



L'ARCOBALENO



per una cultura della donazione

Anno 2 - n°2

Luglio/Settembre 1999



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 Silvio Pellico 9 - 00195 Roma - Tel. e Fax 06/3728139 - Internet: <http://www.aido.it> - Email: arcobaleno.aido@iname.com - Si contribuisce alle spese di stampa come amici: **Socio Aido L. 20.000 - Ordinari L. 50.000 - Sostenitori L. 100.000** - Versamenti sulla **Banca Antoniana Popolare Veneta, Agenzia 1 - via Crescenzo, 86 - c.c. 11000/D ABI 5040 CAB 03201** oppure sul c/c/ postale n. 22957005 intestato a **L'ARCOBALENO - Via Silvio Pellico 9 - 00195 Roma**



Pag

In questo numero:

2

Si "gioca" con i trapianti

di Lucia Cavalleri

I futuri medici si preparano a gestire bene le donazioni

di Loretta Cavaricci

3

Le vere garanzie saranno date dalle strutture sanitarie

di Nella Cerino

"Non ti insegnano a ricominciare..."

di Nicola Leonardo

6

Una giornata per dire sì alle donazioni

di Giampaolo Saltini

7

"Faremo la nostra parte"

di Vincenzo Passarelli

Ricostituita la Consulta nazionale giovani

di Elisabetta Di Casale

8

Le parole che usiamo

di Franco Orsi



Dubbi sulla nuova legge: li scioglierà il regolamento?

Pag. 4-5: E.Ravera - E. Palermo - A.G. Castiglione e N. Onofri

La foto dell'esterno di Palazzo Madama è di F. Tanasi, per gentile concessione del Senato della Repubblica

il valore della donazione



Gianni Morandi

“Sono da molti anni iscritto all'Aido perché ne condivido gli obiettivi, appoggio le azioni che promuovendo la cultura della donazione incrementano la pratica dei trapianti.

Spero così che l'Italia raggiunga la media europea.

Sono impegnato con la Nazionale cantanti nelle manifestazioni a favore delle attività delle associazioni di volontariato, soprattutto nel campo sanitario. E giocando a calcio abbiamo continua memoria del valore della salute e dello star bene.”

Cantante

L'ARCOBALENO

promuove la cultura della donazione; racconta le storie dei trapiantati, gli eventi e i convegni scientifici.

Il Forum approfondisce i grandi temi che accompagnano la pratica dei trapianti.

Per abbonarsi versare sul cc postale n. 22957005 intestato a: «L'Arcobaleno» Via S. Pellico, 9 - 00195 Roma

Le condanne moralistiche non sciogliono le resistenze

PROF. ANGELO FIORI

Presso la Presidenza del Consiglio dei ministri, con un decreto del presidente Massimo D'Alema, è stato ricostituito il Comitato nazionale per la bioetica, dove svolgerà la propria attività fino al 31 dicembre del 2001. Presidente del Comitato è Giovanni Berlinguer e vice Angelo Fiori e Adriana Loretì Beghé.

La legge 1 aprile 1999 n. 91 - Disposizioni in materia di prelievi e trapianti di organi e tessuti - apre all'Italia una nuova stagione. Finirà, si spera, la cronica posizione di penultima di Europa nel numero di trapianti e diminuirà il numero di malati in lista di attesa. Ma non bisogna illudersi che i problemi siano finiti ed è perciò necessario conoscerli per affrontarli con decisione e pazienza. Una legge che ha così alti obiettivi umanitari si scontra di fatto con profondi conflitti di interesse, non già interessi economici, bensì interessi "vitali", che hanno radici nell'istinto di conservazione e nel culto dei morti.

È ancestrale, anzitutto, il timore della morte, e quindi anche della morte apparente che, fuggito progressivamente nell'ultimo secolo, è oggi sostituito dalla paura di essere dichiarati morti (per morte "cerebrale") a causa di un errore medico o addirittura di una decisione arbitraria dei medici per poter attuare un trapianto. Questo timore è alimentato continuamente dai giudizi di "malasanità", spesso affrettati ed infondati, che inducono l'opinione pubblica a diffidare dei medici. Il timore ed il sospetto si accrescono ogni volta che soggetti in rianimazione, di cui si prognostica l'imminente morte cerebrale, migliorano in modo imprevisto. Sono casi, spesso amplificati dalla stampa, che incrementano il clima di sospetto nei confronti dei medici e che, nei familiari dei pazienti, producono una indignata ribellione alla donazione di organi. La nuova legge sottrae ad essi la possibilità di opporsi, se non sono in possesso di documenti che dimostrino la volontà contraria del loro congiunto, espressa in vita. Ma tale perdita di ruolo formale non toglie certo ai parenti la possibilità di protestare e denunciare, creando in tal modo nuovi ostacoli.

È evidente infatti che i medici, in un clima di conflitto, difficilmente si sentiranno in animo di procedere autonomamente, indifferenti alle proteste.

Il culto dei morti è antichissimo come testimoniano le sue tracce in tutte le civiltà, ma soprattutto in quelle cresciute sulle rive del mediterraneo. Non è facile, dunque, specie su queste rive, fare accettare senza resistenze istintive, la "profanazione" del cadavere quale può apparire il prelievo di organi, specie se avviene a cuore ancora battente. L'esecuzione dell'autopsia, specie nelle regioni del sud, incontra ancora ostacoli e rifiuti, superati da decisioni dell'autorità giudiziaria e dai sanitari, in forza delle norme vigenti, ma non senza risvolti di insofferenza o tentativi di evitare in qualsiasi modo questa sgradevole necessità.

A queste due grandi difficoltà, si aggiunge quella dovuta alla sfiducia dei cittadini nelle capacità organizzative del nostro paese e quindi sulla efficacia dell'informazione capillare prevista dalla nuova legge: secondo la quale chi non dichiara esplicitamente di essere contrario a donare i propri organi, si presume consenziente (silenzio-assenso). Anche questo è un ostacolo di cui bisogna tener conto per cercare di superarlo attuando un diligente e convincente miglioramento del sistema di informazione.

Atteggiamenti moralistici di condanna delle resistenze che abbiamo sommariamente elencato non aiuteranno di certo a rasserenare il clima ed a facilitare l'applicazione della nuova legge. Occorrerà invece affrontare temi così delicati con la consapevolezza delle ragioni profonde che li alimentano, dimostrando comprensione, cercando di infondere maggiore fiducia nei confronti dei medici, chiedendo a questi di spiegare pacatamente e con chiarezza le singole situazioni cliniche, diffondendo nel contempo la cultura della speranza e della solidarietà che è alla base dei trapianti: cercando, insomma, che gli "interessi" che i trapianti coinvolgono, risultino davvero interessi di tutti i cittadini, conciliabili in un equilibrio difficile, ma non irraggiungibile, con sentimenti che hanno radici antiche e profonde.

* Direttore dell'Istituto di medicina legale Policlinico Gemelli Roma -

Vicepresidente del Comitato nazionale per la bioetica

I futuri medici si preparano per gestire bene le donazioni d'organi

LORETTA CAVARICCI

Girare l'Italia in camper, incontrare altri studenti e scambiare con loro due idee sui trapianti. È la promessa del Sism, segretariato italiano studenti in medicina, presente in ventiquattro facoltà di medicina italiane. È una associazione che si autofinanzia, confederata con la Federazione internazionale dei futuri dottori, divisa in varie branche di interesse: dalla ricerca, alla didattica, dagli scambi culturali con l'estero, alla salute pubblica, appunto.

Dai primi giorni di ottobre, dunque, un filo rosso conduttore - il nostro caro camper fuori metafora - partirà da Trieste per toccare l'estremo nord, e continuare con Genova, Bologna, Pisa, Ancona, e poi ancora Bari, Foggia, Napoli, Messina, Catania, Palermo, Cagliari e, infine, Roma. Un tour a tutti gli effetti che promuoverà occasioni di informazione ma anche di spettacolo. «L'input ad occuparci di trapianti è stata l'approvazione della nuova legge - racconta a *L'Arcobaleno* Elisa Bertoia, 24 anni, al quinto di medicina, incaricata Sism per la pedagogia medica - Il motivo "Sismico", siamo un po' il terremoto dell'università - dice scherzando -, è duplice: da una parte vogliamo noi studenti imparare ad essere dei buoni medici e dall'altra vogliamo costituire un braccio attivo nell'informazione, che è anche il motivo trainante di tutta l'attività dell'Aido».

Per questo i ragazzi del Sism - è Alessia Sacconi la presidente - si sono ritrovati a Roma, all'Università La Sapienza, il 16 aprile scorso in un incontro con l'Aido e con alcuni medici che si occupano di trapianti. «È stato per noi un viaggio tra nozioni scientifiche ed approfondimenti certamente indispensabili per dei futuri professionisti. Ma anche per dei giovani che vogliono, a loro volta, aiutare l'informazione a crescere».

"C'è ancora molta cattiva informazione sul tema dei trapianti, anche nel mondo sanitario... Nel caso dei trapianti, l'approccio sociale è talmente forte, da essere assolutamente necessaria una maggiore attenzione"

E questo è il punto. I futuri medici spezzano una lancia a favore della categoria: "C'è ancora molta cattiva informazione sul tema dei trapianti, anche nel mondo sanitario. La medicina oggi è così vasta che non si può pretendere una preparazione assoluta da tutti... Ma, nel caso dei trapianti, l'approccio sociale è talmente forte, da essere assolutamente necessaria una maggiore attenzione". E, loro, i giovani studenti, ce la mettono tutta, si preparano: "Prima di partecipare a quell'incontro, ad esempio, sono stata per giorni interi nel reparto di trapianti di fegato dell'ospedale Niguarda di Milano, a studiare cartelle, a seguire terapie - racconta ancora Elisa -".

"La tematica dei trapianti ci consente di riconquistare un approccio diverso con il paziente, che si è perso dietro ai libri, nelle grandi aule della moderna università. Quando c'è un interesse collettivo, non esiste più solo il malato ma anche la persona sana che incontri per la strada, la quale cerca, magari, solo spiegazioni. E noi vogliamo lavorare per questo: in parallelo con l'Aido, anche stimolando le istituzioni locali. Del resto, la nuova legge sulla donazione degli organi ci mette di fronte ad un bivio: donatori o no? E, per scegliere, dobbiamo prima sapere".

Elisa Bertoia studia all'Università di Varese, una neouniversità. Non ha ancora deciso quale specializzazione prendere, ma è quasi certa: diventerà anestesista o ginecologa. La biblioteca la frequenta anche per hobby: legge Milan Kundera, il suo preferito, come pure gli autori russi. Tra i nostri, è Baricco quello che divora in treno, andando e tornando dall'università. Ora, si è avvicinata alla cultura ebraica. "Ma questo - ammette - lo devo a mia sorella...". E poi? "Poi c'è la piscina. Sì, in effetti, è un altro hobby. Puoi scrivere anche questo".

Nelle scuole *Proposto e realizzato dall'Aido di Milano, seguito in altre province, il "role play", gioco di ruolo che affida ai ragazzi la simulazione di un programma sui trapianti, apre una nuova strada alla cultura della donazione*

Si "gioca" con i trapianti

LUCIA CAVALLERI

Nel corso di questo anno scolastico, l'Aido provinciale di Milano ha proposto una nuova forma di sensibilizzazione, il "role-play", rivolto agli studenti dell'ultimo biennio delle scuole superiori di Milano e provincia. È un "gioco" che simula e percorre le vicende di una trasmissione televisiva dedicata al problema dei trapianti d'organi ed è diviso in due momenti.

Nel primo, tutti gli studenti di una scuola incontrano veri esperti: medici, rianimatori, giornalisti, che spiegano loro le realtà, del problema dei trapianti: cosa sono, quanti se ne fanno, quali problemi sollevano sul piano medico, etico e dell'informazione. Il gruppo degli studenti selezionati viene quindi separato e introdotto alle regole del gioco e al significato dei ruoli da interpretare.

Inizia la seconda fase di gioco. Le i ragazzi si dividono in tre gruppi distinti. Il primo è quello dei "medici" e dei "tecnici del mondo ospedaliero", cui vengono consegnati documenti e schede tecniche semplificate che si propongono di renderli esperti sui problemi scientifici e pratici dei trapianti.

Il secondo gruppo è quello dei "politici", degli "intellettuali", dei "religiosi", dei "malati", degli "esperti di bioetica", cui vengono consegnati documenti sui problemi sociali ed etici del trapianto: il loro compito è quello di interpretare quegli attori sociali che meglio rappresentano le istanze e le aspettative della società nel suo comples-

so, anche quelle di carattere conflittuale.

Il terzo e ultimo gruppo è formato dai "giornalisti", che hanno a disposizione pochissime informazioni (loro compito è quello di cercarle), mentre dispongono di tutte le istruzioni necessarie su come si organizza una trasmissione televisiva, un talk-show e sulle tecniche più adatte a spiegare al pubblico il difficile argomento dei trapianti.

Ogni partecipante ha a disposizione un bagaglio di conoscenze esclusive, competenze e responsabilità, che altri non hanno e viceversa. Questo meccanismo favorisce

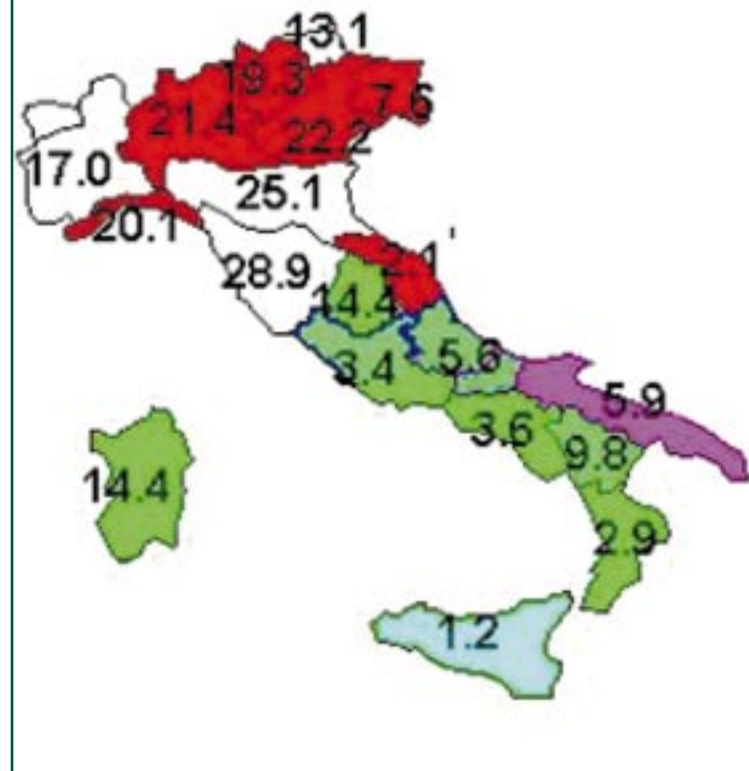
lo scambio tra i protagonisti. I tre gruppi di studenti hanno a disposizione un tempo limitato per studiare la documentazione in loro possesso e decidere quale ruolo intraprendere e che linea seguire. Tutti insieme organizzano la trasmissione e al termine del tempo a disposizione, realizzano una vera ripresa televisiva della durata di circa venti minuti. Durante questa ultima e divertente operazione, devono dimostrare di aver ben compreso il problema e spiegarlo ad un pubblico eterogeneo.

Il tutoraggio dei giocatori è stato previsto per garantire lo sviluppo della vicenda: il meccanismo della simulazione è di volta in volta stimolato o irrigidito da alcuni animatori (tutor), veri medici, veri giornalisti, insomma i veri protagonisti della vicenda che si sta simulando.

Numerosissime sono state le richieste, ma per ragioni organizzative ed economiche è stato possibile svolgerne solo una decina, con risultati estremamente positivi.

Il "role-play day", momento in cui le video-riprese (opportunamente montate dagli stessi studenti) sono state proiettate, si è svolto il 19 maggio nell'aula magna del centro scolastico gallaratese, messa a disposizione dalla Provincia di Milano che ha patrocinato e in parte finanziato l'iniziativa. Ai partecipanti sono stati consegnati degli omaggi, offerti da aziende da noi sensibilizzate.

Donatori per milione d'abitanti nel primo quadrimestre '99



Storie *Le paure di un medico trapiantato*

"Non ti insegnano a ricominciare..."

DOTT. NICOLA LEONARDO



sarebbe importante che, una volta uscito dall'ospedale, egli trovasse predisposto per lui un programma di "rieducazione assistita alla vita".

Infatti, superato l'evento traumatico dell'intervento, della sala di rianimazione e dell'isolamento e passata l'euforia dello scampato pericolo, il trapiantato si trova di fronte ad una nuova realtà che lo proietta in uno stile di vita completamente diverso dal suo precedente.

La sua giornata prevede scaden-

ze fisse per controlli e terapie, dipendenza assoluta dei farmaci e rigide precauzioni nello stile di vita.

Questo è il momento più critico per lui ed è qui che risulta fondamentale l'assistenza di centri specializzati che possano accogliere le perplessità e i dubbi di un soggetto che riscopre a poco a poco il suo corpo e rientra gradualmente in possesso delle proprie capacità fisiche.

Quando il soggetto non riesce, per disinformazione o impedi-

menti di varia natura, ad usufruire di un supporto qualificato, subentra la sindrome dell'abbandono perché si passa da uno stretto ed assiduo controllo medico ed infermieristico che dà sicurezza ad un progressivo abbandono che genera paura latente ed incertezza sul proprio futuro.

Se si aggiunge a ciò il difficoltoso reinserimento nella società e nel mondo del lavoro, si configura la sindrome del trapiantato che a fatica si riesce a superare. Non dimentichiamo inoltre che il trapiantato, proprio per la suddetta disinformazione generale, è guardato come un fenomeno strano, un essere diverso che "fa senso" e viene osservato con curiosità morbosa.

Tutto ciò, comunque, è un prezzo che si paga volentieri, compensato dal ritorno alla vita. Chiudo con un grazie a tutti quanti mi sono stati vicini e con la speranza che il problema dei trapianti venga fatto conoscere capillarmente alla popolazione, cosicché sia sempre più semplice aiutare chi ripone solo in questi la sua speranza di vita.

* Medico - Roma

Intervista *Perspicace e incisivo nelle sue opinioni, Julio Velasco, direttore generale della squadra di calcio Lazio, è impegnato nella cultura della donazione*

Le vere garanzie saranno date dalle strutture sanitarie

NELLA CERINO

È stato l'allenatore della squadra nazionale italiana di pallavolo maschile dall'89 al '96 e femminile dal '96 al '98.

Dall'agosto dello scorso anno ricopre l'incarico di direttore generale della Lazio. Non è affatto raro sentir dire anche da tifosi di squadre avversarie che il suo apporto è una delle mosse vincenti del presidente Cragnotti.

Julio Velasco, di nazionalità argentina, in Italia si è fatto conoscere anche per l'incisività e la perspicacia con cui esprime le proprie opinioni.

Alla presentazione della Giornata nazionale della donazione e del trapianto di organi (cfr p. 6, ndr), con il suo intervento, ha calamitato l'attenzione dei presenti.

Per approfondire l'abbiamo incontrato nella sede della squadra della Lazio a Formello.



tv con campagne di informazione ad effetto, a scuola già dai primi anni. Oggi donare il sangue è la cosa più naturale di questo mondo. Della donazione degli organi non se ne parla quasi mai, se non quando accadono fatti eccezionali. Non è ancora un tema corrente, se ne dovrebbe parlare più spesso, nei

programmi televisivi, nei nostri talk show.

Questa legge secondo lei ci aiuterà?

Credo di sì. Fino ad oggi sono stati i parenti a dover decidere, e soprattutto in un momento particolarmente critico. Una madre che sta perdendo il figlio è difficile che ti ascolti. D'ora in poi, si eviterà un simile trauma.

Sono momenti di forte coinvolgimento emotivo. A quale ragione si appellerebbe se fosse costretto a decidere?

Non avrei bisogno di appellarmi a nessun motivo in particolare. Donare gli organi è una cosa sulla quale non ho nessuna remora.

Come parlerebbe ai giovani della sua squadra di questo argomento?

I giovani sono recettivi e sensibili; sono sicuro che non incontrerei difficoltà. Parlerei con estrema sincerità e naturalezza.

Allora lo faccia; così come potrebbero farlo gli altri dirigenti sportivi, allenatori e campioni che sono personaggi ascoltati e seguiti dalla gente.

È ancora nelle nebbie il trapianto transgenico

VINCENZO PASSARELLI

La xenoassistenza (cioè l'assistenza con l'ausilio di cellule epatiche animali) nel corso di una gravissima compromissione al fegato, necessita per la sua applicazione pratica di linee guida scientifiche e di una regolamentazione europea.

Il trapianto d'organi animali nell'uomo, anche con animali transgenici (cioè umanizzati), richiederà ancora lunghi studi per le numerose problematiche tecniche, microbiologiche, sperimentali, cliniche, di salute pubblica e di politica sanitaria.

Queste le indicazioni emerse, nel corso dei lavori del workshop internazionale, organizzato sull'argomento dal Coordinamento trapianto di fegato della Regione Toscana dell'Azienda ospedaliera pisana, diretto dal prof. Franco Mosca, che si è tenuto il 21 e 22 maggio scorso, presso il centro studi "I Cappuccini" di San Miniato (PI) e che ha visto la partecipazione di specialisti europei e statunitensi.

Quest'ultimi hanno condiviso i dubbi espressi dal Parlamento Europeo, che nei primi mesi dell'anno ha proposto una sospensione temporanea delle terapie che necessitano dell'impiego di cellule o tessuti animali.

La prof.ssa Aureliana Sargentini, vicedirettore dell'Istituto superiore di sanità, ha rilevato che è attualmente mancante in Europa una regolamentazione per l'utilizzo di dispositivi terapeutici biologici. Il prof. Didier Houssin, direttore dell'*Etablissement Français des Greffes* e membro della Commissione trapianti al Parlamento Europeo, oltre a condividere quanto dichiarato dalla professoressa Sargentini, ha posto l'accento sulla mancanza di sperimentazione preclinica di tali dispositivi e sulla necessità di chiari criteri di valutazione della sperimentazione stessa. Tutto questo nell'interesse di giungere all'utilizzo di dispositivi realmente efficaci dal punto di vista terapeutico e nello stesso tempo rispettosi della sicurezza della salute pubblica per quanto attiene al rischio infettivo.

Quest'ultimo punto è stato ampiamente discusso e rappresenta il nodo centrale di tutta la problematica. Il prof. Yasuro Takeuchi, esperto in malattie che possono essere trasmesse dall'animale all'uomo, ha dimostrato sulla base delle ricerche attuali come il rischio d'infezioni virali non possa essere quantificato e soprattutto non possa essere al momento né escluso né prevenuto.

Il prof. Christoph Broeslch ha affrontato le problematiche cliniche ed etiche, evidenziando che l'impiego di dispositivi per la xenoassistenza deve essere autorizzato solo in caso d'insufficienza fulminante del fegato e in soggetti nell'attesa di un organo per trapianto.

Alla fine del Convegno si è proceduto alla stesura di una bozza di linee guida, che sarà perfezionata nei prossimi giorni, per essere indirizzata a tutte le autorità sanitarie europee.

La legge del silenzio-assenso aiuterà l'incremento delle donazioni?

Certo, con questa legge aumenterà il numero dei donatori e quindi la disponibilità di organi, il che si tradurrà in un ridimensionamento della loro disperata ricerca.

La legge, in questo senso, potrebbe anche ridimensionare la ricerca degli organi all'estero, là dove è legalmente ammessa.

È un po' utopico?

Non parlerei di utopia; è attuabile, anche se i tempi saranno lunghi.

Lei approva la scelta del silenzio-assenso, ma quali sono i suoi punti deboli?

Questo tipo di legge nei paesi più evoluti, là dove vi è un buon funzionamento del servizio sanitario, non ha presentato grossi problemi.

L'Italia sconterà fattori culturali legati alle superstizioni, alla presunta sacralità del corpo, il culto dei morti.

Questo non ha nulla a che vedere con la religione. Anzi, la religione cattolica, prevalente in Italia, si è sempre schierata a favore: il Papa, i vescovi sostengono la donazione. Il ministro Bindi, fortemente cattolico, è la maggiore sostenitrice della legge.

Comunque, le vere garanzie devono provenire dalle strutture sanitarie e da seri controlli.

Una delle paure è che l'accertamento di morte non venga fatto nel modo corretto o addirittura che la morte venga accelerata per prelevare gli organi. Secondo lei la legge italiana garantisce in tal senso?

Sì, perché la commissione istituita allo scopo è tenuta ad accertare la morte secondo rigori scientifici ben precisi. Penso che forse una garanzia ulteriore, possa essere che il familiare del potenziale donatore scelga un medico di propria fiducia che affianchi la commissione e la famiglia abbia così un controllo diretto.

Il nostro Paese è ancora scarso di donazioni. Dipende dalla sfiducia nelle istituzioni sanitarie, o crede che alla base ci sia una cattiva informazione?

Alla mancanza di informazione, se ne parla poco. Io ricordo che un tempo chi andava a donare il sangue si sentiva un eroe, ma poi si è cominciato a parlarne tanto in famiglia, in

leggiamoli insieme

Laura Bonato

*Trapianti Sesso Angosce
Leggende metropolitane in Italia*

Meltemi Ed. - Roma, 1998
(pag. 142 - L. 24.000)

Paradossali leggende metropolitane sono state raccolte tra gli studenti di Torino nella primavera del 1996, per sostenere uno studio antropologico, attraverso l'approfondimento delle caratteristiche del testo, sulle angosce, le paure e i pregiudizi che nonostante l'avvento del nuovo millennio continuano a persistere. Bambini rapiti nei supermercati, rasati e mascherati da zingari pronti a togliere cornee e reni; affascinanti ragazze adescatrici di bravi giovani nelle discoteche, complici di pulmini fantasma adibiti a sale di espanto.

Le leggende metropolitane di oggi si trasmettono di voce in voce, come un tempo accadeva per fiabe e storielle: "Tutto questo però è supportato dai mass media, che permettono ai racconti di diffondersi con elevata velocità in tutto il mondo". La fonte dei racconti è sempre un amico o un amico di un amico, "attendibile" ma mai identificabile.

L'originalità della narrazione non consiste nell'inventare storie nuove, ma nell'interagire continuamente con l'ascoltatore proponendogli emozionanti varianti a discapito della verità e della diffusione di una cultura di solidarietà. Il presentatore Gian Luigi Bravo conclude dicendo: "Tali leggende dovrebbero essere consumate e analizzate con curiosità e con cautela, gustando la mescolanza fra innovazioni di contenuti e tradizionalità dei motivi, tra kitsch dei collage e tragicommedia quotidiana".

M. F.

Ugo Barbàra

"Desidero informarla che le abbiamo trovato un cuore"

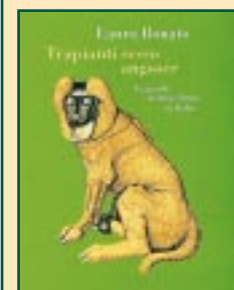
Piemme Ed. - Casale Monferrato, 1999
(pag. 270 - L. 24.000)

"Lei sarebbe capace di decidere la morte di un uomo?". Dalla formulazione di questa domanda parte il racconto di Ugo Barbàra, veloce, gradevole e ben scritto da un lato, poco verosimile e fuorviante dall'altro.

La trama: un giovane psicologo si trova a dover decidere quale di due pazienti in lista di attesa per ricevere un cuore nuovo, sia il più adatto a riceverlo. Vengono così descritti i due personaggi, estremamente diversi fra loro: una giovane, bella, vitale e sportiva che non si rassegna all'idea di dover abbandonare lo sport agonistico; l'altro adulto, introverso, abitudinario e sedentario che ha cercato il trapianto solo per amore della compagna che aspetta un figlio. Ma tra i due, il vero protagonista è Roberto, lo psicologo, costretto da un improbabile primario a condannarne a morte certamente uno e a salvarne l'altro.

Il libro, come dicevamo, scorre agevolmente e, sicuramente, visto anche che l'autore è un giornalista e non un esperto del settore, ha un grande impatto emotivo. Ma la realtà è ben diversa da quella descritta: i criteri per i trapianti sono oggettivi - e non certo a discrezione di uno psicologo - e gli stessi vengono effettuati in base ad una graduatoria, fatto che sarà ancora più accentuato con la nuova legge che prevede l'istituzione di un centro nazionale e di una lista di attesa unica, in modo che gli organi donati vadano al paziente che in quel momento ne avrà più urgente bisogno.

N.O.



Dubbi sulla legge: li sci

Il giudice *Le inerzie e le omissioni volontarie potranno costituire precise violazioni disciplinari e contrattuali*

L'Aido *La nuova legge prevede solo chi, sicuramente informato a*

I trapianti saranno compito del Servizio sanitario

DOTT. ENRICO RAVERA

Il testo normativo ha mediato tra concezioni privatistiche e pubblicistiche, tra chi ritiene il cadavere bene disponibile dal soggetto quando è in vita e comunque dalla famiglia e chi, invece, lo ritiene subordinato al prevalente interesse pubblico perché bene destinato per sua natura alla mineralizzazione, tra chi ritiene il prelievo gesto individuale di solidarietà e chi invece lo ritiene adempimento di un dovere di solidarietà sociale, tra chi in definitiva condiziona prelievo e trapianto alla volontà del defunto o dei suoi familiari e chi ritiene conforme al dettato costituzionale la destinazione per legge del cadavere al prelievo, lasciando comunque al cittadino la possibilità di esprimere il dissenso.

Tale mediazione si è coagulata sulle idee guida: della solidarietà individuale, come consenso al prelievo, e come atto di donazione (art. 4 comma 1); della solidarietà sociale, con le attività di trapianto inserite tra gli obiettivi del Servizio sanitario nazionale (SSN) (art. 1 comma 2).

È possibile allora cogliere una prima incongruenza: se ipoteticamente tutti i cittadini esprimessero dissenso al prelievo, nessun trapianto potrebbe mai essere effettuato. Il fine pubblico quindi

alla mercé di atti di donazione individuali. Ecco perché la necessità di una capillare campagna di informazione per sensibilizzare la cittadinanza sui temi del trapianto e della morte (art. 2).

Il legislatore ha infatti attribuito al cittadino il diritto di dire sì o no al prelievo, equiparando il silenzio all'assenso (art. 4 comma 4 lett. b).

Non donatori sono invece considerati i soggetti cui non sia stata notificata la richiesta di manifestazione della propria volontà in ordine alla donazione (art. 4 comma 2).

Ma il diritto di dire sì o no al prelievo non è un diritto di natura patrimoniale (anche se lo si qualifica impropriamente donazione) ma piuttosto un diritto della personalità che per sua natura è indispensabile ed intrasmissibile.

Ed infatti la legge espressamente esclude: l'opposizione dei parenti, quando vi sia stato assenso o silenzio-informato del loro congiunto, fatta salva la presentazione di una sua dichiarazione autografa contraria al prelievo (art. 4 comma 5); che il tutore o il curatore possa sostituirsi all'incapace di agire (interdetti ed inabilitati) nel compimento di tale atto personale (art. 4 comma 3).

Per i minori di età (anche loro incapaci di agire) i genitori, esercitanti la potestà, possono invece esprimere, in deroga quindi ai principi generali, il consenso al prelievo, che non è possibile compiere in caso di loro disaccordo (art. 4 comma 3).

Ma è diritto della persona anche "dire no" al prelievo sicché, la formula del silenzio-assenso, viola il diritto al dissenso: da qui un possibile contrasto con l'art. 2 della Costituzione che dichiara inviolabili i diritti della persona.

Il nuovo regime sul consenso entrerà comunque in vigore quando verrà attivato il sistema informativo (art. 28 comma 2). Nel frattempo è in vigore il regime transitorio (art. 23) che ricalcando la precedente normativa (la legge 644/75 abrogata dalla nuova legge) la migliora perché in caso di assenso al prelievo espresso in vita dal defunto, i parenti potranno opporsi solo se presenteranno una successiva dichiarazione di volontà (del defunto), della quale siano in possesso, contraria al prelievo.

Ma novità importante è espressa nell'art. 1 comma 2 che colloca l'attività di trapianto tra gli obiettivi del Servizio sanitario nazionale. Da ciò infatti derivano rilevanti conseguenze per gli operatori sanitari. Questi ultimi, infatti, legati al Servizio sanitario nazionale o da un rapporto di lavoro o da una convenzione, sono considerati, a seconda della loro qualifica, pubblici ufficiali o incaricati di un pubblico servizio. E dal vincolo che li lega all'Amministrazione sanitaria può scaturire responsabilità disciplinare e civile.

Se la struttura sanitaria deve perseguire l'obiettivo trapianti (e per le strutture non in linea con l'attività minima prevista dagli standard ministeriali di cui all'art. 16 e prevista la revoca) tale attività, e quella di prelievo che ne è il logico ed inevitabile presupposto, non è più legata alla discrezionalità o alla facoltà della singola struttura.

Conseguentemente inerzie, inefficienze, disapplicazioni volontarie della legge per quieto vivere (come avvenuto in passato per il peso dato al dissenso dei parenti) potranno costituire precise violazioni disciplinari e contrattuali (i nuovi "primari" ad esempio hanno un contratto a termine quinquennale, e il rinnovo è legato al raggiungimento degli obiettivi). Tali comportamenti inoltre potrebbero avere talvolta anche rilevanza penale perché l'art. 320 c.p. punisce "il pubblico ufficiale e l'incaricato di un pubblico servizio che, indebitamente rifiuta un atto del suo ufficio che per ragioni di igiene e sanità, deve essere compiuto senza ritardo".

Sono queste in sostanza le cose più importanti della legge da un punto di vista giuridico, perché destinate a spingere il volontariato verso un ruolo di rilievo nella corretta informazione (per destare coscienze pigre o egoiste), riducendo così il più possibile i dissensi al prelievo, e verso una stretta collaborazione con le Istituzioni per denunciare prassi che possano portare al fallimento dell'obiettivo trapianto.

*Giudice presso il Tribunale di Genova

La legge ca con le nos

DOTT. ENZ

L'Aido, da molti anni, segue gli sviluppi legislativi inerenti ai prelievi e trapianti di organi con lo scopo di fornire, in sede parlamentare, non solo l'esperienza associativa ma anche un supporto di tipo tecnico.

Nonostante gli sforzi compiuti, anche in collaborazione con le associazioni di autotutela dei pazienti, la nuova normativa non sembra del tutto idonea a soddisfare le esigenze dei trapianti nel nostro Paese.

Si è passati infatti dal regime di consenso presunto previsto dalla Legge 644/75 al cosiddetto silenzio-assenso informato, Legge 91/99.

La modifica legislativa è peggiorativa rispetto alla precedente perché si è passati da un regime in cui tutti potevano essere considerati potenziali donatori ad un regime in cui, per esserlo, occorre non solo esprimere parere favorevole, ma essere anche stati informati dalla propria Asl, altrimenti si viene considerati non donatori.

Dinanzi a tale regresso sia giuridico che sociale non potevamo restare di certo inerti, tanto che fino all'ultimo abbiamo sottoposto alla Camera dei Deputati e al Senato della Repubblica alcune modifiche da apportare al testo normativo.

Il Legislatore ha recepito solo alcuni punti da noi proposti quali la necessità dell'istituzione dei coordinatori dei prelievi, la necessità di maggior coordinamento in sede nazionale da parte dell'Istituto Superiore di Sanità, le spese funebri a carico delle Asl e non della famiglia del donatore ecc. e soprattutto che i trapianti costituiscono obiettivo del Servizio sanitario nazionale.

Ma la nuova normativa (Legge n. 91 del 1° aprile 1999) non è entrata in vigore in tutte le sue disposizioni.

Infatti solo le norme relative alla parte tecnico-organizzativa del settore trapiantistico sono entrate immediatamente in vigore (16.4.1999), mentre il censimento della manifestazione di volontà della popolazione entrerà in vigore solo con l'informatizzazione nazionale del Servizio sanitario nazionale (art.4).

Attualmente pertanto, poiché è stata abrogata la Legge 644/75, per la manifestazione di volontà al prelievo è in vigore il regime transitorio di cui all'art. 23.

Fino a quando non ci sarà l'informatizzazione nazionale del Servizio sanitario nazionale pertanto, è consentito procedere al prelievo di organi e tessuti da soggetto di cui sia stata accertata la morte ai sensi della Legge 578/93, salvo che il soggetto abbia esplicitamente negato il proprio assenso.

Tale regime peraltro ha introdotto una rilevante novità (comma 3) con cui si prevede che i parenti entro il 1° grado possano presentare opposizione scritta solo nel caso in cui il defunto non abbia espresso in vita alcuna volontà.

L'opposizione non è consentita invece qualora dai documenti personali o dalle dichiarazioni depositate presso l'azienda unità sanitaria locale di appartenenza, risulti che il soggetto abbia espresso volontà favorevole al prelievo di organi o tessuti, salvo che gli stessi soggetti di cui al comma 2 (ovvero i congiunti), presentino una successiva dichiarazione autografa di volontà del defunto, della quale siano in possesso, da cui risulti la sua volontà contraria al prelievo.

Come si evince dal dettato normativo in questa fase l'attività dell'Aido, per quanto riguarda la ricezione degli atti olografi, continua ad avere fondamentale importanza anche dal punto di vista giuridico. Pertanto in questo

Commenti e opinioni

Sen. Ferdinando Di Iorio (DS), relatore del testo: "Una legge che garantisce con equità sia la libertà di scelta che la solidarietà. La legge, ispirata al valore della solidarietà, rispetta comunque la libertà di scelta dei cittadini che saranno prima informati affinché la scelta sia libera e consapevole".

Sen. Riccardo Pedrizzi, responsabile ufficio per le politiche della famiglia di AN: "Una bruttissima pagina. La legge dichiara il corpo umano *res publica* sottraendolo così coattamente ad ogni intervento dei familiari e stabilizzandolo come è sempre avvenuto solo nei regimi dittatoriali".

Sen. Francesco Carella (Verdi) presidente Commissione Sanità al Senato: "La legge dà risposte certe in quanto la morte cerebrale è garanzia che è cessata la vita e non viola la libertà dei cittadini grazie anche alla libertà di informazione".

Sen. Antonio Tomassini, responsabile Dipartimento Sanità di FI: "Il voto costituisce una pagina importante nella storia del nostro Paese e sancisce la fine della 'foresta pietrificata'. In questo contesto occorre ricordare che in questi anni lo Stato si è dimostrato su questo terreno colpevolmente latitante sottraendosi al dovere di creare una vera cultura delle donazioni".

Sen. Roberto Napoli, presidente Gruppo UDR: "Finalmente con l'approvazione della legge sui trapianti si potrà avviare una campagna di informazione capillare ai cittadini, ciò consentirà di dare una speranza a tanti pazienti in attesa di un trapianto e di togliere il nostro Paese dal penultimo posto in Europa per numero di donatori".

Sen. Maurizio Ronconi (CCD): "Con l'approvazione della legge l'Italia si pone sullo stesso livello dei paesi più avanzati socialmente e risolve il problema della disponibilità di organi trapiantabili".

Sen. Francesco Tirelli (Lega): "Con la creazione del centro nazionale dei trapianti si espropria il 'North Italia transplant' delle sue possibilità operative con una conseguenza drammatica per tutti i cittadini padani: gli organi del nord andranno al sud".

Prof. Girolamo Sirchia, North Italy Transplant: "Abbiamo perso una buona occasione: nella normativa non si fa alcun investimento per elevare l'attività del centro sud, prevedendo un trasferimento di conoscenze tecniche. Inoltre, c'è un eccessivo impianto burocratico".

Prof. Carlo Casciani, Coordinatore del centro interregionale del Lazio: "Grande salto di quantità, perché la qualità già l'abbiamo".

Prof. Ignazio Marino, direttore dell'Istituto Mediterraneo per i Trapianti di Palermo: "L'organizzazione prevista dalla legge è molto buona e simile a quella degli USA. Il principio del silenzio-assenso non sarà determinante per la svolta nelle donazioni. Ciò che è veramente necessario è una riorganizzazione delle rianimazioni".

NOVELLA ONOFRI

L'Aido al

In un clima molto caldo, il 1° aprile scorso l'incontro dell'Aido, composta da Enza Palermo, Vincenzo Passarelli, dalla commissione nazionale e dalla segretaria di nazionale L'Arcobaleno, Ministero della sanità Rosy Bindi, perché in Albania dalla Presidenza stati affrontati i problemi della nuova legge, ruolo, soprattutto per l'informazione ai cittadini, è stato richiesto alla Presidenza della delegazione ministeriale per iscritto tutte le informazioni in modo da essere sottoposte a valutazioni con attenzione la stesura del regolamento della nuova legge sui

...oglierà il regolamento?

...vede che potrà donare gli organi dalle Asl, darà il proprio consenso

...amminerà ...stre gambe

...A PALERMO

...momento dobbiamo continuare il nostro impegno che dovrà essere maggiore rispetto al passato tenuto conto dei probabili tempi lunghi legati all'attuazione dell'informatizzazione nazionale del Servizio sanitario nazionale.

Il nostro impegno inoltre dovrà essere puntuale sulla corretta applicazione della nuova legge.

È quindi importante che il nostro sforzo continui come e più di prima quantomeno fino a che non vi sarà la possibilità per le Asl di censire con sistema informatizzato i dati relativi ai donatori e non donatori.

Solo allora gli atti olografi depositati presso l'Associazione non dovrebbero avere più alcun valore (ma occorre sul punto aspettare il regolamento di attuazione che il Ministro della sanità dovrà pubblicare entro tre mesi) e solo allora si potrà valutare se sia possibile continuare a raccogliere gli atti olografi.

Ma deve con forza sottolinearsi che la nuova legge in realtà affida alla nostra Associazione una preziosa opera di sensibilizzazione e di informazione permanente.

Pertanto l'Aido viene ad assumere un ruolo di interlocutore privilegiato delle istituzioni per promuovere iniziative di corretta informazione al cittadino sia sulla nuova normativa in materia di prelievi sia sulla legge sull'accertamento e certificazione della morte.

Da qui la necessità, da tempo sentita al nostro interno, di indirizzare i nostri sforzi nella formazione dei Responsabili associativi e nella produzione di materiale informativo unico sull'intero territorio nazionale predisposto dal Consiglio nazionale, per far assumere sempre più all'Aido un ruolo centrale e di riferimento per le istituzioni.

La mancanza di impegno in questo settore confinerà inevitabilmente l'Aido a ruolo sempre più marginale, ruolo marginale che rischierebbe di portare l'Associazione al suo scioglimento, così come i padri fondatori auspicavano.

La nostra Assemblea nazionale, nel giugno del '98 ha saputo intravedere il futuro ruolo che poteva delinearci per l'Associazione, ruolo che la nuova legge ha poi precisato nei termini sopra riportati. In tal senso l'Assemblea ha impegnato il Consiglio nazionale a modificare lo Statuto in relazione ai rinnovati compiti istituzionali e ad aggiornare la denominazione dell'associazione in "Associazione italiana per la donazione degli organi" che avrà pratica attuazione con l'adozione del nuovo Statuto.

Ministero

...ordiale si è svolto il 29 ...ntro tra la delegazione ...lla Presidente nazio- ...dal vicepresidente ...al coordinatore della ...le sanità Lucio D'Atri ...edazione del giornale ...o, e la delegazione del ...à. Assente il ministro ...nviata d'urgenza in ...za del Consiglio. Sono ...emi che porrà l'appli- ...gge sui trapianti e del ...er quanto riguarda ...adini, che dovrà svol- ...dell'incontro, è stato ...ate Palermo, da parte ...steriale, di far perve- ...le note e osservazioni, ...toposte al Ministro ed ...ne, in particolare per ...mento di attuazione trapianti.

E con questo spirito rinnovato che si può continuare a lavorare con ancora maggiore entusiasmo, affinché la legge, che punta tutto sull'informazione, abbia in tutti noi dei paladini in grado di chiarire a ciascun cittadino dubbi e perplessità.

In particolare occorre dare certezza sul momento della morte perché sicuramente vi sarà la controinformazione di coloro che sosterranno le ragioni del no al prelievo di organi e tessuti. Occorre in sostanza essere sempre più preparati e determinati.

L'Aido è nata per informare tutti i cittadini sulla necessità della disponibilità personale al prelievo degli organi "post mortem" e non può lasciare da soli quelle migliaia di pazienti che aspettano dal trapianto una nuova possibilità di vita.

Sono convinta che una nuova battaglia è appena cominciata e, come abbiamo dimostrato in questi 25 anni, saremo all'altezza della situazione.

Non facendoci cogliere impreparati.

* Presidente Nazionale

Il Coordinatore Ma la legge è valida. Molto dipenderà dalla comunicazione dei sanitari con le famiglie dei pazienti

Complicazioni sono possibili nei reparti di terapia intensiva

DOTT. ANDREA GIANELLI CASTIGLIONE

La notevole risonanza che è stata data dai mezzi di informazione alla nuova legge, che sembra cambiare notevolmente la concezione di "donazione" introducendo il cosiddetto "silenzio-assenso informato", impone una notevole chiarezza per poter fugare i dubbi manifestati da una parte dell'opinione pubblica su una presunta "statalizzazione" del cadavere.

In realtà lo spirito della legge è orientato, all'opposto, verso un notevole garantismo nei confronti del cittadino attraverso il concetto del silenzio-assenso, peraltro già presente nella legge 644 del 1975, reso molto innovativo dall'obbligo dell'informazione. Informazione prevista in due tempi e a due livelli diversi: uno generale con una campagna informativa, per la quale sono previsti stanziamenti, ed uno capillare con la spedizione di notifiche a tutti i cittadini per permettere l'espressione di volontà in merito alla donazione degli organi dopo la morte.

L'altra novità, insita nel sistema previsto dalla legge, è proprio quella del diritto-dovere del cittadino di esprimere la propria volontà; questo meccanismo è finalizzato, nello spirito del legislatore, non tanto a delegittimare la volontà della famiglia al momento della donazione, quanto a scaricarne la responsabilità di "interpretare" la volontà del defunto nel momento critico nel quale frequentemente è vissuta in maniera assai pesante.

Come si vede un parere sulla nuova legge non può essere espresso, al momento attuale, se non in termini del tutto generali, non essendo ancora prevedibile come questi principi verranno resi operativi dal decreto di attuazione previsto entro 90 giorni dall'entrata in vigore.

È solo possibile prevedere un lunghissimo tempo di latenza dato dalla somma dei tempi necessari per la promulgazione ed entrata in vigore del decreto ministeriale e per la realizzazione del sistema informativo previsto dall'articolo 7 della legge.

Nel frattempo sarà possibile effettuare il prelievo degli organi se il defunto non si era espresso negativamente in vita; alla famiglia sarà possibile opporsi salvo il fatto che l'opposizione non sarà valida se lo stesso defunto aveva espresso, in vita, volontà favorevole al prelievo con una delle modalità che sono previste dalla nuova legge.

È invece fin da ora possibile prevedere che l'applicazione dalla nuova legge potrà creare situazioni potenzialmente conflittuali nei reparti di terapia intensiva.

Per i sanitari infatti sussiste l'obbligo istituzionale di procedere all'accertamento della morte (Legge 578/93) ed al prelievo degli organi ogni qualvolta questo sia possibile (Legge 198 del 1990 e Legge 91 dell'1/4/99).

Una opposizione della famiglia, nel caso di un defunto che, pur essendo stato raggiunto dall'informativa, non abbia espresso né volontà contraria né favorevole, dovrebbe essere ignorata dai sanitari, a meno che non sia supportata da una dichiarazione autografa del defunto, per non incorrere in una ipotesi di reato di omissione di atti d'ufficio.

È d'altra parte facile prevedere quali complicazioni possa creare una famiglia che sia estremamente contraria al prelievo e che chieda tempo ai sanitari per poter produrre una dichiarazione scritta magari lasciata nella abitazione del defunto.

Altra situazione potenzialmente difficile è quella che si creerebbe se il defunto non risultasse essere stato raggiunto dalla notifica, ma avesse espresso verbalmente volontà favorevole alla donazione degli organi. In questo caso la famiglia potrebbe legittimamente cercare di far rispettare la volontà del congiunto ma i sanitari si troverebbero in seria difficoltà dato il disposto dell'art. 4: "I soggetti cui non sia stata notificata la richiesta di manifestazione della propria volontà in merito alla donazione di organi sono considerati non donatori".

Non è ovviamente ancora possibile prevedere in concreto l'incidenza di queste situazioni né tantomeno ipotizzare quale potrebbe essere il comportamento legalmente e deontologicamente corretto da tenere. Proprio alla luce di queste possibili difficoltà acquisterà sempre maggior peso la qualità della comunicazione dei sanitari con le famiglie dei pazienti in terapia intensiva che dovrà coinvolgere non solo i medici o i coordinatori ai prelievi, ma anche il personale infermieristico.

Èd'altra parte lecito sperare che il decreto di attuazione possa contenere modalità semplici e nello stesso tempo chiare per poter dirimere le situazioni più complesse.

In conclusione ritengo che sia giusto, pur nella consapevolezza dei limiti appena accennati, sottolineare gli elementi positivi della nuova legge che consistono principalmente nell'aver affrontato il problema dei prelievi e trapianti in maniera organica sia da un punto di vista organizzativo che della espressione di volontà dei cittadini dando soprattutto il giusto rilievo alla informazione dei cittadini e dei sanitari.

* Coordinatore regionale attività di prelievo e trapianto - Liguria

Il troppo sofferto iter

2 febbraio La camera approva il testo di legge e lo invia, per il sì definitivo, al Senato.

2 marzo Il Ministro Bindi auspica che i tempi per l'approvazione al Senato siano brevi e afferma che il regalo più grande per il 21 marzo, giornata nazionale della donazione, sarebbe proprio il varo definitivo della legge.

3 marzo La Commissione sanità del Senato approva, in sede referente, il testo già licenziato dalla Camera senza apportarvi alcuna modifica. La Lega Nord, che ha presentato molti emendamenti, si astiene assieme ad An. La Ds Anna Maria Bernasconi vota contro. La conferenza dei capigruppo calendarizzerà il provvedimento per l'esame in aula.

10 marzo La conferenza dei capigruppo calendarizza, per il 16 marzo in aula, la legge sui trapianti, in sede redigente. Il ddl torna quindi in Commissione sanità dove saranno votati gli emendamenti e arriverà in Aula per le sole dichiarazioni di voto e il voto finale, senza possibilità di modificare il testo approvato in Commissione. La scelta della sede redigente è segnale della volontà del Senato di arrivare presto alla approvazione della legge.

16 marzo Primo slittamento: cinque firme di Lega e An in commissione Sanità hanno infatti annullato la richiesta di esame accelerato della legge (sede redigente). Una nuova conferenza dei capigruppo dovrà a questo punto stabilire i tempi di esame, indicando anche un nuovo termine per la presentazione degli emendamenti.

17 marzo Nuovo cambio di programma al Senato: la conferenza dei capigruppo stabilisce che l'Aula voterà il sì finale al provvedimento il 23 marzo in sede redigente, senza esame degli emendamenti. An ha infatti ritirato le firme dopo che la stessa conferenza dei capigruppo ha accettato la richiesta di convocare un'audizione delle associazioni di malati e donatori che sono attese al Senato per questa sera. Il programma prevede che il 18 marzo la Commissione licenzi il testo per permettere il voto finale il 23 marzo.

18 marzo La commissione Sanità del Senato approva la legge in sede redigente. Nel corso delle due sedute della Commissione sono stati respinti oltre 200 emendamenti presentati in gran parte da Lega, An e dalla senatrice diessina Anna Maria Bernasconi.

23 marzo Slitta ancora il voto. Il nuovo stop è avvenuto per iniziativa della Lega Nord che, ha raccolto più di trenta firme (oltre ai suoi parlamentari hanno aderito alcuni senatori di An, Verdi e Gruppo Misto), ottenendo che il voto sulla legge non avvenga più con la prevista procedura accelerata, ma con il voto su tutti gli emendamenti. L'esame del provvedimento è rinviato a domani.

24 marzo Inizia l'esame in Aula della legge.

25 marzo Tre ore dura il dibattito per le votazioni finali. Tra i Senatori emerge un "fronte del no": si tratta di uno schieramento trasversale composto da Lega, alcuni parlamentari di An, Ds, Verdi e Rifondazione. Al momento della votazione finale manca il numero legale. Nuovo rinvio.

31 marzo Finalmente la legge, senza subire modifiche, viene approvata al Senato. 139 i sì, 20 i no e 16 gli astenuti. A favore della nuova legge i gruppi del Polo e della maggioranza con l'eccezione dei Verdi e Prc astenuti, contro la Lega Nord.

NOVELLA ONOFRI

Una giornata per dire sì alle donazioni



GIAMPAOLO SALTINI

Il 21 marzo si è svolta la 2ª Giornata nazionale della donazione e trapianto d'organi organizzata da Aido, Aned, Antf, Airt, Acti, Oms, Lega delle Città sane e fissata con decreto della Presidenza del Consiglio dei Ministri per la prima domenica di primavera.

Da quest'anno si è "istituzionalizzata" la partecipazione delle amministrazioni regionali con fondamentali funzioni di supporto economico-logistico e di coinvolgimento degli enti locali con presenza, a turno, di due Regioni nel Comitato organizzatore: per il 1999 il compito è stato svolto dalla Lombardia e dalla Basilicata.

Pur con gli inevitabili problemi connessi ad alcuni ritardi e disguidi, la complessa macchina organizzativa ha svolto un grande lavoro che ha dato i suoi frutti con lo svolgimento di moltissime e varie manifestazioni in tutta Italia.

Molto importante è stato il coinvolgimento della Conferenza episcopale italiana che ha permesso di celebrare apposite liturgie e della Lega italiana calcio grazie alla quale sui campi di calcio si è avuto uno scambio di gagliardetti, l'entrata in campo delle squadre con le bandane o le magliette del "pelicano" e la proiezione di "spot" sui maxischermi nell'intervallo.

Il ministro Bindi tra gli studenti

CECILIA GIOBBE

In preparazione della Giornata della donazione, a Roma il ministero della Sanità ha organizzato un incontro tra il ministro Rosy Bindi, gli studenti del liceo scientifico Tullio Levi Civita e dell'istituto tecnico industriale Vallauri e alcune personalità del mondo dello sport e dello spettacolo, venute a sostenere la donazione di organi. Tra questi Bruno Conti, Paulo Sergio, Julio Velasco, Daniele Masala, Valeria Marini; erano inoltre presenti il dott. Francesco Parisi, coordinatore delle attività prelievi e trapianti dell'ospedale Bambin Gesù e la dott. Franca Pellini, presidente del Comitato promotore della Giornata.

La dott. Pellini ha aperto l'incontro illustrando le iniziative programmate nelle varie città d'Italia.

Rita Dalla Chiesa ha attuato un collegamento diretto con il programma di RaiDue "I Fatti Vostri" intervistando i genitori di Marta Russo, Aureliana e Donato, fondatori dell'Assirt.

Il Ministro Bindi ha ricordato che grazie a questo Parlamento "si completa un lungo percorso. In modo che ognuno di noi dovrà scegliere con un sì o con un no.

Le liste d'attesa saranno più brevi, non perché manca la generosità delle persone, ma perché adesso c'è poca informazione e organizzazione. Fino ad ora si è fatto fatica perché si comunica la donazione legata alla morte, e si tende a scaricare sugli altri la decisione.

Quando saremo ben informati, come ho fatto con me stessa, non avremo più dubbi nel donare". L'on. Bindi ha ricordato che i cittadini saranno informati da un programma che "il ministero insieme alle regioni organizzerà con la collaborazione di tutti, soprattutto delle associazioni che ora potranno affiancare le istituzioni pubbliche nell'informazione e quindi nell'aiutare a scegliere".

Il Ministro della sanità ha continuato: "Comunque prima di diventare ministro avevo qualche dubbio sul 'silenzio-assenso', poi mi sono convinta che si tratta di un doppio atto di generosità: verso chi riceverà gli organi e verso chi dovrebbe decidere per noi". Infine sulla libertà che la legge assicura ha precisato che "questa non è solo la legge del silenzio-assenso ma è soprattutto la legge del 'consenso informa-

Anche la Rai e Mediaset, oltre a molte tv e radio locali, hanno ripetutamente citato la manifestazione nei programmi e realizzato appositi interventi.

Meno pronta e precisa è stata la risposta del Ministero della pubblica istruzione per cui non si sono potuti organizzare corsi informativi per i docenti ed è stato in molti casi difficile il collegamento ed il coinvolgimento dei provveditori allo studio.

L'Aido nazionale per l'occasione ha fatto stampare oltre 120.000 copie del giornale "L'Arcobaleno" per la distribuzione gratuita nel corso delle varie manifestazioni.

L'Arcobaleno dal Papa

Mercoledì 10 marzo una delegazione del Comitato promotore della Giornata delle donazioni si è recata in piazza San Pietro per l'udienza col Santo Padre. Era rappresentato anche il nostro giornale, L'Arcobaleno, dal direttore, Paolo Scandaletti.

L'Osservatore Romano, organo ufficiale della Santa Sede, il giorno seguente riportava un'intervista al direttore, di cui proponiamo alcuni passaggi.

"Un segno concreto del nostro impegno è la realizzazione del giornale 'L'Arcobaleno'. Il 21 marzo saranno diffuse 120.000 copie, così da sottolineare, anche attraverso lo strumento della carta stampata, l'obiettivo prioritario del Comitato: affermare e radicare, nel territorio, una cultura della donazione. In Italia i trapianti sono pochi, e ciò è dovuto soprattutto ad una questione di mentalità. La gente non è sufficientemente sensibilizzata e motivata alla donazione, mentre da un punto di vista logistico-operativo il territorio può vantare strutture idonee e capaci. Grazie inoltre alla competenza dei medici, si può ben dire che la qualità tecnica dei trapianti ha ormai raggiunto livelli eccellenti". Concludendo ricordava il direttore: "La nostra speranza è che sempre più persone riconoscano concretamente nel valore della donazione un impegno consapevole e decisivo in favore della vita".

to'. Ciò garantirà totale libertà; d'altronde si potrà anche cambiare idea".

Sono poi state raccolte le testimonianze degli ospiti intervenuti.

Dareste l'assenso per la donazione?

Bruno Conti: "Sì, certamente. Siamo qui per questo, per testimoniare il valore della donazione. Io sono qui per mandare un messaggio di 'donazione positiva'";

Paulo Sergio: "Io dico sì. È molto importante che si possa decidere adesso, d'altronde sappiamo che il corpo dopo la morte non ci serve più, quello che conta è lo spirito";

Julio Velasco: "Oggi il problema dei trapianti convive con una delle cose più mostruose che ci sono nel mondo: la mancanza di organi trapiantabili. Io spero che con questa legge si possa evitare la morte di tante persone e bambini, evitando delle tragiche ricerche all'estero, là dove è consentito e le illusioni sul "traffico" degli organi";

Daniele Masala: "Io penso che questa legge sia valida per due motivi: primo, porterà a una maggiore informazione per tutti sul problema dei trapianti; secondo, non possiamo sapere come sarà la nostra vita domani, potremmo essere noi ad avere bisogno di un organo";

Valeria Marini: "Io sono favorevole alla donazione: penso sia un gesto di grande altruismo e di civiltà. Sarei felicissima di poter dare agli altri la possibilità di vivere".

Non è possibile qui citare tutti gli eventi organizzati in tante città e paesi: concerti, gare sportive, incontri nelle scuole, conferenze, seminari, presenza nelle piazze con punti informativi, l'elenco sarebbe troppo lungo e si rischierebbe di dimenticare qualcuno.

Per la loro spettacolarità e risonanza a livello nazionale, ricordiamo solo il grande concerto al Forum di Assago trasmesso su maxischermo anche nelle piazze di altre città e la spettacolare sfilata di barche lungo il Canal Grande a Venezia.

La Giornata nazionale della donazione ha conquistato sul campo il diritto di inserirsi a pari livello tra le manifestazioni similari, i risultati di immagine e la ricaduta di sensibilizzazione e informazione sono stati estremamente soddisfacenti.

Per la Giornata del 2000 occorrerà migliorare ancora i tempi e le modalità organizzative per facilitare al massimo il coinvolgimento e l'operato delle strutture a tutti i livelli anche in funzione della applicazione della nuova legge sul prelievo e trapianto d'organi. Consapevole di ciò e convinta della necessità di dare una propria maggiore impronta alla Giornata, l'Aido si è candidata come associazione pilota del Comitato organizzatore per il 2000.

A Roma per correre

MASCIA FERRI

Ha n n o tagliato il traguardo ai Fori Imperiali, i giovani e meno giovani partecipanti alla Maratona di Roma domenica 21 marzo. Una troupe televisiva, inviata dall'Aido Nazionale ha inter-



intervistato una quarantina di partecipanti e spettatori. "Più informazione", questa la richiesta di tutti gli intervistati. Il consenso unanime alla donazione di organi nasconde paure e perplessità. Poca fiducia nelle istituzioni, non solo ospedaliere, crea interrogativi sul destino dell'organo espantato e soprattutto sull'effettiva cessazione della vita del donatore. La speranza che non possa mai accadere a noi, ma agli altri, non rafforza il concetto di reciprocità. Pochi, alla domanda: "ti iscriveresti ad una associazione per diventare donatore?" hanno risposto prontamente "sì"; spesso l'assenso è preceduto da un "penso", "credo di". Potenziali donatori quindi, ma poco convinti che una legge possa risolvere

il problema delle scarse donazioni. Donare è considerato senza dubbio un gesto di solidarietà che non può, secondo quasi tutti gli intervistati, essere sancito per legge, nemmeno con "il silen-

zio/assenso". La donazione deve avvenire come un gesto consapevole e meditato. È chiaro che a tal proposito la donazione apre questioni morali e religiose con le quali ciascuno di noi deve fare i conti.

Si richiede, pertanto, più informazione per superare gli ostacoli pratici, emotivi e morali, più cultura della solidarietà in una società egoista e individualista, intervenendo, se necessario, anche con una legge che obblighi la gente ad informarsi per scegliere. Soprattutto bisognerebbe operare nelle scuole, come suggerisce un insegnante, per far crescere le nuove generazioni, in modo che si sentano parte di un tutto veramente sociale e non solo collettivo.

Assemblea dell'Aido *L'approvazione della nuova legge sui trapianti spinge le associazioni di volontariato ad adeguare la propria organizzazione*

“Faremo la nostra parte”

VINCENZO PASSARELLI

Sabato 5 giugno si è svolta a Bergamo l'Assemblea annuale intermedia dell'Aido, che ha visto la partecipazione del presidente nazionale Enza Palermo, aprendo i lavori, ha sottolineato che l'assemblea annuale è un momento di verifica e di confronto e ha ricordato l'impegno che il Consiglio nazionale ha posto nei confronti del Parlamento, perché recepisce le istanze dell'Associazione nel testo della legge sui trapianti.

Ha ricordato le diverse audizioni presso le commissioni parlamentari e il continuo collegamento con i presidenti delle commissioni e i Parlamentari. Anche se alcune parti della legge non soddisfano, bisogna rilevare che il legislatore, grazie alle sollecitazioni dell'Aido, ha recepito la necessità dell'istituzione dei Coordinatori della donazione e del maggior coordinamento in sede nazionale da parte dell'Istituto superiore di sanità, e soprattutto che i trapianti costituiscono obiettivo del Servizio sanitario nazionale.

Ha quindi illustrato il lavoro svolto dal Consiglio nazionale, eletto un anno fa a Roma, nel corso della nona Assemblea nazionale ordinaria. L'impegno maggiore è stato nel rendere operative le indicazioni contenute nella mozione finale dell'Assemblea. Sono state costituite le Commissioni di lavoro, che si sono riunite più volte e che hanno già affrontato le varie problematiche indicate nella mozione finale. Le soluzioni individuate saranno sottoposte al vaglio del Consiglio per l'approvazione e l'avvio della fase operativa.

Il giornale nazionale è arrivato al 6° numero ed ormai è apprezzato sia all'interno che all'esterno dell'Associazione. Stenta ancora a decollare la campagna abbonamenti e molte regioni non hanno capito l'importanza dell'inserito regionale.

La Commissione giovani si è rinnovata, ha nominato la nuova responsabile, ma non tutti i Consigli regionali hanno indicato il loro referente.

La Consulta dei presidenti si è riunita nel settembre scorso ed ha costituito il punto di partenza del lavoro di revisione dello Statuto. Il Consiglio nazionale, oltre che a Bergamo, si è riunito a Cagliari e a Milano.

È stato ricordato l'impegno di tutte le strutture associative per la riuscita della 2ª Giornata nazionale della donazione, malgrado i vari contrattempi. Per la prossima giornata il Consiglio nazionale ha deciso di assumere la responsabilità del Comitato organizzatore.

Il materiale associativo è stato in parte rinnovato ed è stato stampato il quaderno n. 3, un utile strumento per chi va nelle scuole a fare informazione. È emersa l'esigenza di preparare materiale istituzionale e informativo uguale per tutte le sedi.

È stata evidenziata la presenza dell'Aido in trasmissioni televisive, radiofoniche e sui vari giornali.

Alla fine sono stati illustrati il bilancio consuntivo 1998 e preventivo 1999.

È seguito un ampio dibattito che ha interessato i vari punti della relazione, ma anche la nuova legge sui trapianti. Al termine, l'Assemblea ha approvato all'unanimità la relazione, i bilanci, e il documento con le proposte di lavoro associativo per il prossimo anno, che di seguito si riporta.

Spirito di appartenenza

È fondamentale avere come obiettivo primario, la costituzione di un'immagine unica, coordinata e continuativa dell'Associazione verso i pubblici esterni. Il raggiungimento di tale obiettivo comporta la definizione di regole di comportamento comuni per tutte le atti-

vità di comunicazione sia per quanto riguarda le singole campagne promozionali e i singoli progetti e sia gli eventi nazionali e locali.

Formazione

Il volontario Aido deve diventare "educatore"

ed acquisire tecniche e capacità di comunicazione per trasmettere non solo valori, ma anche solidi contenuti culturali e stroncare superstizioni e false credenze.

I corsi di preparazione già realizzati non hanno avuto un effetto a "cascata" nelle strutture inferiori.



I nuovi corsi dovranno offrire l'opportunità di formare persone che sappiano leggere le esigenze di crescita e tradurle in occasioni formative e che sappiano gestire le eventuali e spesso necessarie conflittualità.

Giornale

Il giornale è strumento di aggiornamento obbligatorio e permanente: svolge un importante ruolo dal punto di vista dell'immagine, garantisce la possibilità di comunicare a livello nazionale con tutti i soci, mettendoli al corrente delle attività e delle iniziative e accrescendo il senso di appartenenza all'Associazione. Occorre raggiungere l'autonomia economica entro la fine del 1999. L'obiettivo è facilmente raggiungibile, se ogni Sezione provinciale si impegna a procurare 100 abbonamenti.

Tessera del donatore

Continuare a diffondere la tessera del donatore in luoghi frequentati, quali i centri commerciali, gli ospedali, le università, i centri sportivi ecc. facilita l'inizio del dialogo sui trapianti in ambito familiare e diminuisce il numero di persone che non manifestano la loro opinione personale sulla donazione.

Nella foto, da sinistra:

Filippo Carboni,
vicepresidente nazionale;
Enza Palermo,
presidente nazionale,
Giampaolo Saltini,
segretario nazionale

Ricostituita la Commissione nazionale giovani

ELISABETTA DI CASALE

È stata ricostituita la Commissione nazionale giovani e nominata la nuova referente nazionale, in seguito ad una precisa indicazione dell'Assemblea nazionale.

Dopo un attento esame delle finalità che la Commissione giovani intende raggiungere e dalla necessità di un referente nazionale capace di rappresentare tutte le singole realtà regionali dando un'omogeneità indispensabile ad una consultazione che intende operare a livello nazionale, la scelta è caduta sulla persona di Elisabetta Di Casale, referente giovani della Liguria.

L'obiettivo principale che la Commissione giovani intende raggiungere è l'elaborazione di programmi omogenei, realizzabili in ogni realtà locale, atte ad eliminare tutte quelle resistenze che da più parti allontanano il mondo giovanile dalle problematiche inerenti alla donazione.

Alla luce dell'entrata in vigore della legge "silenzio-assenso informato", la Commis-

sione intende combattere la disinformazione e la strumentalizzazione da parte dei mass media sulla donazione ed il trapianto terapeutico di organi facendosi portavoce della cultura della donazione nel mondo giovanile, raggiungendo i giovani nelle loro realtà sociali e scolastiche con messaggi chiari ed inequivocabili.

Su indicazione della referente nazionale la Commissione intende operare in stretta collaborazione con il Consiglio Aido nazionale, proponendo iniziative concrete e realizzabili, al fine di unire l'audacia giovanile all'esperienza di chi "milita" da anni nell'attività associativa, creando quel *trade union* organizzativo e di programmi indispensabile ad una associazione come l'Aido che intende promuovere la cultura della donazione in tutte le fasce di età.

I giovani dell'Aido intendono adoperarsi per cooperare in modo fruttuoso alla crescita qualitativa dell'Associazione.

Lettere dei lettori

Il ritardo postale si può recuperare

Caro direttore, la informo di un inconveniente con le poste che ha interessato anche il nostro giornale nazionale *L'Arcobaleno*. Ho constatato dal mese di luglio '98 che la posta alla sezione Aido di Frosinone veniva consegnata con eccessivo ed ingiustificato ritardo, ovvero restituita al mittente con le diciture "sconosciuto". Anche in seguito all'invio di *L'Arcobaleno* "in forma decentrata" di circa 2.000 copie del periodico in provincia di Frosinone è emerso che solo una minima percentuale è stata distribuita.

Gli inusitati episodi sono stati segnalati bonariamente al Responsabile dell'Ufficio Corrispondenza il quale, mostrando la sua incredulità sull'accaduto ha promesso un suo interessamento. Tale inconveniente, ovviamente oltreché arrecare un considerevole danno economico nella pubblicazione del periodico, pregiudica notevolmente l'attività istituzionale dell'Associazione.

Pio Cassetti
Presidente Provinciale Aido - Frosinone

Purtroppo la segnalazione del presidente di Frosinone non è l'unica. Registriamo le più curiose vicende di disservizio postale.

Dobbiamo anche dire che in seguito alle sollecitazioni la direttrice provinciale delle poste di Frosinone ha assicurato per il futuro una maggiore attenzione e tempestività

nella consegna della corrispondenza ordinaria ed in particolare del periodico informativo diretto agli abbonati della provincia.

Visto anche il seguito positivo della vicenda, le sezioni provinciali dell'Aido potrebbero informare le direzioni regionali e provinciali delle poste dei disservizi a cui sono continuamente sottoposte.

Specchio dell'attività sulle sezioni

Caro direttore, complimenti. Si proprio così, il gruppo Aido di Scilla (Reggio Calabria) al completo si preme di farle i più sinceri ed affettuosi complimenti per l'iniziativa editoriale *L'Arcobaleno* tanta attesa, credo, da tutte le sezioni Aido d'Italia.

Apprezzabile oltre come organo di informazione anche come strumento di dialogo e punto d'incontro tra tutti i volontari iscritti all'Aido.

Sicuramente degna di nota l'iniziativa di dedicare all'interno del notiziario, una rubrica riguardante le notizie e le attività svolte nelle varie Regioni.

A tale proposito, siamo sicuri che vorrà dedicare uno spazio anche alle notizie provenienti dalla Calabria. La informo inoltre che in conformità a quanto sancito dalla nuova legge sui trapianti, la nostra sezione ha già preso contatti con il coordinatore dei tra-

pianti dell'A.S.T. 11 di Reggio Calabria dr. Mario Scuderi, per un coinvolgimento diretto dell'Aido, all'interno dello staff della stessa A.S.T. 11, e che è già in cantiere l'ipotesi di un convegno, da fare insieme, per illustrare al grande pubblico in contenuti della nuova legge.

Carmelo Laganà
Presidente gruppo comunale - Scilla

Spazio anche per gli altri

Gentili Signori, ho ricevuto in gentile omaggio il n° 3 del vostro *L'Arcobaleno*. Grazie. Complimenti per l'impostazione sobria, franca, non piagnucolosa come talvolta accade di notare, informatrice. Penso che sia molto utile per la necessaria capillare informazione e formazione dei vostri stessi associati. Meriterebbe che ogni iscritto all'Aido lo ricevesse.

Grazie per l'articolo di Enrico Artesi sulla nostra attività in favore della cultura della donazione di organi: provvederò a inviare copia del giornale ai 15 delegati di ogni Regione d'Italia per il service: sarà una idea di forte promozione per la Vostra attività in tutta Italia.

Tanti auguri e vive cordialità.

Giacomo Brusadin
Delegato nazionale Lions

notizie per noi

I "baby onorevoli" pensano ai trapianti

Cinquecentoquindici studenti delle scuole superiori provenienti da tutte le regioni d'Italia si sono trasformati in "deputati per un giorno", nel terzo appuntamento "Studenti in aula" promosso dalla Camera dei deputati e con la presenza del presidente Luciano Violante.

Un modo di partecipare, di far sentire la propria voce, le proprie esigenze, le proprie opinioni. Gli studenti sono stati chiamati a discutere su sei proposte di legge tra le centinaia messe in cantiere nel corso dell'anno scolastico. Ognuna è stata commentata dal ministro competente e poi messa al voto. Tra le più urgenti, una prima sulla donazione di organi e, in modo particolare, del midollo osseo e una seconda per prevenire e curare l'oncologia.

Il ministro olandese frena gli xenotrapianti

Il ministro della sanità olandese ferma la preparazione del decreto che doveva autorizzare nel Paese i trapianti sull'uomo di organi animali, sintetici o biotecnologici.

Il ministro Els Borst-Eilers intende lanciare un dibattito pubblico sull'utilità degli xenotrapianti e sui problemi etici sollevati dal trapianto di organi "non umani". (*Adnkronos Salute, n. 17*)

Nuove speranze per i trapianti di cuore

Chi è in attesa di un trapianto cardiaco avrà più possibilità di sopravvivere grazie all'impianto di un *pacemaker*, via vena, nel lato sinistro del ventricolo. La notizia arriva dalla Germania dove nell'ospedale di Essen i medici sono riusciti nell'impresa in una donna di 68 anni. (*Adnkronos Salute, n. 19*)

Chi dice no, va tatuato

Un marchio ai lati del torace, all'interno dell'avambraccio o nelle parti meno esposte al sole coperte dal braccio.

È la proposta dei tatuatori per riconoscere chi decide di non donare gli organi. Scritta che, comunque, non avrà significato legale se non sarà sostenuta dalle carte nelle quali si testimonia che il cittadino è stato sollecitato alla donazione ed ha esplicitamente dichiarato no. (*Il Messaggero, 2 aprile 1999*)

Primo trapianto di fegato su neonato

Si è concluso positivamente il trapianto di fegato e intestino su un bimbo di dieci mesi da parte dell'équipe del primario Bruno Gridelli degli Ospedali Riuniti di Bergamo.

L'intervento è stato reso possibile dalla donazione degli organi da parte di un bimbo della provincia di Bologna, i cui genitori hanno autorizzato il prelievo. (*Il Messaggero, 20 aprile 1999*)

Ricucite le braccia

Due interventi eccezionali in due ospedali romani. Il primo al Cto, dove cinque medici hanno lavorato oltre dieci ore per riattaccare otto dita delle due mani di un ragazzo di 25 anni, tagliate-sele di netto con un'attrezzatura usata per piegare le lamiere.

L'altro al Policlinico: ben tre équipe chirurgiche hanno operato per otto ore per riattaccare gli avambracci a un signore di 69 anni, tranciati mentre lavorava col trattore.

L'intervento al Cto è il primo di questo genere che viene eseguito in questo ospedale e il secondo in Italia. (*Corriere della Sera, 23 aprile 1999*)

Meno pena se dai un organo

È la proposta che circola da qualche tempo nel Missouri.

Tanto più grave il delitto commesso, tanto più "importante" la parte di corpo da sacrificare. Colpevole di incendio doloso? Sconterà solo dai 3 ai 9 anni (anziché 15) chi dona parte del fegato. Rapina a mano armata?

L'ergastolo può ridursi dai 6 ai 18 a chi offre un polmone. Omicidio di primo grado passibile di condanna a morte? Si può ottenere l'ergastolo offrendo un rene. (*Vita, 7 maggio 1999*)

Assistenza per il trapianto

All'ospedale Santa Chiara di Trento è stato inaugurato un ambulatorio rivolto a chi deve sottoporsi o si è appena sottoposto a un trapianto. Lo scopo è stare vicino ai malati controllando l'effetto dei farmaci, svelando per tempo eventuali infezioni o altre complicazioni dopo l'intervento, fornendo un supporto psicologico. (*Corriere Salute, 23 maggio 1999*)

Inizia la costruzione dell'Ismett

Il 9 giugno scorso a Palermo, il ministro della sanità Rosy Bindi ha consegnato all'Ismett il decreto di autorizzazione per i trapianti fegato-rene-pancreas e ha posto la prima pietra per la costruzione della nuova struttura, che sarà pronta fra due anni.

Il centro, 4 miliardi di investimento, 16 posti letto in otto stanze di degenza più 4 letti per la terapia intensiva e 3 per la rianimazione, costituisce il primo nucleo di un complesso che prevede investimenti per oltre 84 miliardi di lire.

«L'Ismett - ha detto il ministro - ha l'obiettivo di limitare i 'viaggi della speranza', ma soprattutto di costituire un punto di riferimento di una cultura della donazione». (*Il Messaggero, 10 giugno 1999*)

Con lo stesso fegato salvate una donna e una neonata

Una donna di 53 anni e una neonata di tre chili salvate da un diciottenne che ha donato gli organi. Il fegato del giovane spirato agli Ospedali Riuniti di Bergamo dopo essere stato ricoverato per un incidente stradale, è stato suddiviso in due parti. Quattro segmenti sono stati trapiantati nella paziente adulta, ricoverata al Policlinico Umberto I di Roma, gli altri due segmenti sono andati alla piccola in attesa a Bergamo.

Premiata Adriana Bazzi

Adriana Bazzi, del *Corriere della Sera* e collaboratrice de *L'Arcobaleno*, è tra i vincitori dell'XI premio "Federchimica per un futuro intelligente". Congratulazioni.

le parole che usiamo

DOTT. FRANCO ORSI

Cardiomiopatia

Letteralmente "patologia del muscolo cardiaco"; comprende un notevole numero di affezioni cardiache che ne compromettono in varia misura ed in modi diversi l'efficienza. In generale, comunque, l'elemento di maggior interesse clinico relativo all'attività cardiaca è l'efficienza in termini di "pompa ematica", quando cioè il cuore non riesce più a soddisfare le esigenze emodinamiche dell'organismo. Questo evento può accadere dopo un infarto cardiaco, a seguito di importanti patologie respiratorie o meno frequentemente in relazione ad affezioni cardiache congenite.

Cellula

Costituisce il "minimo comune multiplo" vivente di ogni organismo, vegetale o animale: ogni cellula è pertanto teoricamente dotata di tutte le caratteristiche minime che contraddistinguono un essere vivente: l'autoriproduzione prima tra tutte. Biologicamente è costituita da un nucleo che costituisce il centro vitale e da un citoplasma circostante, il laboratorio biochimico necessario all'attuazione di tutti i processi vitali. Nel nucleo della cellula animale è contenuto il DNA o genoma, una complessa molecola contenente le informazioni genetiche. Le informazioni in essa contenute vengono trasformate in materia biologica (=proteine) nel citoplasma. L'insieme di più cellule specializzate in alcune specifiche funzioni costituisce il tessuto; gli organi sono costituiti dall'insieme di vari tessuti tra loro organizzati; l'insieme di organi costituisce gli apparati e quindi l'essere vivente.

Genoma

È un termine utilizzato per descrivere in modo generico il materiale genetico di un organismo. Esso comprende l'insieme di tutte le informazioni necessarie per la formazione dell'organismo di cui fa parte, conservate in forma di codice biochimico all'interno di una complessa molecola glico-proteica (composta cioè da zuccheri e proteine) del DNA (AcidoDesossiribonucleico). Ogni informazione è detta gene e corrisponde ad una particolare sequenza di codici; ogni gene non è altro che l'istruzione necessaria alla creazione di una determinata proteina, l'elemento biochimico di base di ogni cellula e pertanto di ogni organismo. Non tutte le informazioni contenute nel DNA verranno "trascritte" (cioè trasformate in proteine) in ogni cellula. Infatti relativamente alla specializzazione che la cellula assumerà (cellula nervosa o cellula muscolare etc) dal DNA verranno decodificate le informazioni relative alla elaborazione delle sole proteine veramente necessarie, mentre il resto del genoma non necessario in quel momento e per quella specifica cellula, rimarrà inespreso.

* Radiologo interventista
Istituto Europeo di Oncologia - Milano

Campagna Abbonamenti 1999

L'Assemblea intermedia AIDO del 5 giugno 1999 ha tra l'altro deliberato il sostegno all'ARCOBALENO per raggiungere la più ampia diffusione e l'autonomia finanziaria.

«Il giornale è strumento di aggiornamento obbligatorio e permanente; svolge un importante ruolo dal punto di vista dell'immagine, garantisce la possibilità di comunicare a livello nazionale con tutti i Soci, mettendoli al corrente delle attività e delle iniziative e accrescendo il senso di appartenenza all'Associazione. Occorre raggiungere l'autonomia economica entro la fine del 1999. L'obiettivo è facilmente raggiungibile, se ogni Sezione provinciale si impegna a procurare 100 abbonamenti».

L'ARCOBALENO e LE REGI ONI

Ora raddoppiato con le cronache delle iniziative promosse dalle Sezioni provinciali e dai Gruppi comunali

Per abbonarsi rivolgersi alla Sede Provinciale Aido di appartenenza o effettuare il versamento sul CC postale n. 22957005 intestato a: «L'Arcobaleno» Via S. Pellico, 9 - 00195 Roma

L'ARCOBALENO

per una cultura della donazione

Direttore Responsabile:
PAOLO SCANDELETTI

Collaboratori: ENRICO ARTESI, ANTONINO AUGUSTO, ADRIANA BAZZI, CRISTIANA BERNAUDO, UMBERTO CARUSO, LORETTA CAVARICCI, NELLA CERINO, MIRELLA ELIA, MASCIA FERRI, MARIO FILIPPO (fotografo), MICHELE GATTA (videoimpaginazione), CECILIA GIOBBE, ALESSANDRA LUPPI, VINCENZO MORGANTE, DODO NEUBERT, NOVELLA ONOFRI, FRANCO ORSI, VINCENZO PASSARELLI, ROSSELLA PIETRANGELI (SEGRETERIA), PIERGIORGIO VOCE.

Proprietario: AIDO - Via Novelli, 10/A - 24122 Bergamo - <http://www.aido.it>

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

Si collabora a titolo gratuito

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

Finito di stampare nel giugno 1999
Tiratura copie 15.000

E adesso, tocca a voi

Cari lettori, siamo sicuri che L'Arcobaleno è stato di vostro gradimento, o almeno lo speriamo. Oltre alle notizie della nostra regione ci porta a conoscere i vari aspetti dell'Aido in tutte le realtà.

Siamo alla seconda pubblicazione sulle quattro annuali previste.

Questo secondo numero vogliamo inviarlo ancora a tutti i soci per dare la possibilità di abbonarsi a chi ancora non l'ha fatto, perché i prossimi due numeri li riceveranno solo chi ha fatto l'abbonamento. Consideriamo le offerte inviate dai soci contributo per abbonamento.

La qualità del periodico ha fatto lievitare i costi, insostenibili per noi, ma caro socio, se ti abboni a L'Arcobaleno darai il tuo sostegno all'Aido con la garanzia di ricevere quattro pubblicazioni all'anno (L. 20.000 da versare sul c.c. 10096113).

Se volete diventare diretti collaboratori, inviateci scritti, elaborati o quant'altro riterrete utile per migliorare la nostra pagina locale.

Il direttivo



Valle d'Aosta

Consiglio Regionale Gruppo Intercomunale "Valdigne" Vallée d'Aoste

Via S. Giocondo n. 12 - Aosta
P.za Vuillerme de Léaval, 5
11017 Morgex (AO)

Giornata delle donazioni

Donazione e trapianto Una giornata riuscita



Aosta, Pila e Courmayeur. I luoghi dove la donazione, contemporaneamente ha fatto da protagonista, grazie anche al sostegno dell'Assessore alla sanità e dei suoi collaboratori e dell'Aned.

In piazza Chanoux ad Aosta è stato allestito uno stand, dove i volontari Aido e Aned hanno avuto un gran da fare per la inaspettata affluenza di pubblico, dimostrando molto interesse all'avvenimento, con tante domande, iscrizioni e gesti di generosità, in particolare da parte dei giovani.

Raccolta delle lattine

È un modo simpatico per avvicinarsi alla gente, all'insegna dell'ecologia e della solidarietà.

Così è stato anche lo scorso 5 giugno in piazza Chanoux ad Aosta. Tante lattine, tante adesioni all'Aido e altrettante informazioni date agli amici che sono venuti all'appuntamento. Una boccata di ossigeno anche per le casse dell'Aido per continuare a diffondere la donazione degli organi.



Amici dell'Aido e dell'Aned in snowboard



Domenica 21 marzo, sotto un sole caldissimo, con ottime condizioni d'innevamento, si è svolta sulla pista Grand Grimod di Pila (AO) una competizione di snowboard, specialità slalom gigante.

La gara, organizzata dal "Consiglio regionale Valle d'Aosta dell'Aido" e "Aned Valle d'Aosta", con la partecipazione dell'Assessorato alla sanità, salute e politiche sociali e del comune di Gressan, nell'ambito delle manifestazioni per la Giornata nazionale della donazione e del trapianto, ha visto la partecipazione di una settantina di atleti, divisi per categorie.

Madrina d'eccezione della manifestazione è stata la campionessa del mondo di specialità, l'aostana Margherita Parini, la quale ci ha dato prova di tutta la sua bravura facendo da apripista alla prima manche. La gara, di altissimo livello, vista la presenza di atleti a livello nazionale, si è svolta in due manche, senza cambiamento di tracciato per tutte e tre le categorie ammesse. Primo della categoria maschile Guala Andrea e nella categoria femminile la campionessa italiana Canepa Francesca.

Alla premiazione, effettuata alle ore 16,00 presso il bar ristorante Maison de Jean, hanno partecipato e premiato tutti gli atleti partecipanti, l'assessore alla sanità Roberto Vicquery, il presidente dell'Aido Valle d'Aosta Enrica Bonaiti Quinto, la campionessa Margherita Parini e una rappresentanza di trapiantati valdostani. Rimandando il tutto al prossimo anno il Consiglio regionale Valle d'Aosta dell'Aido vuole ringraziare in modo particolare gli amici Francesca e Ezio dello "Snowboard club Point du Sport" che si sono occupati della parte più prettamente competitiva, la Pila s.p.a. che ci ha gentilmente fornito la pista e l'ausilio tecnico necessario al buon andamento della competizione, Margherita Parini, amica dell'Aido, il comune e la pro loco di Gressan ed infine tutti i volontari dell'Aido che hanno garantito il buon svolgimento della manifestazione.

Trapiantati scalano il Monte Bianco

La solidarietà è giunta, almeno per un giorno, sulla vetta più alta d'Europa, il Monte Bianco. Un nutrito numero di volontari Aido e Aned ma soprattutto di trapiantati, giunti dalla Valle d'Aosta e da oltre regione, hanno compiuto, infatti, in occasione della 2ª giornata nazionale della donazione, una "scalata" sino a Punta Helbronner, nel cuore della catena del Monte Bianco compiendo, così facendo, un atto carico di significato e di alto valore simbolico.

Il gruppo, a cui si è unito l'assessore regionale della Valle d'Aosta alla sanità, Robert Vicquery, e al presidente dei volontari del soccorso della valle, Carlo Canepa, ha infatti raggiunto, in funivia, Punta Helbronner dove alla presenza dei tanti volontari e trapiantati si sono aggiunte le bellissime melodie del coro di Aosta. E questa giornata "solare", vissuta in prima persona proprio da coloro che hanno ricevuto la donazione di un organo, è proseguita al vicino "Pavillon" con la visita al locale museo di pietre seguito da un rinfresco che ha avuto il merito di rafforzare, ancora una volta, il carattere aggregativo dell'intera iniziativa.

In Tunisia con



Un soggiorno per tutti i soci A.I.D.O., familiari e simpatizzanti ad un prezzo davvero speciale

L. 699.000

Partenza 11 Ottobre 1999
da Aosta • Milano • Rimini • Bologna • Verona

Dove prenotare
per posta, per telefono, per fax:

Valair

Via Torino, 59
11100 Aosta
Tel. 0165.23.60.86
Fax 0165.23.66.90
E-mail: valair@valair.it

Sol Club Selima

Accogliente struttura in stile moresco, situata direttamente sulla spiaggia di sabbia fine a circa 1.500 m. dalla località turistica di Port El Kantaoui.
Tutto incluso!
Volo dalla città prescelta, una settimana in pensione completa, bevande ai pasti e animazione.

Cari amici,
ho scoperto
un fascino
speciale,
quello
africano
Ciao...

P/r/e
amici e colleghi
Via della libertà, 1
11100 Aosta (AO)
Italia



Vi aspettiamo numerosi!

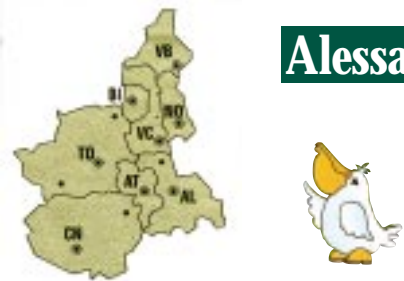
Milano
L'etica a favore dei trapianti

GIANCARLO NAZARI

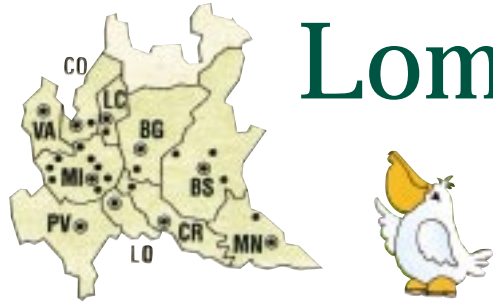
Trapianto di organi, un tema difficile che vede gli aspetti di carattere squisitamente medico sovrapporsi a quelli psicologici e culturali: il risultato è l'insorgere di perplessità (quando non addirittura di diffidenze) nei confronti della donazione che possono tradursi in chiusure preconcepite presso larghi strati dell'opinione pubblica.

Bene ha quindi fatto l'Aido provinciale, che nella serata del 12 marzo ha organizzato nella sala della Provincia di via Guicciardini di Milano un incontro-dibattito nel quale padre Michele Aramini (docente di bioetica all'Università Cattolica di Milano e direttore della fondazione "La Vincenziana" di Magenta) ha presentato il volume "Etica dei trapianti di organi" stampato dalla Paoline Editoriale Libri. A dare un fondamentale contributo alla discussione, che ha impegnato come moderatore Paolo Scandaletti (direttore del periodico *L'Arcobaleno*), una persona che operava sul fronte dei trapianti quando ancora la pratica era malvista da troppi "baroni" della medicina nazionale: la professoressa Luisa Belardinelli del Policlinico di Milano.

Le recenti conquiste nei campi della chirurgia, della biochimica e della biologia (alle quali si deve il merito di avere risolto il problema del rigetto) impongono infatti tutta una serie di riflessioni sull'essenza stessa della vita. Compito difficile, certo, che coinvolge anche i mezzi di comunicazione di massa (oggetto di più di un intervento critico nel corso del dibattito che ha seguito le relazioni di Belardinelli e Aramini) ma che impone una riflessione sulla diversa capacità di accelerazione della mente umana, che segue i "tempi lunghi" dell'evoluzione biologica mentre (ma qui sconfiniamo nei campi dell'etologia e della sociobiologia, che pure dovrebbero essere oggetto di attenzione da parte dei bioetici) la scienza e la tecnica viaggiano alla maggiore velocità della "storia" e della "cultura".

Piemonte
Alessandria


Il gruppo comunale "M. Cavallotto" di Alessandria, nell'ambito del progetto di formazione-informazione per la promozione del volontariato organizzato e la cultura della donazione di organi, assieme all'Admo e all'Aned, ha prodotto un depliant con un cartoncino allegato, che è stato donato insieme alle rose domenica 23 maggio. Il cartoncino ha riscosso molto successo tra la gente promuovendo discussione e riflessione. Sul depliant si legge: "Scegliere di essere donatori, dunque, è molto di più di un atto di solidarietà. Proprio così, perché se la vita è il primo e fondamentale diritto di ogni essere umano allora la possibilità di donarla al prossimo, dopo la propria morte, è, prima che un obbligo morale o di fede, un dovere sociale".


Lombardia
La nazionale dei trapiantati non è di serie b

La sera di sabato 20 marzo, per la 2ª Giornata dei trapianti, presso la centralissima Arena Civica, l'incontro quadrangolare di calcio tra le squadre della Nazionale trapiantati, della Nazionale politici lombardi, della Nazionale modelli e dell'Atletico Van Goof. Ingresso libero, Bruno Pizzul impegna-



Che dire della partita? La Nazionale trapiantati non si è piazzata ai primi posti, ed è anche comprensibile perché si è dovuto necessariamente attingere a un "serbatoio" ancora modesto sotto il profilo numerico. Ma non ha mancato di stupire gli spettatori la tempra di una squadra i cui membri hanno già vinto una coppa ben più importante, quella della vita che affrontano la loro nuova esistenza

to come cronista e commentatore, distribuzione di profumi da parte della "Compagnia delle Indie". E, in chiusura della manifestazione, uno spettacolo pirotecnico.

senza complessi, senza piangersi addosso, senza chiedere (e lo si è visto sul campo) trattamenti di favore.

G.N.

Brescia
La 25ª marcia della solidarietà

È al lavoro il Gruppo Sportivo Aido "Vita per la Vita" per preparare il programma della 25ma marcia che, per la prima volta, porterà la "Fiaccola" e la sua carovana nel continente americano.

Dopo aver visitato molti Paesi dell'Europa occidentale e orientale, la "Fiaccola" continua quindi il suo cammino per incontrare le associazioni di volontariato e favorire rapporti di collaborazione e amicizia. Rapporti finalizzati a programmare iniziative a livello internazionale che favoriscano e stimolino la cultura della donazione e della solidarietà senza frontiere. La partenza è fissata per il 31 luglio da Appiano Gentile. Continuando il "Tour delle Città Olimpiche", la "Fiaccola" si imbarcherà quindi da Malpensa diretta a Montreal e, discendendo gli Stati Uniti, giungerà ad Atlanta. Proseguirà poi per Washington e, dopo una sosta alla Casa Bianca, si dirigerà verso New York, ultima tappa americana prima di rientrare in Italia, a Pravisdomini il 21 Agosto. Appuntamento del 2000 la Marcia del Giubileo che ripercorrerà le stesse strade della prima Marcia della Solidarietà organizzata nel 1975.

Se n'è andato B. Penzani, uno dei fondatori


Il 15 marzo a Bergamo è scomparso Beniamino Penzani, cofondatore della Dob prima e dell'Aido, poi. È stato consigliere provinciale e regionale della nostra Associazione.

"Rimarranno sempre in noi la tua grande bontà, la generosità, ma soprattutto la tua umiltà. Hai lavorato per gli altri tutta la vita con grande sensibilità. Breve sarà certamente il tuo cammino per raggiungere il cielo", ha detto Giorgio Brumat, ricordandolo.


Friuli Venezia Giulia
Le donazioni sono in flessione

ANTONINO AUGUSTO

In Friuli-Venezia Giulia un tiepido sole primaverile ha accompagnato la celebrazione della "Giornata nazionale della donazione e del trapianto" che quest'anno ha avuto luogo il 21 marzo. Con l'Aido hanno collaborato l'Aned, l'Apped (Associazione pordenonese emodializzati), l'Ado (Associazione donatori organi), Amici del cuore, Sweet Heart. A Pordenone è stata organizzata una tavola rotonda dal titolo: "I trapianti, aspetti medici, etici, legali". Relatori il prof. Franco Tesio, primario del reparto di nefrologia dell'ospedale civile di Pordenone, il prof. don Bruno Cescon, direttore del "Popolo" e l'avv. Giorgio Baldasso. Sono seguite le esibizioni in piazza della Società filarmonica di Valeriano con le majorettes e della Music show band di Prata di Pordenone.

A Trieste è stata costituita, in una piazza centrale, una postazione informativa-sanitaria alla quale si sono avvicinati molti cittadini interessati alle problematiche relative alle donazioni e ai trapianti. Per disposizione delle curie di Trieste e Pordenone, nelle parrocchie è stata dedicata una liturgia sulla donazione.

C'è da rilevare che nel 1998, rispetto all'anno precedente, in Friuli-Venezia Giulia si è verificata una netta flessione (dal 19,2 al 12,7) di donazioni per milione di abitanti.

Si confida che la nuova legge sui trapianti, basata sul silenzio-assenso informato possa rimuovere le difficoltà che attualmente non consentono di avere una maggiore disponibilità di organi, indispensabili a moltissimi pazienti ormai da troppo tempo in lista di attesa.


Umbria
"La cultura del dono"

CECILIA GIOBBE

È iniziata la pubblicazione della collana "Storie del Giubileo" (*Another Life Edizioni*), un'iniziativa collegata ad un impegno concreto di solidarietà nei confronti dell'Aido. La collana (disponibile nelle edicole) nasce come strumento di preparazione all'Anno Santo: attraverso un percorso storico-culturale aperto alle tradizioni e alla religiosità popolare, fornirà, con uscite bimestrali, notizie e informazioni su tutti gli eventi dell'anno giubilare. La scelta di "essere un segno tangibile di solidarietà, un punto d'incontro completo tra uomo e uomo" comporta da una parte un impegno economico, poiché all'Aido andrà parte del ricavato delle vendite, e dall'altra comprende una dettagliata informazione sulle finalità e le attività dell'Aido.

Infatti il secondo volume della collana, intitolato "La cultura del dono" (pp. 105 - 10.000 L.), è dedicato al valore e alle problematiche della donazione: esso propone una serie di spunti di riflessione sull'argomento e fornisce una appropriata documentazione sulla questione del trapianto di organi, corredata dal testo integrale della nuova legge.


Toscana
"Un dono d'amore"

L'Aido Toscana ha prodotto un CD con la canzone "Un dono d'amore" - Gift of love" di Giada Garrison, scelta come inno della donazione dai Coordinatori toscani. Riportiamo il testo della canzone che parla più di ogni commento:

*Quando la vita di chi ami
È spezzata e sai che non tornerà
E nel mezzo del dolore del tuo pianto
Qualche cosa per incanto nascerà
Se ti lasci andare, vedrai cambierà
Se impari a donare, la vita continuerà
E ci sarà da qualche altra parte
Lo stesso cuore che pulsa più forte
Per un dono di gioia, per un dono d'amore.
Se ti lasci andare, vedrai cambierà
Impara a donare, e il dolore si attenuerà,
porta negli occhi di qualcun altro
tutta la luce del sole e il colore,
per un dono di gioia, per un dono d'amore.
Un dono di gioia, un dono d'amore
Nuova vita continuerà*

Chi desidera ricevere gratuitamente una copia del CD, fino ad esaurimento scorte, può richiederla con un fax indirizzato a Vincenzo Passarelli (050 - 553501) indicando le generalità e l'indirizzo. (ViPas)

Concerto a Pisa

Tremila giovani hanno ascoltato il concerto di primavera, organizzato dal Gruppo comunale Aido di Pisa, che si è svolto la sera del 2 maggio scorso, nella bella cornice di Piazza dei Cavalieri, gentilmente concessa dalla Sovrintendenza alle belle arti e dal Comune. Ha cantato e suonato gratuitamente il Gruppo Res (Ricerca espressiva sperimentale), composto da tredici elementi sensibili alle finalità della nostra Associazione. Il concerto dal titolo "Lo spirito dei canti" ha proposto un viaggio attraverso la musica e i sentieri dell'uomo. Naturalmente durante il concerto si è fatta informazione sulla donazione degli organi e sui trapianti. (ViPas)



L'ARCOBALENO per LE REGIONI



Direzione: Via Silvio Pellico 9 - 00195 Roma - Tel. e Fax 06.3728139

Internet: <http://www.aido.it> - Email: arcobaleno.aido@iname.com

Pag

In questo numero:

2

Veneto: Il primo centro d'ascolto d'Italia

Lazio: Temi, disegni e poesie premiati a Scauri

Emilia Romagna: La qualità del donatore...

Calabria: Il volley a servizio delle donazioni

3

Valle D'Aosta:

E adesso, tocca a voi

4

Lombardia: Milano, Brescia

Piemonte: Alessandria

Friuli Venezia Giulia:

Le donazioni sono in flessione

Umbria: "La cultura del dono"

Toscana: "Un dono d'amore" - Concerto a Pisa

Si apre un dibattito sul futuro dell'Associazione

Quale professionalità per l'Aido?

DOTT. GIANFRANCO CANTONI

L'analisi che mi accingo a fare nasce da un mio preciso convincimento che espongo come eventuale elemento di discussione: la nostra Associazione per poter continuare a svolgere anche nel futuro il ruolo di primo piano che ne ha contraddistinto la storia deve cambiare.

L'Aido è un'associazione di volontariato e, come tutte le altre, è nata di fronte ad un bisogno della società civile che le istituzioni non erano, e non sono ancora pienamente, in grado di soddisfare: reperire gli organi necessari a tutte le persone che ne hanno necessità per poter vivere o per fare una vita degna di essere vissuta.

Alle origini abbiamo messo in campo l'atteggiamento che io chiamo *operativo* proprio di tutte le associazioni di donazione sanitaria: la richiesta diretta di organi ed il nome che ci siamo dati rispecchia questa derivazione.

Già dai primi anni di applicazione della legislazione dei prelievi e trapianti di organo si è svelata l'improprietà di questa linea a due livelli: 1) se non si fosse prelevato solo agli iscritti all'Associazione la situazione del settore sarebbe molto più disastrosa di quella attuale; 2) l'iscrizione all'Associazione non ha mai avuto alcun valore legale in quanto la decisione finale è dei familiari che possono o meno tener conto delle volontà del defunto.

Nonostante queste premesse l'atteggiamento operativo si è rinforzato perché, sempre in questi anni, abbiamo fatto di tutto in quanto la situazione del nostro Paese ci ha costretti ad un ruolo di retroguardia: combattere per obiettivi arretrati, già realizzati in tutti i paesi civili; esercitare azioni di pressione sulle istituzioni per affermare l'inalienabile diritto di tutti alla salute. Ci siamo trovati, di fatto, dei compiti da svolgere, delle operatività che ci siamo efficacemente assunti per la latitanza delle istituzioni.

Progredendo negli anni abbiamo ottenuto grandi risultati, ma dopo il primo momento di soddisfazione ci siamo domandati: visto che il problema dei trapianti si sta risolvendo cosa faremo nel futuro?

Se le istituzioni si prendono in carico correttamente i problemi inerenti la gestione dei prelievi e dei trapianti di organo non possiamo pensare di non aver più nulla da fare. Il futuro prevede un grande aumento di richieste di organi vecchi e nuovi (il recente trapianto di mano segnala, se ce ne fosse bisogno, che esistono ancora ampi margini di evoluzione in questo settore) per cui se vogliamo che i progressi della medicina possano essere offerti gratuitamente a tutti per molti anni ancora si deve realizzare una sola condizione: utilizzare integralmente il grande patrimonio del prelievo da cadavere.

E allora la politica del "dono" da sola non è più sufficiente, dobbiamo puntare ad eliminare i rifiuti, creare una coscienza civica per cui il prelievo degli organi diventi "naturale" ed automatico come tutte le altre pratiche messe in atto dopo la morte.

Il bisogno su cui siamo nati è sempre lo stesso, ma va aggredito con altra ottica ed in altri modi e, per fare questo, dobbiamo modificare la coscienza di molti, creare una cultura adeguata.

E questo compito spetta ancora a noi prima di tutto perché nessuno se ne fa carico in modo adeguato e perché siamo gli unici ad aver chiaro il

problema.

Ed è di questo che dobbiamo convincerci. Quando si parla con la gente, con i ragazzi non serve il grande rianimatore che sa tutto sulla morte cerebrale, lo psicologo che sa tutto sulle emozioni, l'avvocato che sa tutto sulle leggi, il prete per la bioetica, ma una persona che, quale sia la sua formazione di base, in anni di militanza ha integrato tutti questi temi, ha capito la complessità del problema e sa esprimerla tutta.

In questi anni abbiamo fatto grande esperienza di integrazione di questi argomenti, li abbiamo portati in ogni sede, ci siamo perfezionati commettendo errori che via via abbiamo corretto, siamo avanti di oltre vent'anni a tutti gli altri.

Siamo gli unici esperti del settore.

Questo titolo, a parte il significato di vocabolario o di senso comune, ha una precisa collocazione anche all'interno della scuola dove, secondo le normative vigenti, "all'azione degli insegnanti sarà affiancata quella degli 'esperti' di quelle discipline importanti per la formazione dei giovani e non presenti nei curricoli scolastici...". Gli esperti sono quelle persone che indipendentemente da titolo di studio od altro conoscono gli argomenti che vanno a trattare. Un militante Aido non va più a propagandare l'Associazione, ma entra come esperto di problemi di Educazione civica.

In ultima analisi noi dobbiamo aggiungere alla nostra azione di testimonianza una vera e propria "professionalità sociale".

Il volontariato "globale" tipico della fase iniziale dell'Associazione non ha più senso di esistere da solo. Dobbiamo specializzarci all'interno della struttura, perfezionare o creare ex novo organismi capaci di affrontare vecchi compiti in modo nuovo, o nuovi compiti addirittura, in modo da essere adeguati ai tempi e continuare a soddisfare quei bisogni per cui ci siamo associati. In questo senso dobbiamo allargarci e cercare anche persone non responsabilizzate sull'intero campo di attività, ma che garantiscano interventi, seppur discontinui e temporalmente circoscritti, di grande efficacia operativa (medici, insegnanti, ecc.).

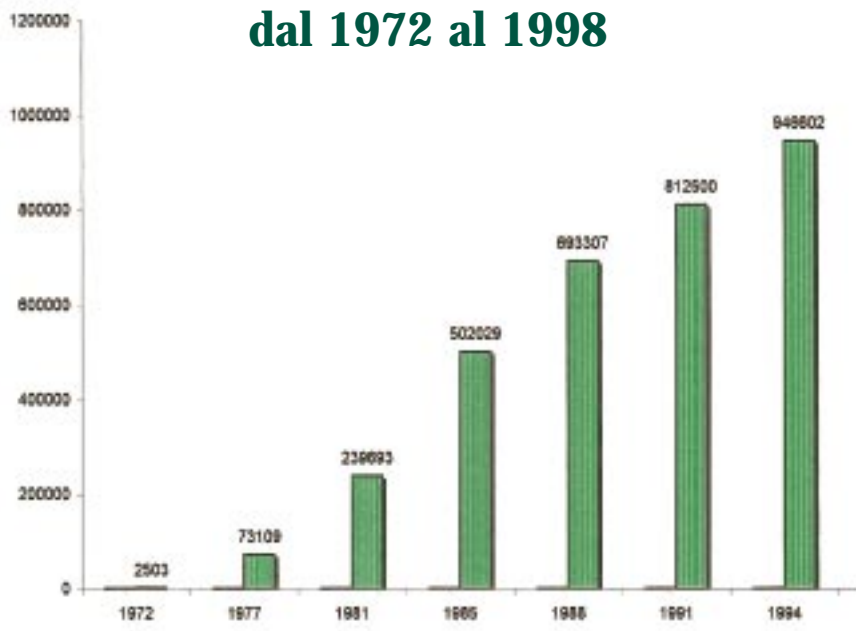
In sintesi: fino ad oggi cercando il consenso abbiamo costruito un grande patrimonio culturale; nel futuro, senza abbandonare i campi tradizionali di intervento, dobbiamo impegnarci in modo sistematico a diffondere la cultura che abbiamo prodotto. Lo schema seguente cerca di esporre in forma sintetica i punti che caratterizzano, a mio avviso, l'operatività dell'Associazione e come dovrebbero essere modificati per assumere una dimensione culturale più evidente ed attiva.

Associazione donatori di organi = *Associazione per la donazione degli organi*; Richiesta del "dono" = *Richiesta del "dono" e costruzione di una coscienza civica sul prelievo degli organi*; Monitori = *Esperti*; Dipendenza - contrasto con le Istituzioni = *Collaborazione "paritetica" con le stesse*; Volontari globali = *Volontari globali cui si aggiungono volontari specializzati anche par-time*.

Io ritengo che solo agendo in questo modo continueremo ad impegnarci sempre e meglio per permettere a tutti, indipendentemente dalla situazione economica, di usufruire dei benefici della scienza medica.

* Medico - Parma

L'incremento dei soci Aido dal 1972 al 1998



Abbonamenti 1999

L'ARCOBALENO per LE REGIONI

Obiettivo 100 abbonamenti

È la via per far conoscere a livello nazionale le vostre migliori iniziative.

Ogni Sezione provinciale con i gruppi comunali è impegnata a raggiungere il traguardo minimo dei cento abbonamenti.