisti, se vorrete fare una alleanza con ricercatori e politici. Alleanza che si è avuta per l'Aids e che ha portato a campagne educative di grosso valore. Non altrettanto è stato per oncologia o trapianti».

Secondo Onder l'informazione medica ha un ruolo etico, dagli effetti pedagogici. Una guida, insomma. «Lo diceva anche Carl Popper, se siete

informatori responsabili, siete anche educatori. La Commissione Bioetica francese, già tre anni fa, ritenne opportuno fare una raccomandazione sul giornalismo scientifico, in tredici punti. Con questa, si condannava anche il ricercatore che prima di pubblicare la sua teoria si rivolge ai media.

È il caso della Francia è esemplare: contro 3500 giornalisti sportivi se ne contano appena 200 scientifici, quasi tutti confinati nella stampa specialistica. Una discrepanza che va sanata».

Di parere diverso è un altro giornalista che si occupa di medicina, il direttore del Corriere Salute, Luigi Bazzoli: «La notizia, se vera, ci rende liberi da ogni impegno educativo e l'informazione - dice - raggiunge il suo obiettivo. Il giornalista è un cronista.

Il concetto di educatore è inesatto. A mio avviso, la medicina non impone questa cappa. Il giornalista rimane un professionista, un critico del potere e della realtà. Per dirla con Kant, sopra di me il cielo, dentro di me la mia morale».

Bazzoli conclude: «Non dobbiamo noi guidare ai servizi. Questa spetta, semmai, agli ospedali».

### le parole che usiamo

DOTT. FRANCO ORSI

#### Rigetto

Ogni cellula del nostro organismo, sulla sua superficie, espone dei segnali di riconoscimento rappresentati da particolari molecole proteiche (antigeni). Tutte le cellule di uno stesso individuo, da quelle che circolano nel sangue a quelle che costituiscono tessuti solidi (ossa, fegato, etc.), mostrano alcuni antigeni di superficie identici, così che il sistema immunitario, incaricato di proteggere l'organismo da corpi estranei, possa riconoscerle. Quando di esse viene un trapianto, il sistema immunitario del paziente ricevente potrebbe considerare estranee le cellule dell'organo trapiantato, innescando una serie di meccanismi il cui scopo è quello di uccidere le «intruse» per difendere l'organismo, dando così luogo ad una temibile complicanza nota come rigetto. Perché questo non avvenga, occorre quindi che il donatore sia il più possibile compatibile (istocompatibile) con il ricevente.

#### Ciclosporina

Questo farmaco ha in pratica rivoluzionato la chirurgia dei trapianti, riducendo molto il rischio di rigetto. Il meccanismo è sostanzialmente quello di distogliere l'attenzione del sistema immunitario nei confronti di alcuni antigeni di superficie espressi dalle cellule. In questo modo le cellule di un organo trapiantato, anche se non perfettamente identiche, possono passare «inosservate» e quindi non essere attaccate. Durante l'assunzione del farmaco, inoltre, il sistema immunitario tende ad imparare ad accettare gli antigeni espressi dalle nuove cellule, fino a riconoscere come proprie, facenti parte cioè dell'organismo. Chiaramente la sostanza presenta degli inconvenienti non di poco conto: durante la sua azione, infatti, il paziente risulta poco protetto dalle eventuali infezioni poiché, non riconoscendo come estranei i microrganismi patogeni (batteri, virus, etc.), il sistema immunitario reagisce in misura minore, facilitando l'insorgere di infezioni gravissime.

#### Circolazione extracorporea

È un espediente chirurgico che consente di mantenere in atto la circolazione sanguigna durante un intervento sul cuore o sui grossi vasi. Per esempio, un intervento di cardiocirurgia che richieda la temporanea interruzione del primo tratto dell'aorta, necessita della creazione di una circolazione alternativa che permetta il mantenimento di una vascolarizzazione adeguata a carico di organi delicati come l'encefalo. Pertanto viene allestito un circuito extracorporeo capace di accogliere il sangue proveniente dai polmoni e di immetterlo, con adeguata pressione ed attraverso appositi «tubi», nel sistema circolatorio sistemico per tutta la durata dell'intervento. Questo stratagemma tecnico consente di eseguire interventi chirurgici altrimenti impossibili.

Radiologo interventista - Ist. Europeo di Oncologia

## L'ARCOBALENO

per una cultura della donazione

Direttore Responsabile:

PAOLO SCANDELETTI

Collaboratori: ENRICO ARTESI, ANTONINO AUGUSTO, ADRIANA BAZZI, CRISTIANA BERNAUDO, UMBERTO CARUSO, LORETTA CAVARICCI, MICHELE GATTA (videoimpaginazione), ALESSANDRA LUPPI, DODO NEUBERT, VINCENZO PASSARELLI, ROSSELLA PIETRANGELI (SEGRETARIA), GIACOMINA VALENTI, PIERGIORGIO VOCE.

Proprietario: AIDO NAZIONALE - Via Novelli, 10/A - 24122 Bergamo

Progetto grafico: LUCA SCANDELETTI per Studioroma srl, Viale Medaglie d'Oro, 414 - 00136 Roma

Tipografia: TIPOLITOGRAFIA TRULLO - Via delle Idrovore della Magliana, 173 - 00148 Roma - Tel. 06/6535677 (5 linee r.a.) Fax 06/6535976

Si collabora a titolo gratuito  
Finito di stampare nel mese di giugno 1998