



# L'ARCOBALENO



per una cultura della donazione

Anno 2 - n°3

Ottobre 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 intestato a Aido Nazionale oppure sul c/c postale n. 22957005 intestato a L'ARCOBALENO - Via Silvio Pellico 9 - 00195 Roma.



## Pag In questo numero:

2 Marino, senza camice di Novella Onofri  
Anche gli anziani possono donare di Moreno Marucci e Sergio Ardis

3 In vita si può donare un rene anche tra non consanguinei  
Prevenire il chirurgo a cura di Loretta Cavaricci

6 SITO, lezioni dall'Europa di Nella Cerino  
Aidoteca a cura di Mascia Ferri

7 Dibattito sul futuro dell'Aido di Giorgio Brumat e di Leonida Pozzi

8 I lettori ci scrivono



**Medici di famiglia: non solo ricette** Pag. 4-5: A. Panti - R. La Pera - M. Feccia

Le foto della serie televisiva "Un medico in famiglia" sono state concesse gentilmente dalla fototeca della Rai

## il valore della donazione



### Pamela Villoresi

“Cosa penso della donazione degli organi? Mi viene da sorridere alla domanda. Discendo da una genia austrungarica di donne girovaghe che per amore hanno attraversato l'Europa intera... e sempre per amore, nel loro testamento, al punto primo scrivevano: 'Lascio il mio corpo alla scienza. Spero che quel che resterà di me, dopo la mia vita, possa rendere migliore e più lunga la vita di qualcun altro'.”

Attrice

## Trapianti: un'ordinanza a tempo

Nell'attesa dei provvedimenti attuativi della nuova legge sui trapianti, un'ordinanza del Ministero della Sanità, pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale del 29 giugno 1999 e consultabile sul sito web dell'Aido, stabilisce che si applicano le leggi precedenti per le autorizzazioni delle strutture ad effettuare trapianti (DPR. n. 694 del 9 novembre 1994) e per ottenere il permesso di importare ed esportare organi (Legge n. 409 del 16 giugno 1977).

La nuova legge prevede che il rinnovo e il rilascio di nuove autorizzazioni ad effettuare trapianti è di competenza delle Regioni. Queste dovranno individuare le strutture, tra quelle accreditate, che eseguiranno i trapianti, in conformità a criteri che saranno fissati in un decreto dal Ministero della Sanità.

Un altro decreto dovrà stabilire il modo per chiedere l'autorizzazione all'importazione e all'esportazione di organi e tessuti.

L'ordinanza, che ha la durata di sei mesi, vuole evitare che la mancata previsione nella nuova legge della disciplina transitoria, provochi disfunzioni nel sistema dei trapianti.

V.P.

## Lacrime di coccodrillo

PAOLO SCANDALETTI

Quando i giornali si occupano di trapianti in modo inesatto o scorretto, diffondendo disinformazione e suscitando allarmi, le donazioni si bloccano e poi rallentano. La causa e l'effetto sono ormai dimostrate da serie storiche. E chi vive appeso a quel filo di speranza se lo vede assottigliare ancor di più.

Anche per raccontare i fatti della vita normale ai giornalisti occorrono preparazione ed equilibrio, un'idea alta del loro mestiere ed una deontologia cristallina. Il cittadino-lettore ha diritto a cronache complete e precise, vuol essere aiutato a capire e valutare il senso e il peso dei fatti. A maggior ragione queste qualità professionali sono indispensabili quando i servizi riguardano persone sospese tra la vita e la morte. È il caso emblematico delle donazioni e dei trapianti.

Ora ci risiamo. Il *Giorno*, il *Resto del Carlino* e *La Nazione* se ne sono ampiamente occupati negli ultimi mesi nell'intento - dice il direttore Vittorio Feltri - di avviare "un dibattito su una questione di straordinaria importanza". Bene. Al dibattito, cioè all'arricchimento delle informazioni e al confronto delle opinioni, è indispensabile la pacatezza, oltre alla precisione; certo, senza mettere in atto campagne denigratorie o cercare espedienti per aumentare le vendite.

Cio è compatibile questo con la confusione tra coma profondo e irreversibile, quando fra l'uno e l'altro c'è l'esatta differenza tra la vita e la morte? Con l'affermazione "dietro gli espianti c'è un tale giro di interessi economici e scientifici", riportata (e avvalorata) senza alcuna prova? Per esempio spiegando che in India si può legalmente acquistare un rene e farselo trapiantare; non così in Italia: per legge, ed anche perché non c'è ospedale che possa effettuare un qualsiasi trapianto senza che si sappia la provenienza dell'organo. È deontologicamente corretto affermare che "il giovane era pronto per l'espianto" quando nessuna commissione medica - l'unica competente a certificarlo - l'aveva esaminato? E lanciarlo sui titoli? Un editoriale, cioè un articolo che esprime formalmente la linea del giornale, intitolato "I trapianti omicidi di Stato" dimostra forse l'intenzione di aprire un dialogo? Si sa che le verità sono poche e perfino mutevoli anche in campo scientifico. Ma da Galileo in poi sappiamo essere verità scientifica quella che si può riproporre nella sua identità e modalità e viene riconosciuta come tale dalla comunità scientifica internazionale. E ciò vale per la definizione e l'accertamento della morte, ed anche per l'eticità del trapianto quale rimedio terapeutico come per la donazione del sangue. O è forse meglio la schiavitù della dialisi tre giorni su sette in attesa della fine? E chi dona un suo rene ad un paren-

te o un amico è da considerare persona generosa o inguaribile masochista?

Una risposta semiclandestina su Internet è la prova che "si possono davvero vendere e comprare pezzi di corpo umano"? Si faccia la controprova: si compri il rene e si cerchi una équipe chirurgica capace e pronta ad impiantarla su un ricevente. Altrimenti rimane un macabro gioco elettronico, una forzatura giornalistica che trasforma in "scandalo" l'editoriale sul rene e gli altri titoli: "Trapianti, nuovo orrore"; "Trapianti al bando, come l'atomica"; "Pronto per l'espianto, chiede una sigaretta". O testi dal linguaggio truculento come "rottamare un uomo per ricavarne pezzi di cambio" o falsità del tipo "la nuova legge che obbliga alla donazione", "becero principio di chi tace acconsente".

Medici frettolosi, senza tatto coi pazienti e i parenti, oscuri nel linguaggio, talora impreparati a gestire situazioni ardue, suggestionati dall'apparire e dal guadagno; errori nelle diagnosi e nelle terapie trasformano tutti i camici bianchi in un'associazione per delinquere? Anche solo lasciarlo supporre è giornalisticamente lecito?

E se si mandassero degli inviati collaudati e seri fra i trapiantati quali opinioni raccoglierebbero sui temi sollevati e sulle tesi espresse dai loro giornali? E se capitasse a qualcuno tra quelle firme la drammatica scelta fra trapianto e morte certa, che cosa farebbero? Si rivolgerebbero ad Internet o agli ospedali e ai donatori?

**P.S.:** Il *Messaggero* del 19 settembre, sotto il titolo "Turchia, caccia ai ladri degli organi di bambini", scrive da Istanbul a firma Vincenzo Lergalizi, che durante il terremoto, secondo notizie e voci popolari "sciaccali si accanivano ad asportare organi dai corpi martoriati di moribondi impotenti", un'organizzazione "adocchiava bambini, orfani erranti tra le macerie, per cavare organi destinati al commercio internazionale". Fatta così, sia pure infarcita di verbi al condizionale ma volutamente drammatizzata, è pura disinformazione e danno certo per i malati in attesa di donatori e di trapianti.

In Toscana hanno protestato pubblicamente per come La Nazione trattava il tema dei trapianti. A Bologna, Giancarlo Fabj, per l'Associazione nazionale dei trapiantati di fegato, ha proposto che le associazioni di volontariato invitino i loro aderenti "a cessare immediatamente l'acquisto del Resto del Carlino, de La Nazione e de Il Giorno per un periodo di almeno tre mesi". Tutto a posto per la Federazione editori? E l'Ordine dei giornalisti ha nulla da dire e da fare per la credibilità della professione?

senza camice

## Marino: «Non mi piace illudere le persone»

NOVELLA ONOFRI



«L a deluderò, ma il mio hobby è il lavoro. Quando si dedica tutta la vita ad una professione così coinvolgente, tutto il resto passa in secondo piano. Anche il mare».

Ecco il Prof. Marino, cardiocirurgo al Policlinico Umberto I di Roma, che effettua trapianti di cuore dal 1985: un gentiluomo d'altri tempi, dai modi decisi e rassicuranti, poco incline alla facile polemica, con idee chiare e precise che esprime con sincera convinzione. «Non mi è mai piaciuto illudere le persone, o alimentare le speranze dei pazienti, affermando cose che non è detto che si verifichino. Certo, la trapiantologia ogni giorno fa progressi, i laboratori di ricerca lavorano incessantemente, ma da qui a dire che tra due anni ci sarà il cuore di maiale pronto per il trapianto ce ne corre. E d'altronde, aumentando le conoscenze, aumentano di pari passo le richieste di organi e non credo proprio che si arriverà mai a poter soddisfare tutte le richieste. Dare una scadenza temporale alla ricerca può voler dire speranza, ma anche generare illusione».

Una cosa non mi aspettavo, andando ad incontrare il professore. Che ad un medico stesse così tanto a cuore la cultura della donazione. «Sono contrario alle affermazioni apodittiche, agli strumenti ricattatori, al terrorismo psicologico che viene fatto troppo spesso per incrementare le donazioni. L'informazione corretta è un'informazione dolce, ragionata, persuasiva e basata su dati certi.

D'altronde tutti i grandi mutamenti culturali hanno bisogno di tempo per poter essere capiti, assimilati e condivisi. Non si può quindi, a mio avviso, dire che il diniego alla donazione è la morte di un'altra persona. C'è del vero in questa affermazione, ma non è così che incrementeremo le donazioni e che riusciremo a far capire che si sta facendo la cosa giusta. Sicuramente sarà necessario più tempo, ma è solo con lo spirito paziente di fede che si può portare avanti questo discorso, senza stizzosità. Senza poi dimenticare che molti sono gli aspetti che coinvolgono questa sfera. E bisogna averne rispetto. L'informazione corretta può portare a tante cose, prima fra tutte, a far capire che il dono è un dono che spontaneamente e con convinzione viene offerto.

Accanto poi al discorso della cultura della donazione ce n'è un altro altrettanto importante. Meno "sensibile", ma determinante: i sistemi organizzativi ospedalieri che devono diventare finalmente efficienti. Ci devono essere le attrezzature, il personale, le sale rianimazione, il coordinatore dei trapianti. Altrimenti potremo anche incrementare il numero delle donazioni, ma non raggiungeremo mai i risultati. Questa legge è un passo avanti e prevede iniziative e mutamenti importanti soprattutto da un punto di vista organizzativo. Bisogna vedere se e come verrà applicata».

Sorride, il prof. Marino, alla domanda se avesse mai provato disagio nella sua professione. «Ma sì! Come tutti d'altronde. Per una caposala poco efficiente o per la disorganizzazione. Ma, in un lavoro come questo, se le motivazioni vengono meno, lasci. Perché qui si fa qualcosa per qualcun altro. Il tuo scopo è far bene il tuo lavoro, ma in questo caso il "lavoro" è la vita di un'altra persona e di fronte a questo, mi creda, il disagio va via». E questo, non so perché, me lo conferma anche un bel fermacarte a forma di cuore posto sulla sua scrivania.

**Donazioni** La media dei donatori italiani per milione di abitanti è salita a 13,8; alcune regioni italiane hanno superato quella europea rimasta a 19,8

## Un successo grazie al Coordinatore dei trapianti

DOTT. FRANCESCA QUINTIERI

I dati sotto riportati sono stati raccolti dall'Istituto Superiore di Sanità e riguardano la donazione e l'attività di trapianto dei primi sei mesi del 1999 in Italia. Poiché la situazione potrebbe subire un cambiamento nei prossimi mesi, non riteniamo sia opportuno estrapolare da questi dati il numero di donatori per milione di abitanti per l'anno in corso.

Risulta comunque interessante effettuare un confronto dei dati relativi al primo semestre del 1999 con quelli relativi al primo semestre del 1998. Infatti, è possibile mettere in evidenza una migliore attività di alcune regioni, frutto di un notevole sforzo organizzativo legato quasi sempre alla introduzione delle figure del coordinatore regionale e locale, come previsto dalla recente legge sui trapianti. Tra le regioni settentrionali sono da segnalare il Veneto, che continua ogni anno a incrementare il numero dei donatori e dei trapianti di rene e l'Emilia Romagna, che passa da 40 a 50

donatori con un corrispondente incremento dell'attività di trapianto di organi. Il dato più interessante riguarda la regione Toscana che ha quasi triplicato la sua attività di donazione passando da 20 a 53 donatori e raddoppiato il numero dei trapianti di rene per i primi sei mesi dell'anno. Il Lazio, invece, continua a presentare problemi di reperimento di donatori, pur comprendendo i grossi ospedali dell'area romana. La situazione non presenta cambiamenti di rilievo per le altre regioni del centro e del meridione, se non una incoraggiante ripresa dell'attività della Sardegna, che negli ultimi anni ha attraversato momenti di difficoltà con un sensibile ridimensionamento dell'attività. Ci auguriamo naturalmente che i dati positivi vengano riconfermati alla fine dell'anno e che le regioni con una modesta attività di donazione e di trapianto possano presentare segni di ripresa nei restanti mesi dell'anno.

\* Laboratorio di immunologia - Istituto Superiore di Sanità

in dettaglio

Attività di prelievo e di trapianto nel 1° semestre 1999

(dati elaborati dall'Aido)

	n. donat.	p.m.a		n. donat.	p.m.a
Piemonte - Valle d'Aosta	39	17,7	Umbria	8	19,2
Liguria	15	19,6	Lazio	10	3,8
Lombardia	91	20,2	Abruzzo - Molise	5	6,2
Prov. aut. Bolzano	7	30,5	Campania	11	3,8
Prov. aut. Trento	3	12,8	Basilicata	3	9,9
Veneto	56	25,0	Puglia	13	7,8
Friuli V.G.	6	10,1	Calabria	5	4,8
Emilia Romagna	50	25,3	Sicilia	3	1,2
Toscana	53	31,1	Sardegna	14	16,9
Marche	3	4,1			

I donatori da cadavere utilizzati sono stati 396. Una media di 13,8 per milione di abitanti. La media europea è di 19,8 pma.

Attività di donazione delle organizzazioni interregionali: AIRT: 19,9 pma; NITp: 19,2 pma; OCST: 6,3 pma; Altri 1,2 pma

AIRT (Associazione Interregionale Trapianti): Valle d'Aosta, Piemonte, Emilia-Romagna, Toscana, Provincia aut. di Bolzano, Puglia; NITp (Nord Italia Transplant): Lombardia, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Provincia aut. di Trento, Liguria, Marche); OCST (Organizzazione Centro Sud Trapianti): Umbria, Abruzzo, Molise, Lazio, Campania, Basilicata, Calabria, Sardegna. La Sicilia non ha deciso a quale organizzazione appartenere.

Nel 1° semestre 1999 sono stati effettuati 1.223 trapianti:

rene 653; cuore 169; fegato 337; pancreas 0; polmone 40; cuore-polmoni 2; rene-fegato 2; rene-pancreas 20.

## Toscana Anche gli anziani possono donare

DOTT. MORENO MARCUCCI - DOTT. SERGIO ARDIS

L'aumento dei limiti di età per la donazione degli organi ha consentito alla Toscana di raggiungere livelli spagnoli. Nel primo semestre di questo anno in Toscana si è avuto un incremento della donazione di organi che ha portato questa regione da 13 a 31,1 donatori per milione di abitanti. In tal modo la Toscana, unica regione d'Italia ad aver introdotto il "modello spagnolo" della donazione, è diventata la prima a livello nazionale per donazione e trapianto di organi, raggiungendo il tasso di donazione della stessa Spagna (31,5 nel 1998).

In questo settore la Spagna ha visto una evoluzione progressiva con un graduale aumento dei donatori di età avanzata. In questo paese, nel 1992, i donatori con più di 65 anni costituivano il 10% del totale dei donatori. L'aumento delle conoscenze nel settore dei trapianti ha consentito negli anni successivi di aumentare i limiti di età fino al punto che nel 1998 i donatori con più di 65 anni hanno rappresentato il 27,3% del totale dei donatori. Infatti se per alcuni organi esistono dei limiti di età di donazione legati ai processi del naturale invecchiamento, per altri teoricamente

non esistono limiti di età.

Il cuore è un organo che con il passare degli anni subisce fenomeni di invecchiamento tali che tendono a ridurre la sua riserva funzionale e quindi costituiscono un limite per il trapianto. Solo in casi eccezionali il cuore può essere donato dopo i cinquanta anni. Altri organi, pur subendo una diminuzione della riserva funzionale con il passare degli anni, continuano ad essere trapiantabili fino ad età ben più avanzate. I reni, per esempio, conservano una riserva funzionale adeguata per poter essere trapiantati anche dopo i settanta anni ed in alcuni casi selezionati, con il trapianto dei due reni nello stesso soggetto, anche oltre gli ottanta anni.

Il fegato, stante la sua condizione vascolare particolare risente minimamente dei fenomeni di invecchiamento. Per questo motivo può essere donato a qualsiasi età ed i trapianti con fegati donati da persone



decedute dopo gli ottanta anni sono ormai molto numerosi.

In Toscana i donatori con più di 60 anni hanno costituito nel primo semestre del 1999 più del 35% del totale. In questo modo permettendo anche alle persone più anziane di donare i propri organi è stato possibile salvare molte giovani vite che hanno ricevuto questi organi o, nel caso del rene, sottrarle alla sofferenza della dialisi. Queste considerazioni ci devono far riflettere tutti.

In primo luogo dovranno riflettere i sanitari nella valutazione dei potenziali donatori. In secondo luogo tutta la popolazione che dovrà scegliere se donare i propri organi, tenendo presente che tale gesto di generosità oggi può essere fatto a qualsiasi età. Infine i legislatori che dovranno decidere i tempi necessari per informare la popolazione sulla donazione di organi prima di chiedere l'espressione di volontà prevista dalla

nuova legge. Infatti dovremmo essere sicuri che prima di questa fase siano formati a livello nazionale dei coordinatori della donazione in grado di informare correttamente la popolazione (secondo gli spagnoli ed anche secondo noi la formazione dei coordinatori necessita di tre anni almeno) sulle nuove possibilità del trapianto e della donazione. Solo quando i coordinatori saranno formati sarà possibile iniziare una corretta informazione della popolazione. Infatti bisogna evitare che persone anziane, pensando di non essere più idonee a donare i propri organi si astengano dall'esprimere la loro volontà rientrando così in quella categoria di persone che dovrebbero essere considerate donatori in virtù del loro silenzio.

In conclusione i limiti di età si stanno evolvendo quotidianamente. Saranno necessari alcuni anni prima di avere sanitari in grado di informare correttamente la popolazione ed altri anni per realizzare la fase di formazione. Solo in questo modo sarà rispettato il principio base che ispira le nuove norme sul consenso, la scelta libera ed informata del cittadino.

\* Coordinamento toscano della donazione

**Normative** *Lo prevede una legge del 1967. Ma è sempre un giudice a decidere*

## In vita si può donare un rene, anche tra non consanguinei

Dalla legge sulla donazione degli organi dopo la morte, ma meno conosciuta dall'opinione pubblica, esiste in Italia un'altra legge sui trapianti, quella che autorizza la donazione del rene da vivente, rigorosamente a titolo gratuito. Porta il numero 458 ed è stata varata il 26 giugno 1967 quando era Saragat alla presidenza della Repubblica. È una legge che di fatto vieta e, quindi, condanna un eventuale commercio di organi: chiunque svolga opera di mediazione nella donazione di un rene a scopo di lucro è punito con la reclusione da tre mesi ad un anno e con multa da 100mila lire a due milioni di lire.

**Ma chi può donare un rene in vita e, a chi?** Le norme dicono che è consentito a genitori, figli e fratelli germani (con stessi genitori) o non germani del paziente. Ma a condizione che il donatore sia maggiorenne, in grado di intendere e volere e, consapevole dei limiti della terapia del trapianto, come delle conseguenze personali che il rimanere con un solo rene potrebbe comportargli. Qualsiasi pattuizione privata che preveda compensi economici o di altro tipo per il donatore è nulla.

**E se il donatore non è consanguineo del paziente?** La donazione fra non consanguinei non è vietata dalla legge. E questo è forse l'unico aspetto che potrebbe prestarsi ad equivoci. Dunque un marito può donare alla moglie, ad



### Tomassini, «garanzia sono i controlli: rafforziamoli»

*Il presidente della Commissione parlamentare di inchiesta sulla Sanità lancia un invito al ministro Bindi.*

Donare un rene in vita ad un estraneo, in modo lecito, senza ritorni di alcun genere, in piena libertà. E se rimane un dubbio? Per allontanare ogni sospetto e scongiurare equivoci, non sarebbe forse il caso di vietare la donazione in vita se non consanguinei? Su questo punto interviene il presidente della Commissione parlamentare di inchiesta sulla Sanità, il senatore Antonio Tomassini di Forza Italia. «Irrigidire il meccanismo con un divieto assoluto - dice a *L'Arcobaleno* - potrebbe finire con il diventare autolesionistico: molto spesso le nostre leggi, proprio per essere tanto restrittive, diventano anacronistiche. Penso piuttosto che, a garanzia di ciascuno, sia più utile rinforzare i controlli ispettivi, considerato tra l'altro che si tratta di pochi casi - qualche decina in tre o quattro anni - tante le donazioni da vivente fra non consanguinei».

*E in quale maniera?*

«Per esempio, centralizzando le autorizzazioni al prelievo che, nel caso del rene da vivente è lasciata al pretore (oggi giudice delegato, ndr) della località dell'istituto che effettua il trapianto. Sarebbe opportuno, a mio avviso, limitare questa competenza ad uno o due organi giuridici centrali, che abbiano il dovere di

rispondere a requisiti certi ma anche la facoltà di avvalersi di un sistema tecnico di giudizio più articolato, che consenta un interscambio maggiore di notizie o la consulenza di un ulteriore medico magari di fiducia del giudice, questa volta. In parte la legge questo già lo prevede ma sono tutti aspetti che potrebbero essere rafforzati».

*Dunque, più controlli. Ma a chi spetta deciderli?*

«Il Ministero della Sanità, che deve ancora emanare il regolamento attuativo della nuova legge sui trapianti, potrebbe cogliere proprio questa occasione per inserirvi una clausola sui controlli delle donazioni in vita fra non consanguinei».

Ma il discorso è più complesso, fa capire il senatore Tomassini: «dobbiamo trovare strumenti funzionanti per intervenire con i controlli al di sopra degli Stati e delle leggi dei singoli paesi». E qui si riferisce al presunto traffico di organi via Internet, una terra di nessuno da cui facilmente si può sfuggire alle regole di un altro paese. Intanto promette Tomassini, dei trapianti si occuperà la Commissione parlamentare di inchiesta sulla Sanità, con una attenzione particolare al livello dei sistemi informatici: occhi puntanti non solo sulle donazioni da vivente, ma anche su liste d'attesa e scambi di informazioni.

L.C.

esempio, un estraneo ad uno sconosciuto. Ma solo nel caso il paziente non abbia consanguinei (genitore, figlio, fratello) idonei o disponibili. Allora anche altri parenti o estranei - sempre a titolo gratuito - potrebbero diventare donatori.

**Chi decide se la donazione si può compiere?** La donazione del rene deve sempre essere autorizzata da un pretore (oggi giudice delegato, ndr) il quale, per farlo, emette un decreto. Si tratta del pretore del luogo in cui risiede il donatore o ha sede l'istituto autorizzato al trapianto. Solo con questo nulla osta è possibile il prelievo dell'organo.

Il giudice prima di decidere se dare autorizzazione - anche in caso di rifiuto emette un decreto motivato -, esamina un referto medico collegiale redatto dal direttore dell'istituto che eseguirebbe l'operazione e dal suo collegio medico di collaboratori, fra cui un medico di fiducia del donatore. Il referto deve attestare l'idoneità del donatore al prelievo dal punto di vista medico - compresa la compatibilità dei tessuti fra donatore e ricevente - e la reale indicazione (cioè necessità) del trapianto per il paziente. Spetta sempre al giudice accertarsi che ogni cosa venga svolta come vuole la legge. Prima fra tutte, la certezza che il donatore abbia deciso liberamente e spontaneamente. L'autorizzazione è condizione assoluta, sia nel caso della donazione fra consanguinei che non.

L. C.

## prevenire il chirurgo

a cura di LORETTA CAVARICCI

### Cosa unisce mal di gola e malattie renali?

**UN GERME.** Una volta conquistata la gola, questi si comporta in modo alquanto insidioso: non contento di raschiare la nostra voce - con una faringite o una tonsillite - può prendersela, pur rimanendo confinato in bocca, anche con organi lontani, quali i reni. Si tratta dello streptococco. Il mal di gola può essere - e lo è di frequente - dovuto a questo germe, che è costituito di tanti elementi: al microscopio, tutti insieme, assumono le sembianze di una catenella. Non tutte le forme sono rischiose per i reni; lo è lo streptococco beta emolitico. Può colpire e danneggiare il rene in modo indiretto.

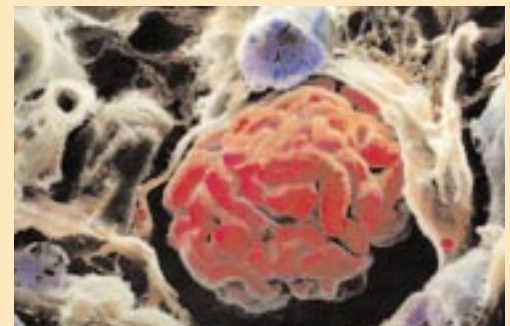
Lo streptococco di questo tipo, "accasatosi" in gola, produce sostanze per noi tossiche. Si tratta di proteine in grado di innescare una reazione immunitaria, di sollecitare cioè l'organismo a produrre anticorpi come di fronte ad una qualsiasi infezione. Ma in realtà non è una difesa del corpo quanto un tranello nel quale esso cade. E questa è solo la prima tappa di un lungo viaggio.

Gli anticorpi che l'organismo mette a punto, a loro volta, si fissano insieme con le stesse proteine tossiche che ne hanno stimolato la formazione, dentro nel rene e, precisamente, si posizionano sulla membrana dei glomeruli. I glomeruli somigliano per forma alle more ma la loro composizione non ha niente a che vedere con la frutta. Sono gomitoliti di circa 50 capillari molto piccoli (ve ne sono un milione per rene), che costituiscono il primo filtro del sangue per la formazione dell'urina. Dei 600 millilitri di plasma che attraversano in un minuto i reni, un quinto viene filtrato proprio attraverso questi vasi. E quando su di essi si attacca il complesso di proteine tossiche e anticorpi contro queste prodotti, allora si provoca una infiammazione, detta glomerulonefrite.

Questa malattia di per sé può non essere grave - dalle forme acute ne guarisce il 90% dei casi - ma quando è ripetuta nel tempo, mal curata o addirittura trascurata arriva a danneggiare in modo irreversibile il rene. Le ripetute infiammazioni provocano infatti delle vere lesioni al tessuto renale fino al punto da impedirgli di svolgere la sua funzione di filtro. Ecco allora che alla grave insufficienza renale - può manifestarsi anche dopo anni dai ripetuti mal di gola - si pone rimedio solo con l'emodialisi o con il trapianto di un nuovo rene.

**PREVENIRE IL CHIRURGO CONSIGLIA:**

quando il mal di gola è ricorrente - specie nei bambini -, accertarsi che non sia dovuto ad uno streptococco beta emolitico. Basta sottoporsi ad analisi del sangue e all'esame del tampone faringeo. Se il germe è presente, eliminarlo subito. Il farmaco ancora oggi più indicato contro lo streptococco è la penicillina. Ma deve sempre prescriverla il medico.



*Nel rene: in rosso, un glomerulo sano al microscopio elettronico (foto da «Viaggio nel corpo umano» di Piero Angela e Pietro Motta, Garzanti ed.)*

## legghiamoli insieme

**Johann Heuchel**

*Il libro di Johann  
Io vi ho amati tutti*

Bompiani Ed. - Milano, 1999  
(pag. 331 - L. 19.000)

Il percorso verso la morte di Johann Heuchel, duro, toccante, intriso di profondo pessimismo. Muore a ventun'anni in attesa del trapianto di polmoni. Un diario scritto tra le flebo e le corsie degli ospedali, descrivendo la speranza ma anche la paura che il trapianto possa far morire prima del tempo. Questa «suspance», come è definita dallo stesso autore, è «un dilemma da cui non ci si libera mai», e il diario di Johann rappresenta questa «oscillazione». Colpisce tra le pagine la voglia di spiegare e far comprendere una realtà estranea alla maggioranza delle

persone, attraverso riflessioni attente e denunce al sistema sanitario francese tutt'altro che efficiente. Più volte Johann e i suoi amici entrano in lista d'urgenza; il trapianto sembra essere ad un passo, ma nei week end, i medici dell'ospedale sono assenti, e i pazienti escono automaticamente dalla lista. Questo diario è una crudele altalena di sentimenti, descritti con grande capacità comunicativa. Johann riesce a trovare conforto solo scrivendo con la speranza che un giorno qualcuno possa leggere la sua breve vita. Il diario di Johann Heuchel insegna come il corpo e la sua efficienza possa influenzare lo spirito dell'uomo:



«Di certo sarei un bestione fascista che crede nella legge del più forte». «Siamo tutti prigionieri del nostro corpo», afferma l'autore convinto che l'intera esistenza sia predeterminata. L'imprevisto sarà l'amore per Sonia, ultimo stupendo pensiero prima di morire.

M.F.

### Tutta la storia di Nicholas



In ottobre Reginald Green tornerà in Italia. Insieme con l'Aido e con la Rizzoli promuoverà una serie di incontri sui trapianti. Prima fra tutte, la presentazione di un libro dedicato alla storia di Nicholas, il bambino ucciso cinque anni fa sull'autostrada Salerno-Reggio Calabria, dal titolo «Il dono di Nicholas», una testimonianza sul potere dell'amore, scritto dal papà. Nell'occasione, sarà anche aperto un sito Internet.

# Medici di famiglia

*È il sanitario che gode del più alto indice di gradimento in Italia. O almeno a determinare gli orientamenti in materia di salute. Può sostenere e rafforzare un momento che il Parlamento ha stabilito nuove disposizioni sulla donazione direttamente ai pazienti, ma anche ai sondaggi. Lo conferma un'indagine*

A CURA DI LOR

**Opinioni** *Lo chiede la Federazione dei medici*

## «Aiutate per primi i medici»

DOTT. ANTONIO PANTI

In tanti anni di professione mi è capitato solo una volta di essere avvertito della morte improvvisa, un incidente stradale, di un mio giovane cliente, proprio perché i genitori vivevano il dramma terribile della perdita del figlio e, insieme, l'angoscia del dubbio di fronte alla richiesta dei medici dell'ospedale di poterne usare gli organi per il bene di altri sofferenti. Ricordo quei momenti terribili, conclusi con il diniego alla donazione, nonostante le insistenze di molti. Allora toccai con mano quanto sia difficile consigliare e partecipare a quei momenti, ma anche come pregiudizi antichi fossero sempre vivi e operanti. Giudicare è impossibile e ingiusto; tuttavia quell'esperienza, lontana forse troppo e quindi ancora segno

di un diverso costume, mi ha convinto della necessità di aiutare per primi i medici ad affrontare quei drammi.

I medici di famiglia possono svolgere un duplice ruolo: quello di supporto all'opera dell'anestesista nel momento più arduo per chiunque si trovi a dover convincere, spiegare, comprendere uno stato d'animo così atroce e, nello stesso tempo, far emergere la solidarietà che è in tutti. Per questo debbono essere preparati e mai si insisterà abbastanza sull'insegnamento della relazionalità e sullo sviluppo delle capacità comunicative. Inoltre, e forse è il compito più importante, i medici di famiglia debbono diffondere nella popolazione la cultura della donazione, spiegando ai pro-

pri pazienti il concetto di morte cerebrale e spingendo a lasciare disposizioni per la donazione o a non opporsi nel caso della morte di un proprio congiunto. Il Parlamento ha varato una nuova legge sui trapianti.

Speriamo che finalmente, dopo decenni, si offrano norme chiare e idonee a esaltare la solidarietà dei cittadini. Comunque compito dei medici di famiglia è quello di offrire la propria autorevolezza nei confronti dei pazienti, perché anche il nostro Paese raggiunga livelli ottimali di donazione. Un compito molto importante che può dimostrare la maturità sociale e etica dei medici generali.

\* Presidente Federazione italiana medici medicina generale



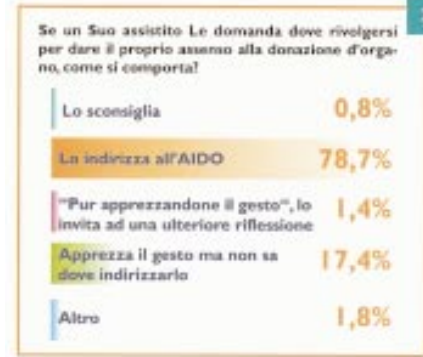
**Sondaggio Aido**

**93 m**

**sono pronti a c**

**C**hiamati in causa, loro non si tirano indietro. I medici di famiglia attivi nell'opera di sensibilizzazione alla donazione è altissima, 93 per cento. La domanda: lei, è disponibile a farsi carico del sostegno psicologico a chi ha donato? È stata sì per l'87 per cento dei medici.

Ma c'è un altro dato. E' quello che riguarda la scarsa informazione specialistica. E' quanto riguarda la mancanza di aggiornamento in questo campo della medicina. E se ci fosse da dare un consiglio, approfondire da discutere con i Centri trapianti. E se ci fosse da dare un consiglio, approfondire da discutere con i Centri trapianti. E se ci fosse da dare un consiglio, approfondire da discutere con i Centri trapianti.



Se i familiari di un Suo paziente Le chiedono consiglio, come si comporta?

Lo consiglia

Lo sconsiglia

Si astiene dal prendere

**Bologna** *L'esperienza sul campo nella cura della persona*

## «Attenti però alla burocrazia»

DOTT. RENZO LE PERA

L'evento trapianto d'organo ha perso, nella cultura popolare, le caratteristiche di evento eccezionale per entrare, oramai, quasi nella routine degli interventi chirurgici. Nella vita professionale, invece, del medico di famiglia, il trapianto rappresenta un evento poco rilevante, per fortuna, dal punto di vista numerico percentuale, moltissimo, invece, da quello dell'impegno tecnico ed umano.

Se è vero, infatti, che l'altissima specializzazione richiesta per la preparazione e l'esecuzione dei trapianti di organo sembrerebbe escludere, sul tema in oggetto, un ruolo attivo per il medico di famiglia, è invece nella cura della persona, e non solo dell'evento che si concretizza il suo intervento sanitario.

E' una circostanza che ricorre ogni qualvolta la patologia da affrontare necessita di interventi di particolare complessità tecnica e di competenze multidisciplinari: al medico di

famiglia tocca il compito di rappresentare una interfaccia, comprensibile per il cittadino, tra la scienza e il legittimo bisogno di informazioni. Un professionista della salute, inoltre, che non riconduca automaticamente ogni ulteriore eventuale malessere all'evento patologico predominante, come spesso succede a questa tipologia di pazienti e talvolta non solo ai pazienti.

Non costituisce invece un problema, almeno nella realtà sanitaria bolognese, il necessario collegamento tra l'ospedale ed il territorio, sia per quanto riguarda lo scambio di informazioni sul caso specifico sia per le conoscenze tecniche generali per il follow-up del paziente trapiantato.

Le relazioni contenute nelle schede di dimissioni, così come quelle dei controlli specialistici, sono, nella mia esperienza personale, complete ed esaustive: i controlli programmati tempestivi e puntuali.

La situazione potrebbe considerarsi, sotto questi punti di vista ottimale una volta superate alcune pastoie burocratiche che non risparmiano nemmeno l'assistenza a queste patologie: mi riferisco ai percorsi obbligati cui sono sottoposti i cittadini per trasportare i famosi "fogli di carta" ed ottenere appuntamenti, esami e prescrizioni di farmaci.

Riassumere in poche righe il problema della donazione d'organo è impresa impossibile; l'argomento è indubbiamente frequente tra le richieste di informazione che i cittadini rivolgono al loro medico di famiglia. Nella realtà di Bologna e provincia, dove la solidarietà trova espressione anche nella tradizione di donare il sangue che si tramanda nelle generazioni, la strada appare invece ancora lunga per la diffusione di una cultura generalizzata a favore della donazione d'organo.

\* Medico di famiglia

**Legge**

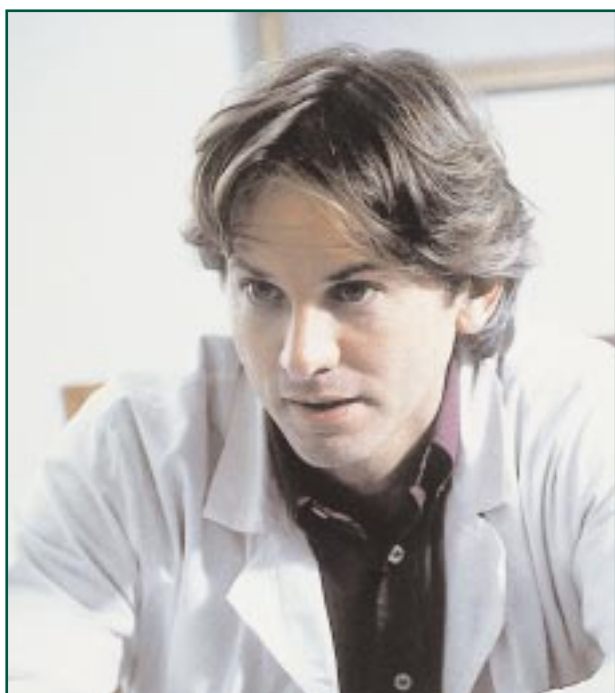
**Camici bianchi, inf**

I medici di famiglia coinvolti nella campagna di informazione. Lo afferma l'Anno della Sanità d'intesa con quelli della Pubblica Istruzione e dell'Università. L'informazione diretta a diffondere tutto quanto attiene ai trapianti: successi e limiti, evitare le malattie che portano al trapianto - e libera scelta riguardo alla propria, associazioni di volontariato e di interesse collettivo, società scientifiche, ASL. Ma anche per gli stessi medici è prevista una sorta di aggiornamento sulla nuova legge, insieme con i centri regionali o interregionali per i trapianti e i coordinatori locali di medicina generale e quelli delle strutture sanitarie pubbliche e private, per un totale di 2.000 milioni l'anno a partire dal 1999.

# ... non solo ricette

...meno così vorrebbero gli italiani. Occupa una posizione centrale nel rafforzare la cultura della donazione. Anzi, dovrà farlo - per legge - dalla promozione degli organi. Il medico di famiglia ai trapianti dice sì. E lo dice una legge promossa dall'Aido su tutto il territorio nazionale. Ecco le cifre.

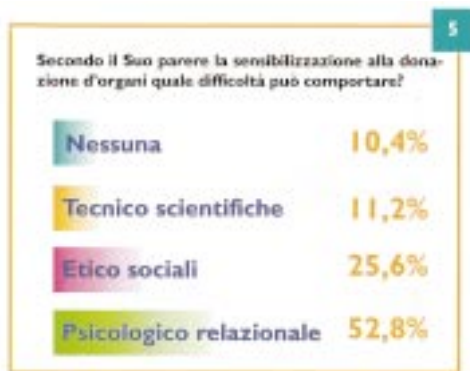
...ETTA CAVARICCI



## ...medici su cento collaborare

...trapianti ci tengono. La percentuale di coloro che si considerano parte del 2,9 per cento. E' quanto emerge da una indagine conoscitiva - naturalmente realizzata in collaborazione con la TOPS servizi marketing di Roma. Alla domanda: *«paziente e familiari nell'eventualità di un trapianto?»*, la risposta è

...cialistica sul trapianto. I medici che hanno risposto al sondaggio lamentano. L'81 per cento riterrebbe utile poter disporre di conoscenze più in mano per la raccolta dei consensi alla donazione? Un aggravio alla legge questa - diciamo così - "investitura", qualificante per la figura pro-



## ...formate i cittadini-pazienti

...articolo 2 della nuova legge italiana, approvata nei mesi scorsi. In sintesi, il ministero della Sanità e Ricerca, sentito il Centro nazionale per i trapianti, promuove iniziative di sensibilizzazione, disposizioni legislative, prevenzione ed educazione alla salute - cioè come si può esprimere l'opinione sulla donazione. Tutto ciò, in collaborazione con enti locali, scuole, medici di medicina generale - appunto - e strutture sanitarie. La nuova legge, lo dice lo stesso articolo 2, secondo cui saranno le Regioni e le ASL, i Comuni, ad adottare iniziative volte a diffondere le disposizioni di legge tra i medici. In poche parole, informare per aiutare ad informare. Autorizzando una spesa

## Roma Come ci si muove nei centri di Londra e Cambridge In Inghilterra si chiamano GP

DOTT. MARIANO FECCIA

Il medico di famiglia o medico generico è un elemento fondamentale della vita sanitaria di un Paese, in quanto costituisce il primo momento di incontro tra il soggetto e il «saper medico».

Sotto questa luce si intuisce che il medico di famiglia rappresenta la cellula promotrice dell'iter diagnostico e terapeutico del paziente individuandone un potenziale problema, facendo eseguire test di conferma, istruendo la terapia adatta o indirizzandolo presso il centro più idoneo.

Ma il medico di famiglia dovrebbe rivestire (proprio per il contatto più diretto ma soprattutto continuato nel tempo) un importante ruolo nella prevenzione e nell'educazione sanitaria in generale. Basti ricordare l'esecuzione di screening per diagnosi precoci di patologia tumorale (tumori al colon, prostata, mammella, polmoni), screening prematrimoniali per la prevenzione di patologie genetiche, controlli ematochimici per la prevenzione di patologie cardiovascolari, l'acculturazione nella gestione delle corrette norme igienico-sanitarie per pazienti affetti da epatite B, C, Aids o altre patologie contagiose.

A questo si aggiunge un ruolo fondamentale in quella che è la promozione della «cultura della donazione» atta a promuovere la donazione del sangue e degli organi spiegando il valore sociale inestimabile dell'atto, la possibilità di realizzarlo ed il rischio pari a zero.

Indubbiamente quanto descritto da me è adito ad innumerevoli critiche per la presenza di: mancata definizione dei ruoli e delle competenze, l'assenza di tempo, la superficialità dell'approccio, l'inadeguato aggiornamento professionale, la presenza di lunghe liste d'attesa, interessi economici, la mancanza di contatto con le strutture centrali o centri di riferi-

mento ed il singolo, per mancanza di comunicazioni epistolari.

Guardando ad altri paesi europei ed in particolare all'Inghilterra, il «General Practitioner» o più semplicemente GP (l'equivalente del nostro medico di famiglia), in realtà svolge molti dei ruoli precedentemente elencati.

Questi infatti costituiscono il primo livello di indagine diagnostica - terapeutica dopo il quale in persistenza del dubbio o, confermata la diagnosi, affida il paziente direttamente al centro specializzato di riferimento della propria area geografica o al centro più competente in relazione al caso clinico, facendosi garante ed instaurando un rapporto diretto e preferenziale con i colleghi. Tale centro, quindi, provvederà a sviluppare l'iter diagnostico dovuto nonché la procedura terapeutica medica o chirurgica più idonea, comunicando tale programma al medico che ha inviato il malato. Questi a sua volta verrà edotto sul management che il paziente dovrà ricevere alla dimissione.

Tale organizzazione inevitabilmente comporta: 1) un continuo aggiornamento «passivo» della struttura periferica da parte del centro di riferimento; 2) abbattimento dei costi di gestione da parte della struttura sanitaria complessa ad alta specializzazione che dopo una dettagliata informazione ne delega la gestione domiciliare, restando sempre a disposizione per ogni tipo di supporto; 3) incremento del livello di qualificazione professionale del sistema sanitario che avendo creato una fitta rete di comunicazione ottimizza l'afferenza del paziente nel luogo di cura più idoneo ed innalza lo standard di diagnosi e cura; 4) l'ottimizzazione della organizzazione dei medici di famiglia che, coadiuvati da specialisti, possono spingersi in terapie particolari e altre

forme di gestione assistenziale presso il domicilio con relativo abbattimento del numero di ricoveri impropri; 5) l'applicazione di protocolli standardizzati di procedura, che spesso i centri specializzati elaborano per l'approccio delle più comuni patologie o le più comuni condizioni di emergenza aumentando le possibilità di buon risultato dell'evento patologico.

Dalla mia personale esperienza di cardiocirurgo, in particolare impegnato in trapianti cardiaci e polmonari nonché di cardiocirurgia pediatrica, maturata all'estero presso centri di Londra e Cambridge, ricordo come era nostro compito avere contatto con il medico che aveva inviato al centro il paziente, informandolo dell'operazione eseguita, del decorso postoperatorio, della terapia in atto, delle potenziali complicanze a breve e lungo termine che potevano presentarsi e dei rischi legati alla terapia in atto e quindi le varie modalità di monitoraggio.

La risposta da parte del collega era assolutamente entusiastica, in quanto costituiva un ulteriore acquisizione nozionistica, si instaurava un importante spirito di collaborazione nella tutela e nella sicurezza della salute del paziente, viceversa quest'ultimo, soprattutto dopo lunghi periodi di degenza ospedaliera, era felice di poter tornare a casa con una notevole dose di garanzia assistenziale.

Di converso il centro che ha eseguito un trapianto, una complessa operazione che abbisogna di una attenta monitoraggio, deve assicurare una completa e totale collaborazione al medico di famiglia, all'insegna della professionalità, umiltà e consapevolezza dei limiti che il territorio periferico può incontrare.

\* Cardiocirurgo, Ospedale San Camillo - Roma

... molta parte del successo nel delicato campo dei trapianti va attribuita ad una informazione seria e corretta svolta nei confronti della pubblica opinione, che molto serve a determinare orientamenti favorevoli alla donazione degli organi.

Dott. Aldo Pagni,  
Presidente FNOMCeO, Federazione Nazionale Ordine Medici Chirurghi ed Odontoiatri

... la figura del medico di base andrebbe idealmente ad affiancare l'insostituibile attività svolta dalle associazioni e dai movimenti di opinione che parallelamente devono comunque contribuire alla diffusione della cultura della donazione.

Dott.ssa Aurelia Sargentini,  
Consulta tecnica permanente trapianti dell'Istituto Superiore di Sanità

... a fronte del vivo interesse dimostrato sull'argomento, in realtà i medici iscritti alla nostra Associazione sono circa un migliaio rispetto ai 322.000 presenti sul territorio. Auspicio che l'impegno assunto con il Giuramento di Ippocrate da ciascun medico all'inizio della professione, giuramento che richiama il medico ad attenersi nella sua attività ai principi etici della solidarietà umana, trovi reale attuazione anche con l'impegno personale oltre che con l'opera di educazione sanitaria.

Dott.ssa Vincenza Palermo  
Presidente nazionale Aido

**Bologna** *Il XXV Congresso della Società italiana dei trapianti*

## Lezioni dall'Europa

NELLA CERINO

Dal 19 al 21 settembre, il capoluogo emiliano è stato la sede del XXV Congresso Nazionale della Società Italiana Trapianti d'Organo. I lavori presieduti dal prof. Carlo U. Casciani e dai presidenti onorari prof. Alessandro Faenza e Antonio Cavallari hanno avuto come finalità lo scambio di esperienze fra i gruppi partecipanti al fine di sviluppare una sempre maggiore collaborazione. Di particolare importanza è stato il simposio dedicato al confronto fra le varie organizzazioni italiane ed europee sul coordinamento dei trapianti.

**IL SISTEMA INFORMATIVO DEI TRAPIANTI.** Nei maggiori paesi europei è una realtà da tempo presente l'istituzione di una rete informatica. Nel nostro Paese, come ha illustrato nel suo intervento la prof. Aurelia Sargentini, del laboratorio d'ingegneria biomedica dell'Istituto superiore di sanità, l'approvazione della legge 1 aprile 1999 n. 91, assegna al futuro Centro nazionale dei trapianti anche una funzione clinica. Infatti "procede all'assegnazione degli organi per i casi relativi alle urgenze, per i programmi definiti a livello nazionale e per i trapianti per i quali il bacino d'utenza minimo corrisponde al territorio nazionale".

Il Centro si avvarrà di personale dell'Istituto superiore di sanità, ma lo svolgimento delle sue funzioni così impegnative potrà essere svolto solo con un adeguato impiego di tecnologie informatiche messe a disposizione dal sistema infor-

mativo dei trapianti anch'esso istituito dalla nuova legge. Il Coordinamento nazionale usando una rete telematica potrà rispondere alle esigenze cliniche dei centri interregionali e regionali, i centri trapianti e le rianimazioni, e promuovendo lo scambio di dati, funzioni e competenze. Avrà come scopo principale la salute del paziente migliorando ogni aspetto organizzativo che lo riguarda: informazioni d'ordine pratico, dati sull'andamento dell'attività dei trapianti, l'adempimento di pratiche burocratiche così che in un futuro prossimo si vedrebbe risolto l'altro importante aspetto della trasparenza. **I CODICI DI PRIORITÀ.** L'*Eurotransplant* è un'organizzazione internazionale non profit nata nel 1967, di cui fa parte il prof. Bernard Cohen relatore al congresso, che ha di recente, con successo, messo a punto dei criteri d'allocazione dei trapianti basati su dei codici d'urgenza medica.

Ha creato un centro d'informatizzazione (che collega Austria, Belgio, Germania, Lussemburgo e Svezia coprendo un'area approssimativa di 118 milioni di abitanti) e grazie ad un'applicazione di database dedicata, le liste di attesa sono aggiornate 24 ore su 24. Per ogni segnalazione un meccanismo di allocazione, concordato a livello europeo, genera automaticamente una graduatoria di assegnazione in base ai codici assegnati a tutti gli organi salvavita (fegato, rene, cuore, polmone e pancreas). Questo è stato possibile perché il numero di

donazioni si mantiene su valori costanti. Mentre attualmente, nel nostro Paese, il programma nazionale ha codificato un codice di priorità solo per il trapianto di fegato per patologia da causa nota (es. epatite fulminante d'avvelenamento).

**IL PROGETTO T.P.M.** La definizione della figura del coordinatore locale alle attività di prelievo è stata una delle iniziative prime della Consulta nazionale trapianti. Il passaggio dal profilo previsto dall'articolo della legge 91/99 è un passaggio verso una maggiore professionalizzazione. Non c'è dubbio che l'Organizzazione nazionale trapianti (Ont) spagnola, della quale la prof. Miranda Blanca Serrano riferisce, ha già da tempo avviato questo processo: ai coordinatori locali è riconosciuta una vera e piena autonomia professionale (dipendono direttamente dai direttori sanitari degli ospedali), vedono loro attribuiti obiettivi specifici in termini di prestazione sanitaria e di incentivazione, hanno autonome possibilità di effettuare ricerca clinica e sperimentare sui temi del mantenimento del donatore, del prelievo e della conservazione degli organi, dispongono di un proprio budget finanziario, ma, soprattutto possiedono propri corsi di formazione specifici articolati a livello nazionale o regionale supportati dall'Ont e dagli ospedali di provenienza dei partecipanti. Il più conosciuto è il *Transplant procurement management* (Tpm), ha una durata di 40 ore didattiche suddivise in quattro giorni full-time nei quali vengono focalizzate le quattro diverse categorie di funzioni svolte dal coordinatore: clinica, di ricerca, di formazione e di management.

In Italia sono sorte, nel corso di questi ultimi anni alcune iniziative diversificate ma significative come il corso interattivo Tpm, ufficialmente riconosciuto dal Consiglio d'Europa, e introdotto in Italia per iniziativa di Alessandro Nanni Costa, coordinato da un gruppo di operatori esperti e di coordinatori regionali. Inoltre, alcune iniziative di formazione universitarie stanno cominciando ad essere definite.

### Aido TECA Aido TECA

A CURA DI MASCIA FERRI

Dalle esigenze dell'Aido di comunicare con la "C" maiuscola e l'incontro con un gruppo di professionisti della comunicazione, è nato il filmato "Vichi e il Pellicano". È stato scelto il linguaggio televisivo, in forma di cartone animato, per trasmettere concetti spesso confusi e pesanti quali la morte cerebrale, il trapianto, la donazione e la solidarietà.

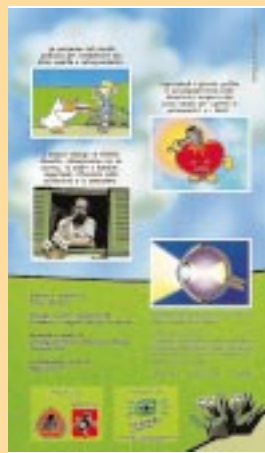
Il regista Fabio Solimini di Roma ha curato tutto il lavoro con minuziosa attenzione, introducendo delle novità rispetto all'opuscolo azzurro che tutti conosciamo: una divertente storia d'amore tra Vichi e il piccolo Pellicano e la partecipazione di Giobbe Covatta come testimonial, che dalla sua casetta animata, dà bizzarri ma preziosi consigli. Il filmato ha una durata di 20 minuti circa. I testi sono stati riadattati per una

### VICHI E IL PELLICANO DIVENTA UN FILM

versione televisiva e i disegni sono diventati, grazie alle abili mani dei grafici, divertenti animazioni.

La descrizione scientifica degli organi da trapianto, per la quale è stata scelta la voce dello speaker Claudio Capone, è attenta e lineare. In particolare la descrizione del cervello e della morte cerebrale rimane comprensibile anche per ragazzi molto giovani. Preziose sono le immagini della parte storica dei trapianti: le foto di Carrel, Medawar, Murray, e soprattutto le immagini del prof. Barnard all'entrata della sala operatoria e durante il primo trapianto di cuore avvenuto nel 1967. Se lo scopo era quello di catturare l'attenzione di persone di tutte le età su un argomento complesso e delicato come il trapianto di organi, sicuramente il video "Vichi e il Pellicano" ha centrato il bersaglio, fornendo chiare risposte a dubbi importanti e lasciando aperto un solo aspetto, quello della solidarietà.

E ha già ricevuto un riconoscimento: "Vichi e il Pellicano", prodotto



dall'Aido Firenze e dalla Regione Toscana, è stato selezionato come unico video - fra 50 - con la presenza di un testimonial e uno standard tecnico professionale, nell'ambito del "Festival del video del volontariato", Riccione, 4 settembre scorso. Durante il Festival è stata messa in evidenza da rappresentanti Rai e delle associazioni di volontariato, la carenza di dialogo tra strutture della comunicazione, in particolare la televisione e le associazioni. La proposta di Maria Teresa Rosito, della Fivol, di "professionalizzare" chi si occupa di volontariato, esprime un'esigenza sentita da chi opera nel concreto e si trova a fronteggiare, in questo momento storico, la disinformazione e la distorsione delle notizie da parte dei mass media.



### STORIA DI UN CORALLO

Ma è un metro o un metro e mezzo? La toccante storia del piccolo corallo ideata e disegnata su un cartoncino pieghevole pieno di colori, pesci e granchi. L'Aido Toscana ha realizzato un prodotto educativo da poter appendere nella cameretta, leggere, colorare e utilizzare per misurare l'altezza dei bambini. Un altro messaggio di solidarietà da far arrivare nelle case e nelle scuole elementari di tutta Italia.

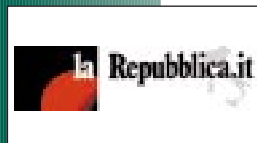


### Approfondimenti

Un commento giuridico alla nuova legge sui trapianti è proposto dalla Rivista di Diritto delle Professioni Sanitarie, anno II, secondo trimestre 1999, Lauri Edizioni. I diritti del cadavere, il consenso al prelievo, l'impegno delle professioni sanitarie, questi i temi di un lavoro rivolto a specialisti e cultori della materia dagli autori Vincenza Palermo, responsabile del Servizio di Medicina Legale dell'Asl 9 di Ivrea e Enrico Ravera, giudice della sezione lavoro del Tribunale di Genova. L'articolo è consultabile sul sito Internet dell'Aido o presso la Redazione de L'Arcobaleno.



**Grandissimo il sito dell'Associazione italiana donatori organi.** Questo sito ha il taglio e l'impostazione divulgativa tipica dei siti anglosassoni. Oltre alle consuete pagine informative sulla pratica dei trapianti, statistiche italiane e straniere, vi è una sezione dedicata alla bioetica ed ai trapianti d'organo, che tratta approfonditamente il dibattito mai sopito sui diversi risvolti etici della donazione e prelievo degli organi. Anche in questo sito vi è una pagina sugli orientamenti delle diverse religioni sulla donazione degli organi. Un'altra sezione veramente completa è quella sulla situazione italiana e sulle leggi europee per i trapianti. Seguono poi le procedure su come diventare socio Aido e come abbonarsi alla rivista "L'Arcobaleno", organo ufficiale dell'Associazione. Utilissima la pagina della bibliografia, che riporta per esteso fonti e testi dai quali sono stati tratti gli



**Il sito dell'Aido, l'Associazione italiana donatori di organi, è il punto di partenza per ogni ricerca di approfondimento in Rete sul tema della donazione di organi.** Contiene statistiche sul numero e il tipo di trapianti effettuati in Italia e informazioni sulle tecniche terapeutiche e sui problemi etici connessi al problema del trapianto e della donazione, oltre a una panoramica sulla legislazione italiana e su quelle di altri paesi. Nel sito è anche possibile scaricare la tessera di adesione all'Aido e il modulo per diven-



**L'Aido (Associazione italiana donatori d'organo) ha tenuto recentemente a battesimo un'iniziativa editoriale di cui si avverte il bisogno.** Si tratta di un periodico (L'Arcobaleno - per una cultura della donazione) che informa mensilmente il pubblico dei lettori, con linguaggio scorrevole e divulgativo, di tutto ciò che riguarda i trapianti: l'informazione scientifica, i dati, le leggi, i commenti di noti personaggi, la realtà delle regioni, persino un mini vocabolario per prendere confidenza con una terminologia che a volte risulta ostica. Le modalità per riceverlo (e tutte le informazioni necessarie per aderire all'Aido) sono disponibili presso l'Aido nazionale.

## Il dibattito sul futuro dell'Aido *Prosegue con i contributi di Giorgio Brumat, fondatore dell'Associazione e Leonida Pozzi, presidente dell'Aido Lombardia*

### Per crescere occorrono equilibrio e senso civico

Nel settembre del 1975 si tenne a San Pellegrino Terme (BG) la 1ª Assemblea nazionale della nostra Associazione. Entusiasmo, passione, calore, amicizia sono stati gli ingredienti che hanno reso indimenticabili quelle giornate. C'erano tutte le premesse perché l'Aido potesse crescere e diffondersi in tutt'Italia. Il calore e l'entusiasmo dei presenti ci fece capire che il seme della solidarietà gettato, aveva trovato terreno fertile. I semi diedero ottimi e copiosi frutti. L'Associazione crebbe diffondendosi sul territorio nazionale.

L'Aido aveva spiccato il volo; lo constatammo nella successiva tenutasi a Bolzano nel novembre del '77. Erano aumentate le sezioni: da 37 a 45, i gruppi: da 400 a 620, e gli iscritti da 24.000 a 71.000. Ma durante i lavori assembleari si avvertivano già i primi sintomi della contaminazione di un virus endemico: quello del protagonismo. Per nostra buona sorte il vaccino dei "veri volontari" riuscì a contenere l'epidemia. Ci tranquillizzò il fatto che il virus non era un agente prodotto dall'Aido ma da sempre diffuso in tutti gli strati sociali.

Ma perché nel volontariato, che dovrebbe essere puro spirito di servizio, riescono ad infiltrarsi elementi che non pensano al prossimo ma solo a se stessi? Noi da sempre siamo impegnati a diffondere verso l'esterno la solidarietà, e tutti, indistintamente, attuano questo principio ma, quanti lo applicano all'interno del sodalizio? Guai se invidie, antagonismi, prevaricazioni minano le nostre strutture. Queste potrebbero collassare irrimediabilmente. Ognuno deve tenere presente che nessuno è depositario di verità assoluta; che tutti possono sbagliare. Ciò che conta è avere l'umiltà d'ammettere eventuali errori.

Forse, con un po' di buona volontà, si potrebbe puntare ad un maggior equilibrio. E l'equilibrio va esercitato anche nella preparazione dei nostri responsabili a tutti i livelli. È inutile preparare persone che non sono in grado di affrontare un pubblico, sia esso adulto o giovanile e far partecipare ai corsi dirigenti che per la loro professione non avranno tempo per parlare della donazione. È vano e dispendioso indire corsi 2 o 3 giorni su materie medico-scientifiche-legali, senza poi controllare sul campo se i partecipanti hanno realmente fatto tesoro di ciò che è stato loro insegnato. Ci sono nostri responsabili che hanno frequentato tutti gli incontri di aggiornamento e dovrebbero essere in grado di sostituire i docenti esterni. Ma quanto può servire una preparazione particolarmente specifica sui temi medico-scientifici quando noi siamo chiamati, per statuto, a fare solo cultura della donazione? Certo è necessaria una conoscenza dei vari argomenti: dialisi, trapianti, morte cerebrale, leggi, ma solo sommaria seppur espressa in modo preciso. Inoltre, amara constatazione, negli incontri con il pubblico adulto è raro trovare persone che non siano già iscritte all'Aido. Quindi intratteremo coloro che sono stati sensibilizzati sui temi che trattiamo. Il terreno più idoneo è quello delle scuole e delle caserme. Ed è lì che dobbiamo concentrare le nostre forze. Il nostro materiale informativo è più che sufficiente per preparare i nostri responsabili; se questi si impegnassero a leggerlo attentamente,

specie ora il quaderno n. 3, avrebbero tutte le informazioni per poter condurre corrette campagne promozionali. Se tutti utilizzassero questi strumenti si potrebbero organizzare seminari di confronto e di verifica sulla preparazione dei dirigenti a tutti i livelli. Non chiamiamoli "corsi di aggiornamento"; chi è nell'Aido da anni sa già tutto sul problema della donazione e sa quel tanto che gli serve sui trapianti. Chiamiamoli pertanto "corsi di verifica" per controllare se i partecipanti sono preparati a dovere. Un corso di aggiornamento sarà necessario dopo l'emanazione del Decreto ministeriale sulla legge 91/99 perché venga chiarita all'esterno l'esatta interpretazione dello stesso. Ma impiegare tempo e denaro per ripetere sempre le stesse cose è inutile. Da tempo sembra che la principale

attività di gruppi e di sezioni sia quella di organizzare convegni scientifici, con risultati il più delle volte deludenti. Scarsa partecipazione di pubblico, difficile interpretazione delle terminologie mediche, trattazione di argomenti e statistiche che non coinvolgono un uditorio impreparato. Pochi invece gli incontri con la popolazione per sensibilizzarla alla cultura della donazione degli organi. Sembra che questo tema non interessi nemmeno i nostri legislatori; infatti nel testo della Legge 91, promulgata il 15 aprile 1999, non c'è alcun cenno sulla necessità di promuovere la donazione; basta leggere i punti b) e c) del comma 1 dell'art. 2 per rendersi conto che noi, al pari di enti locali, scuole, associazioni di interesse collettivo, società scientifiche, Asl, medici di medicina generale, strutture sanitarie pubbliche e private, saremo chiamati a svolgere opera di medicina preventiva ed informazioni scientifiche e terapeutiche legate ai trapianti. Oltre a ciò dovremo illustrare la legge 578, il decreto 582 e la nuova legge. A meno che il decreto che il Ministero emanerà sulle disposizioni di attuazione sulla dichiarazione di volontà, non specifichi i compiti da assegnare alle istituzioni, enti ed associazioni in causa, noi alla luce della legge 91, avremo solo un ruolo marginale. Dico questo perché le strutture medico-scientifiche non lasceranno a noi, giustamente, il ruolo prettamente sanitario, che spetta a loro e solo a loro. L'Aido deve mantenere integra la sua finalità, sancita dallo Statuto, perché nostro compito, a prescindere da futuri decreti, ministeriali, è quello di "sollecitare le coscienze dei cittadini sulla necessità della donazione di parti del proprio corpo, dopo il decesso, per i trapianti e gli innesti terapeutici (art. 2 comma 2 del nostro Statuto). Dobbiamo leggere, studiare, prepararci, impegnarci con entusiasmo, più a fondo di prima, per testimoniare la valenza morale e civile del dono.

Siamo portatori di un messaggio umanitario che deve assumere valenza di educazione civica, come dice il dr. Cantoni. Oggi più che mai dobbiamo puntare a persuadere più persone possibili a rispondere sì alla donazione, a credere nei valori insostituibili della solidarietà. Questo dovrà essere l'obiettivo di tutti, per far crescere la maturità di un popolo che non può rimanere, nel campo delle donazioni e dei trapianti, fanalino di coda in Europa.

GIORGIO BRUMAT

### Siamo stati e saremo un movimento di opinione

Caro Direttore, ho ricevuto l'Arcobaleno anno 2 nr. 2 e mi complimento con te e con la équipe per la realizzazione di questo giornale, sia per la sua veste grafica che per certi contenuti; ti confesso però che su questo numero ho letto un articolo a firma del dott. Gianfranco Cantoni dal titolo "Quale professionalità per l'Aido?" che mi ha lasciato perplesso e un po' disorientato per le affermazioni contenute in alcuni paragrafi, che di seguito riprendo, che a mio avviso meritano un approfondimento. Cosa significa "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 deviazione?"

Premesso che "associazione" è un termine improprio perché noi siamo sempre stati e continueremo ad essere un movimento di opinione, non riesco a capire il termine "associazione di donazione sanitaria" e domando chi ha mai fatto richiesta diretta di organi?

L'articolista dichiara: "Se non si fosse prelevato solo agli iscritti all'associazione la situazione del settore sarebbe molto più disastrosa di quella attuale". È una affermazione inesatta perché, statistiche alla mano, si riscontra che solo una minima percentuale di donatori (circa il 20%) erano iscritti all'Aido, per di più residenti in quelle regioni ad alto tasso di iscritti rispetto alla popolazione (forse in quella frase andava tralasciato il "non").

Altro interrogativo: cosa significa "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 è vero che ci sono stati grandi risultati, grazie alla tenacia degli operatori e alle grandi conquiste della scienza medica, nonché all'impegno associativo, è alquanto azzardato parlare di risoluzione del problema. Il prof. Cantoni deve ricordare che l'Aido avrà esaurito il suo compito solo quando non ci saranno più persone in lista d'attesa perché la coscienza dell'uomo avrà acquisito la nozione

di donazione come atto integrante del vivere comune in solidarietà e prossimità. Soltanto allora potremo chiudere e porci domande sul futuro, dopo aver compiutamente realizzato il sogno che tanti anni fa spinse Giorgio Brumat a dar vita all'Aido (o forse qualcuno ha bisogno dell'Aido come antidoto alle frustrate e deluse ambizioni della vita quotidiana?).

Un'altra perplessità sorge nel leggere che "dobbiamo puntare ad eliminare i rifiuti aggredendo il problema con altra ottica ed in altri modi". Non dimentichiamo che in questo campo, squisitamente privato e personale, non devono esserci atti burocratici automatici ma scelte, libere e mature nella consapevolezza.

Continuando l'analisi dell'articolo, direi che con l'autodefinirci "unici esperti del settore"

l'articolista, secondo me, pecca di abbondante presunzione. Proprio in virtù di quanto affermato da Cantoni con "un militante Aido non va più a propagandare l'Associazione ma entra come esperto di problemi di educazione civica" c'è da porci la domanda: nel concreto chi sono i nostri esperti e quanta preparazione hanno avuto?

Prima di fare certe affermazioni pubbliche non sarebbe il caso di chiederci cosa abbiamo fatto come associazione, per la formazione di questi esperti e quale tipo di abilitazione abbiamo loro dato, soprattutto in riferi-

mento alla scuola e al mondo giovanile in generale?

In conclusione, a parte "i volontari globali" (termine oscuro) e "i volontari part-time", mi sembra che questo articolo nel suo insieme contenga rilevanti contraddizioni, portando non poca confusione alla causa di rinnovamento cui l'associazione si dovrà sottoporre in virtù della nuova legge.

Caro Direttore, scusa lo sfogo ma mi sentivo in dovere di esporti queste osservazioni, al fine di richiamare la tua particolare esperienza in materia associativa e chiederti, se possibile, di pubblicare un articolo chiarificatore sull'oggi più che una dissertazione sull'ipotetica organizzazione futura.

LEONIDA POZZI

**Se il tuo abbonamento a L'ARCOBALENO sta per scadere, ricordati di rinnovarlo!**

*Versamenti sul c/c postale n. 22957005 intestato a*

*L'Arcobaleno - Via Silvio Pellico 9, 00195 Roma*

## i lettori ci scrivono

### Proposta Benciolini: sulla tessera Aido la dichiarazione di volontà

Caro Paolo, ti scrivo per una questione che a me pare di particolare interesse sia per l'Aido sia per il periodico che tu dirigi. Si tratta di una particolare disposizione contenuta nella legge n. 91/99 che riguarda le norme transitorie. Forse non è stato ancora rilevato che esse contengono una disposizione "rivoluzionaria" che acquista tanto maggior valore se si considera che i tempi di entrata in vigore delle norme sull'assenso saranno ancora lunghi. Ebbene, dal 15 aprile, da quando cioè è entrata in vigore la legge 91, è finalmente possibile che chi in vita si è dichiarato favorevole alla donazione di organi dopo la morte possa vedere legittimamente realizzare le proprie aspirazioni. Credo sia molto importante sottolineare questo per i soci Aido e per tutti coloro che sono interessati alla cultura della donazione e che questa norma, pur essendo "transitoria", consenta di pervenire in maniera più adeguata alla definitiva fase di completa attuazione della legge stessa. Tuttavia rimane l'interrogativo sul come possa essere documentata, ai medici che accertano la morte e a coloro che possono successivamente procedere al prelievo degli organi, la volontà espressa in vita. A mio parere pur se nella sostanza potrebbe essere sufficiente la documentazione di iscrizione all'Aido, sotto il profilo formale rimangono serie perplessità. La mia proposta, pertanto, è la seguente: che sulla tessera Aido venga esplicitamente aggiunta una dichiarazione che, ai sensi dell'art. 23 delle norme transitorie, documenti la esplicita volontà del soggetto ad essere donatore in caso di morte. Su questa proposta vorrei sentire la tua opinione ma credo che si debba procedere con adeguata pubblicizzazione.

**Prof. Paolo Benciolini**  
Ordinario di medicina legale  
nell'Università di Padova

L'adesione all'Aido si concretizza in un atto olografo che attesta la volontà del sottoscrittore di donare dopo la morte i propri organi. La tessera esprime già questa volontà. Solo se i tempi transitori dell'applicazione della nuova legge andranno per le lunghe, parliamo di anni, si dovrà pensare a qualche modifica. Ma sulla individuazione certa della volontà, così come si è sempre saputo, l'iscrizione all'Aido non lascia dubbi.

### Finalmente, l'Arcobaleno e Internet

Vi invio questo messaggio per trasmettere le congratulazioni del Consiglio Direttivo del gruppo cui appartengo per due iniziative intraprese negli ultimi mesi e che, secondo il nostro modestissimo parere, ci stanno finalmente aiutando, nel nostro quotidiano impegno di portatori dell'idea della donazione, in un modo così concreto da riuscire incredibile pensare come si sia potuto andare avanti fino ad ora senza di esse!

Mi riferisco allo stupendo periodico "L'Arcobaleno", che abbiamo già iniziato a sfruttare quale veicolo di sensibilizzazione (non così efficacemente di finanziamento, ahimè... ma questa è un'altra storia!), ed al sito Internet, talmente zeppo di informazioni e spunti di riflessione che questo pomeriggio, dopo essere finalmente riuscito a collegarmi (erano alcuni mesi che, saltuariamente, tentavo di arrivarvi, ma per qualche motivo l'indirizzo risultava inesistente, tanto che mi ero convinto alla fine che il sito non potesse essere altro che una striminzita paginetta con due righe, scarse e datate, pubblicato su un serverino remoto ed oscuro, e mi era persino passato di mente l'idea di un sito Aido...), una vera e propria ondata di emozione e di gioia mi ha travolto nel constatare quanto sbagliate fossero le idee che mi ero fatto.

Vedere pubblicati dati, statistiche, leggi, argomenti di etica, ecc., aggiornati ed in bell'ordine, tutte cose per le quali abbiamo inveito contro tutto e tutti per tanti anni a causa della insormontabile difficoltà di reperire, mi ha veramente commosso e rallegrato al tempo stesso. Era davvero ora che l'Aido imboccasse finalmente la strada virtuosa della circolazione delle informazioni. E se, fino ad ora, il pesante impegno economico necessario è certamente stato il freno a tale attività, credo di potervi dire, a nome del Gruppo comunale che in questo momento rappresento, che il metodo è quello giusto: ora infatti è possibile creare l'opportunità di far circolare le notizie senza grandi spese, appunto pubblicandole tramite il sito dell'Associazione. Che il Consiglio nazionale pubblici tutto ciò che è possibile, dunque, e tenga viva ed aggiornata questa fonte di informazioni: si accorgerà che chi ha sete di informazioni cerca attivamente l'acqua delle notizie, ed ora sa anche dove trovarla.

Un sentito grazie, ed un ancor più sentito augurio di proseguire nel cammino intrapreso a nome mio e di tutto il Consiglio direttivo del Gruppo comunale Aido di Carpi (MO). Cordiali saluti.

**Dr. Eugenio Davolio**  
Vicepres. e addetto stampa  
Gruppo comunale Aido di Carpi

### Non sono stato abbandonato

Vi scrivo questa lettera per dare il mio contributo alla rivista della quale apprezzo e condivido la linea. Innanzitutto mi presento: mi chiamo

Francesco, ho 44 anni, da 12 sono trapiantato di rene; in realtà ho subito il doppio trapianto rene/pancreas ma solo il rene ha avuto successo e a tutt'oggi procede senza dare grossi problemi. Sono sposato, ho tre figli di 15, 12 e 9 anni.

Vorrei rispondere in particolare a quello che ha scritto l'amico dott. Nicola Leonardo e che è stato pubblicato sull'ultimo numero: non so se ho compreso pienamente quanto l'amico voleva dire, ma vorrei in ogni caso esprimere la mia opinione che si rifà alla mia esperienza. Non mi sono sentito assolutamente abbandonato né dalla divisione di nefrologia che continua a seguire il mio caso, né dal Centro trapianti diretto dal prof. Valente presso il quale ho avuto la fortuna di effettuare l'intervento dodici anni fa e ho sempre trovato l'aiuto di cui posso aver avuto necessità: il personale medico e paramedico ha sempre dimostrato disponibilità, competenza e soprattutto amicizia, nei miei confronti e nei confronti di tanti altri come me, chi più fortunato chi meno.

Sempre voglio ringraziare chi lavora presso queste strutture: ma il dono ricevuto mi spinge ogni giorno a spendere le mie capacità (che magari non sono molte) a beneficio di tutti quelli che sono ancora in attesa dello stesso dono.

Da più giovane sono stato educato e formato al servizio, sono stato scout e ancora mi sento parte di questa associazione, e cerco di metterne in pratica l'insegnamento fondamentale che ho avuto: cerchiamo di lasciare questo mondo un po' migliore di come lo abbiamo trovato, senza mai nulla aspettarci in contraccambio e senza mai fermarci davanti alle difficoltà.

Non vorrei sembrare un pazzo o un esaltato, ma sempre mi sono sentito ispirato da frasi del tipo "sorridi e canta anche nelle difficoltà...", "se ti fermi tutti ti passeranno avanti senza accorgersi di te, ma se stringi i denti e vai avanti tanti ti seguiranno e ti accompagneranno...", e quella vecchia canzone non ricordo più di chi diceva "anche con l'acqua negli occhi potrò vedere cose che in una stanza all'asciutto non potrò vedere mai...". Da tutto questo nasce il mio impegno e il mio desiderio di fare qualche cosa della mia vita: nella famiglia, nel lavoro, nel volontariato attivo, con gli amici.

Vi ringrazio per la vostra attenzione, ringrazio tutti coloro che mi hanno aiutato e mi sono stati vicini e mi metto a disposizione di chi può aver bisogno di me.

**Francesco Avanzini**  
Vice pres. provinciale Aido Genova

## notizie per noi

### Premio della solidarietà all'Aido

La Goccia d'Oro è il premio che la Confraternità di Misericordia e il gruppo donatore di sangue "Fratres" con il patrocinio del comune di Rapolano, in provincia di Siena, ha consegnato alla nostra associazione il 12 settembre scorso. Ogni anno viene assegnato a personalità, istituzioni, associazioni e testate giornalistiche che si siano distinte per aver collaborato con i servizi di volontariato. Una goccia come simbolo del bisogno di aiuto da parte di ciascuno. Oltre all'Aido sono state premiate anche Admo, i genitori di Marta Russo e la trasmissione di Raidue "I fatti vostri". Alla consegna del premio, per l'Aido ritirato dalla presidente Vincenza Palermo, è stata sottolineata la grande partecipazione della cittadina di Rapolano alle attività di volontariato: il 70 per cento della popolazione è composto di volontari, almeno uno per famiglia. Un riconoscimento particolare a Giorgio Brumat, fondatore dell'Aido, "per aver aperto la strada".

### IV edizione della Scuola per educatori professionisti

L'Istituto di ricerca e formazione "Progetto Uomo" della Federazione italiana comunità terapeutiche (Fict), in collaborazione con la Facoltà di scienze dell'educazione dell'Università Pontificia Salesiana (Ups), ha aperto le iscrizioni al Corso universitario per educatori professionali per l'anno accademico 1999-2000.

Il Corso si sviluppa nell'arco di tre anni e prevede per ciascun anno la frequenza residenziale a cinque settimane intensive nel Complesso "S. Maria della Quercia" a Viterbo. Per informazioni: Segreteria generale Fict, tel. 06.86328225.

### Trapianto di cuore senza trasfusione

Primo trapianto di cuore senza apporto di sangue al Policlinico Sant'Orsola di Bologna. Il paziente, un modenese di 14 anni, seguace dei Testimoni di Geova, era da sei mesi in lista di attesa per il trapianto e le sue condizioni si erano aggravate nell'ultimo mese.

(Corriere della Sera, 2 sett. 1999)

### Al S. Eugenio eliminato il cortisone

Dopo un trapianto di fegato al S. Eugenio di Roma - dove ne fanno in media 20-25 all'anno - non viene più somministrato il cortisone insieme agli altri immunosoppressori: è inutile e provoca effetti secondari importanti come infezioni, diabete, ipertensione o ipercolesterolemia. Nessuna differenza nella frequenza e nella gravità del rigetto: oltre l'80% dei rigetti acuti nei due gruppi è stato considerato come moderato e si è risolto spontaneamente.

(Adnkronos Salute, n. 23-1999)

### Garanzie per i donatori di residui ossei

Il Garante per la privacy ha autorizzato il trattamento dei dati sulla salute dei donatori in favore di una società che intende offrire alle strutture ospedaliere materiale per trapianti ricavato dalla trasformazione di tessuti ossei di origine umana.

Il procedimento di trasformazione consisterebbe nella raccolta e nella trasformazione dei residui ossei da pazienti che, avendo subito interventi chirurgici di tipo ortopedico, hanno consentito a una loro donazione. Il provvedimento, infine, autorizza anche, in caso di trapianto, a fornire idonee garanzie di sicurezza sia al donatore sia al beneficiario.

(Adnkronos Salute, n. 23-1999)

## 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 (videoimpaginatore), CECILIA GIOBBE, ALESSANDRA LUPPI, CARLA MASSI, VINCENZO MORGANTE, DODO NEUBERT, NOVELLA ONOFRI, FRANCO ORSI, VINCENZO PASSARELLI, ROSSELLA PIETRANGELI (segretaria), PIERGIORGIO VOCE (amministratore).

Si collabora a titolo gratuito

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

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

Finito di stampare nell'ottobre 1999

Tiratura copie 16.000

## L'ARCOBALENO

promuove la cultura della donazione,  
racconta storie di trapianti,  
di eventi e 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





# 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](mailto:arcobaleno.aido@iname.com)

Pag

**In questo numero:**

2

**Piemonte:** Role-play: giocando si impara

**Marche:** Il paese del Verdicchio chiede più informazione

**Lazio:** Operativa la Banca delle cornee

3

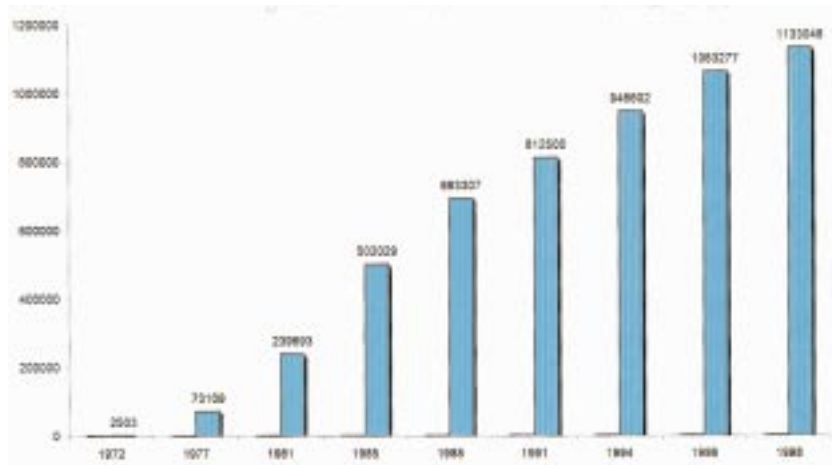
**Una pagina per la provincia di Belluno**

4

**Lombardia:** L'Aido in Ferrari

**Sicilia:** Il progetto dell'Ismett decolla

## Soci Aido dal 1972 al 1998: una crescita ragguardevole



## “Hit Parade” degli abbonati a L'ARCOBALENO

Vicenza	452	Frosinone	26	Lecce	2
Bolzano	263	Lucca	25	Piacenza	2
Aosta	171	Reggio C.	22	Latina	2
Roma	135	Caserta	21	Siena	2
Bologna	102	Savona	20	Rieti	1
Foggia	98	Palermo	19	Viterbo	1
Milano	77	Pisa	18	Napoli	1
Modena	76	Brindisi	18	Ragusa	1
Treviso	65	Chieti	17	Siracusa	1
Ravenna	64	Forlì	16	Agrigento	1
Sondrio	56	Bari	16	Nuoro	1
Reggio E.	49	Pistoia	15	Vercelli	1
Verona	43	Arezzo	11	Trento	1
Livorno	34	Ascoli P.	10	Padova	1
Taranto	33	Massa C.	8	Rovigo	1
Ancona	30	Bergamo	6	Udine	1
Parma	28	Catanzaro	5	Pordenone	1
Alessandria	27	Grosseto	4	Ferrara	1
Macerata	27	Cuneo	3		



Il 30 maggio a Roveleto di Cadeo (Piacenza) è stata inaugurata una nuova strada cittadina, intitolata ai donatori di organi. Alla cerimonia hanno preso parte il sindaco, il dr. Angelo Cardis, personalità civili, militari e religiose, ed il presidente provinciale dell'Aido, il sig. Francesco Ferrari. A Cadeo è iscritto all'Aido 1 abitante su 10.



I Gruppi Aido di None e Volvera (TO), aiutati dai gruppi di Airasca, Carmagnola e Villafranca, hanno organizzato il 2° torneo interregionale di pallavolo under 14, maschile e femminile. Le organizzazioni sportive e i comuni che hanno ospitato le gare hanno dimostrato sensibilità ai valori della donazione di organi.

## La collaborazione tra Asl e Associazioni di volontariato aiuta le donazioni

Nel contesto dell'attuazione dei Decreti normativi finalizzati al continuo miglioramento della qualità dei servizi e delle prestazioni erogate in favore dei cittadini dal Servizio sanitario nazionale, è stato stipulato un Protocollo di intesa tra l'Azienda Usl di Frosinone e le associazioni di volontariato ad elevata legittimazione sociale.

Il documento contempla la costante collaborazione degli organismi di volontariato alle iniziative aziendali in materia di indirizzo e programmazione della performance sanitaria e consente la loro partecipazione alla predisposizione di progetti operativi per favorire la promozione degli obiettivi relativi alla personalizzazione, all'umanizzazione dell'assistenza, al diritto all'informazione, alle attività di prevenzione e ad altre prestazioni sanitarie di cui necessitano gli utenti del Servizio sanitario nazionale. Va peraltro sottolineato che, con tale documento, l'Aido consolida il suo rapporto esistente con l'Asl di Frosinone e si colloca in una posizione di assoluto privilegio riguardo alla procedura dell'informazione sulla donazione di organi e tessuti e del trapianto che le aziende sanitarie dovranno promuovere in applicazione dell'art. 2 Legge 1/4/1999 n. 91.

PIO CASSETTI  
Aido Frosinone

Il territorio dell'Asl 22 del Piemonte (Acqui Terme, Novi Ligure, Ovada) vede presenti tre sezioni comunali dell'Aido: quella di Novi Ligure, quella di Acqui Terme e quella di Ovada.

È dalla collaborazione dei Gruppi comunali di Novi Ligure e di Acqui Terme "Sergio Piccinin" con l'Azienda sanitaria che, dopo più di un anno di lavoro, si stanno raccogliendo i primi frutti. Il risultato che è stato raggiunto è l'effettuazione di due prelievi di cornee presso l'Asl 22, uno avvenuto nel maggio, l'altro nel giugno 1999 presso il Presidio ospedaliero di Acqui Terme.

I donatori erano ricoverati presso la Divisione di anestesia e rianimazione dell'ospedale acque, diretto dal dr. Gianmaria Bianchi. Il plauso, ovviamente, va a tutti gli attori della vicenda: le famiglie dei donatori, in prima istanza; poi, tutti gli operatori coinvolti; il personale medico ed infermieristico, gli oculisti, la direzione sanitaria, la direzione generale e, ultimo ma non ultimo, l'Aido locale. A fronte di questo risultato, che speriamo

e crediamo sia il primo di una serie, vogliamo esporre il lavoro che, a monte, è stato effettuato.

Nella seconda metà del 1998 è stata creata una collaborazione tra l'Asl 22 e l'Aido locale: da questo si è partiti con un'opera di sensibilizzazione degli operatori sanitari dell'Azienda, avente un duplice obiettivo: da una parte, creare la cultura della solidarietà e della donazione; dall'altra, ottimizzare i percorsi organizzativi affinché questa cultura possa trovare gli sbocchi operativi idonei. Il primo obiettivo è stato raggiunto con la realizzazione di due corsi di formazione, rivolti ai primari ed ai capisala dei presidi ospedalieri di Novi Ligure ed Acqui Terme. Nell'ambito di questi, si è parlato sia della cultura della donazione in senso generale, sia degli aspetti medico legali connessi alla donazione, sia delle modalità di relazione efficaci da instaurare con la famiglia del donatore. Per non lasciare la sensibilità creata attraverso la formazione vuota di contenuto, poi, si è passati al perseguimento del secondo obiettivo.

Questo è stato realizzato concentrandosi, concretamente, sul tipo di prelievo che, viste le caratteristiche dei servizi offerti dall'Asl 22, è il più facilmente perseguibile in tempo breve: quello di cornee.

Al proposito, è stato elaborato dall'Asl e dall'Aido un protocollo operativo che, in recepimento anche delle indicazioni regionali in materia di prelievi, guidasse puntualmente gli operatori nelle procedure che conducono all'esecuzione dei prelievi di cornee. Si è partiti dal presupposto, infatti, che una organizzazione codificata ed efficace sia indispensabile per far decollare il progetto di incremento dei prelievi.

Tale protocollo è stato discusso, condiviso e recepito dai medici e dagli infermieri dei reparti ospedalieri, specie quelli più toccati dal problema quali, ad esempio, i Dea. Tutto il lavoro compiuto sta dunque iniziando a produrre risultati. Senz'altro, il cammino non è finito, resta da compiere l'opera di sensibilizzazione nel Presidio ospedaliero di Ovada e, ovviamente, è necessario continuare a presidiare il progetto su tutta l'Azienda sanitaria. Parallelamente, l'Aido locale continua e continuerà a porre in essere numerose e varie iniziative a promozione della cultura della solidarietà (incontri, dibattiti, seminari, manifestazioni, feste, attività sportive), affinché il tema della donazione ponga le sue radici anche fuori dall'ospedale.

CLAUDIO MIRADEI  
Aido Acqui Terme



**Alessandria**

## Role-play: giocando si impara meglio

CRISTINA VASONE

Sulla scia dell'esperienza dell'Aido di Milano e consapevole della necessità di trovare nuovi strumenti per "fare informazione", l'Aido alessandrino ha organizzato tre role-play, coinvolgendo circa novanta ragazzi dei due licei cittadini (Liceo scientifico e Liceo classico).

L'effettuazione dei "giochi di ruolo", intorno al tema "Come organizzare una trasmissione televisiva sul trapianto di organi", prosegue un percorso di informazione-formazione del mondo della scuola, al fine di rendere consapevoli i docenti, per i quali si erano già organizzati tre corsi di aggiornamento - come mediatori sociali - e le nuove generazioni - come target group di riferimento - e prepararli a scegliere con coscienza in merito alla dichiarazione di volontà di donare.

Abbiamo accolto favorevolmente il "nuovo" (come modalità di lavoro dell'associazione) strumento formativo, perché eravamo consapevoli da tempo quanto la lezione frontale, per quanto gestita con tecniche attivanti, incontri una serie di difficoltà, quali: chi non è interessato all'argomento, non partecipa; chi ha paura dell'argomento, si difende e non si mette in gioco; la soglia d'attenzione, rispetto anche alla mattinata scolastica, ad un certo punto si abbassa; solo alcuni ragazzi hanno la necessaria sicurezza per dibattere, portando avanti le loro opinioni.

Lo strumento role-play, invece, come è ormai noto in tutti i settori della formazione, permette di far apprendere dall'esperienza diretta, mettendo il giocatore in una situazione reale ma protetta, nella quale il mettersi in gioco, fa appunto parte del gioco stesso e la presenza di alcune regole fondamentali, diminuisce il livello di ansia, che spesso blocca la performance.

Il feedback che abbiamo avuto dai ragazzi è stato senz'altro positivo: è emerso infatti come si siano divertiti, trattando temi così seri e difficili.

Per questo motivo, l'Aido di Alessandria, ha intenzione di continuare a "giocare" con i ragazzi di altre scuole, anche su richiesta degli stessi insegnanti.

Pensiamo solo di riaggiustare un po' i termini del gioco: come tutti i role-play, che terminano con una esplicitazione di come è stato vissuto lo stesso, dal punto di vista emotivo e relazionale, anche i nostri giochi hanno la necessità di un momento di "metacomunicazione". Questo può servire ai ragazzi per poter parlare delle loro emozioni e coinvolgimenti e a noi per capire dove sono i blocchi psicologici, che spesso fanno dire alle persone: "razionalmente sono a favore della donazione, ma se mi dovessi trovare nella situazione, forse non acconsentirei al prelievo degli organi di un mio caro".

## Avviato il gemellaggio con l'Aido di Sassari

MARIAVITTORIA DEL PIANO

Si è svolto sabato 19 giugno nell'ambito dei festeggiamenti per S. Ignazio di Laconi al Circolo culturale sardo, il convegno organizzato in collaborazione con il Gruppo comunale Aido su "Trapianti e donazione". Alla presenza di un pubblico attento e qualificato dopo l'introduzione del presidente Selis che ha ribadito l'impegno nel sociale del Circolo, la prof.ssa Graziella Giani, presidente dell'Aido comunale, ha evidenziato come sia assolutamente necessaria una corretta informazione su temi così delicati.

Hanno portato il saluto delle rispettive amministrazioni l'assessore provinciale Mara Scagni, il presidente del consiglio comunale Piercarlo Fabio, l'assessore comunale Gabrio Secco, il consigliere regionale Moro, il direttore sanitario Giancarlo Forno, dell'Azienda ospedaliera di Alessandria. Le relazioni introdotte dalla dott.ssa Cristina Vasone hanno toccato i vari argomenti inerenti al tema.

Il prof. Francesco Gorerino ha chiarito alcuni punti riguardanti la nuova legge; la dott.ssa Pura Girones, coordinatrice dei trapianti nell'ospedale di Valencia, ha catturato l'attenzione generale con la sua chiara relazione sulla realtà spagnola e su come il suo Paese sia all'avanguardia in Europa per donazioni e trapianti. La dott.ssa Nicoletta Vivaldi con espressioni profondamente sentite ha trasmesso intensa emozione parlando della delicatezza della comunicazione con i familiari dei donatori, la dott.ssa Giovanna Pintore ha illustrato la situazione in Sardegna ed il supporto che l'Aido dà per la sensibilizzazione della gente. Ha chiuso il convegno la breve, ma densa di contenuti, relazione della dott.ssa Gabriella D'Amico che ha trattato di bioetica e trapianti con la competenza e l'entusiasmo che tutti conoscono. Ha prestato un impeccabile servizio il gruppo scout Alessandria al quale è andato un caloroso applauso quando i suoi componenti ed i giovani in generale, sono stati indicati come i naturali tefori ai quali consegnare la fiaccola che non deve mai spegnersi della solidarietà. In occasione del convegno si è concretizzato il gemellaggio tra i gruppi comunali Aido di Alessandria e Sassari. Le due presidenti, la professoressa Graziella Giani e la dottoressa Giovanna Pintore, nello scambiarsi i tagliandi, si sono impegnate ad una intensa collaborazione ed ad uno scambio continuo di notizie e di idee per portare avanti il messaggio di solidarietà che vede impegnato tutto l'Aido nazionale.

medici prelevatori, che al momento fruiranno di due borse di studio e che verranno formati relativamente al prelievo di cornee su cadavere. La Banca è inoltre assistita da un comitato scientifico che ha per compito l'emanazione delle linee guida operative. Il Comitato è presieduto dal prof. M. Stirpe ed è composto da personale della azienda ospedaliera, tra cui il prof. C. M. Villani e da oculisti esterni.

*Come funziona?*

«L'équipe medica effettua gli espunti di cornea sia localmente sia dove viene segnalata una donazione. Gli espunti vengono effettuati sempre rispettando i rigidi criteri di selezione del donatore, che prevedono innanzitutto la verifica dell'assenza di patologie infettive trasmissibili quali epatite B e C, HIV, mediante gli esami sierologici. Le cornee vengono immerse in un liquido di conservazione e consegnate alla Banca dove saranno sottoposte ad analisi per verificare la trasparenza e la densità di cellule endoteliali. Una volta accertata l'idoneità le cornee vengono conservate a 4°C per un periodo di tempo massimo di 5-7 giorni oppure poste a 31°C in liquido di cultura sterile per un periodo della durata massima di 1 mese, fino al momento di essere impiantate».

*Quando sarà operativa la Banca?*

«Contiamo d'iniziare ad ottobre. Il nostro obiettivo è di coprire l'intero fabbisogno annuo, pari a 500 cornee, entro il 2002. Tenga presente che, delle cornee espuntate, solo il 50% si rivela idoneo ad essere trapiantato».

*Chi può rivolgersi a voi?*

«Le strutture pubbliche innanzitutto, ma anche gli oculisti privati. La priorità è di tipo cronologico».

*Quali sono le patologie che si possono risolvere con il trapianto di cornea?*

«In genere il trapianto è necessario in caso di degenerazioni corneali (cheratocono), di danni permanenti dovuti ad infezioni virali e batteriche (herpes virus, ecc.) o di traumi subiti dall'occhio».

*In che modo una Banca degli occhi contribuisce ad assicurare il successo del trapianto?*

«Una Banca efficiente, con delle linee guida scrupolose offre sicuramente la garanzia di una cornea ben studiata e ben conservata».

*Oltre all'attività medica specialistica fate anche formazione sull'argomento e se sì a quale pubblico?*

«È uno dei compiti del Centro di Riferimento che noi siamo. L'azione di formazione sarà rivolta ai medici ed al territorio».



**Ancona**

## Il paese del Verdicchio chiede più informazione

CARMELA ZINGALES

Fra i tanti borghi medioevali arroccati sulle colline marchigiane, anche Staffolo, cinto da antiche mura, sorge su un colle, da cui lo sguardo può spaziare, sorvolando sui vigneti che permettono di ricavare il famoso vino "Verdicchio", fino all'Adriatico. Ha solo 2.200 abitanti, di cui 147 iscritti all'Aido, ma vogliamo segnalarlo perché il gruppo ha diffuso, in occasione della 2ª Giornata per la donazione, 600 questionari, in collaborazione con il consiglio comunale, da cui si ricava materiale prezioso per saggiare il grado di conoscenza del problema da parte della popolazione.

I questionari, anche se letti e commentati un po' dappertutto, sono stati restituiti in misura piuttosto limitata; soltanto 166 (di cui solo 23 da parte dei nostri iscritti), ma da essi si è potuto ricavare un quadro abbastanza indicativo ed esauriente circa i dubbi, le incertezze, le preoccupazioni di chi non ha ancora deciso come comportarsi di fronte alla richiesta di donare gli organi. Si tratta di un campione che può avere una valenza importante anche se la si rapporta a situazioni molto più ampie, almeno per quel che riguarda l'Italia centrale. Ad esempio, di fronte ad un 33% che dichiara di non conoscere la nuova legge, e ad un 20% che ne è informato, ben il 48% ha ammesso di conoscerla solo in parte, manifestando così il desiderio di un approfondimento. Favorevoli ad un eventuale silenzio-dissenso si sono dichiarati il 26% degli interpellati, mentre il 40% sarebbe sfavorevole e gli indici il 34%. Sulla differenza fra coma profondo e morte cerebrale ha risposto esattamente il 45% degli interpellati, ma ben il 43% non sa rispondere. Eppure il gruppo, molto attivo, aveva organizzato due tavole rotonde negli ultimi due anni.

Altissima la percentuale di chi sarebbe disposto a ricevere organi, ben il 73%, ma deludente la conoscenza del numero dei pazienti in attesa: solo il 17% risponde esattamente. Tuttavia solo il 50% dichiara di essere disponibile alla donazione e ben il 30% non ha ancora deciso. Fra le opzioni proposte come motivazione dell'assenso il 51% lo farebbe per salvare vite umane, il 17% per alleviare sofferenze, il 16% per amore e solidarietà verso il prossimo.

Alla domanda: chi dovrebbe chiarire i dubbi? Il 44% risponde: i medici, ma alta è la percentuale di chi si affida alle associazioni, il 27%, mentre il 21,4% si affiderebbe ai media. Altro elemento su cui riflettere: ben l'80% ritiene che i giovani dovrebbero essere opportunamente informati, il 44% dalla famiglia, il 38% dalla scuola, il 13% dai medici di base e meno del 2% dai media.

Alla domanda relativa alle motivazioni che portano al dissenso, il 32% teme che si possa affrettare la morte per procedere al prelievo, il 38% teme speculazioni economiche, mentre si scende al 7% per il desiderio di integrità del cadavere.

Queste le risposte che ci sono sembrate più significative, quelle su cui sarà bene riflettere per agire di conseguenza nella nostra opera di informazione e di sensibilizzazione.



**Roma**

## Operativa la Banca delle cornee Luce per gli occhi

DODO NEUBERT

È stata inaugurata la «Banca degli occhi del Lazio» presso il presidio Santa Maria di Via Merulana. È il centro di riferimento regionale per i trapianti di cornea. «Chi ha voluto la «Banca degli occhi» e come è nata?» Ha risposto il dr. Augusto Pocobelli, Direttore operativo e di gestione della banca, di descriverci il progetto.

«È stata fortemente voluta dai medici e dal direttore generale dell'azienda ospedaliera S. Giovanni-Addolorata, dr. Luigi D'Elia. Insieme hanno presentato un progetto di fattibilità alla Regione Lazio, ottenendo l'autorizzazione e la dotazione di un fondo regionale. È nata così la «Banca degli Occhi».

*Com'è organizzata?*

«La Banca opera nei locali messi a disposizione dall'Azienda ospedaliera S. Giovanni-Addolorata e costituisce il primo esempio italiano di collaborazione tra pubblico e privato. Per il suo funzionamento esiste una convenzione tra l'Azienda ospedaliera S. Giovanni-Addolorata e la Fondazione «Giovanni Battista Bietti per l'oftalmologia» diretta dal prof. Mario Stirpe.

La parte operativa della Banca, di cui sono il direttore operativo e di gestione, è diretta dal prof. C. Villani, direttore tecnico, e comprende il dr. Cesare Amici, biologo, il sig. Roberto Donati, tecnico di laboratorio e la d.ssa Maria L. Ciavarella, responsabile della segreteria amministrativa. L'organigramma prevede anche l'inserimento di due

## Cento abbonamenti per Provincia

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

**Lo ha stabilito il Consiglio nazionale dell'Aido.**

# Una pagina per la provincia di Belluno

**L**a riorganizzazione messa in atto lo scorso Anno, all'Aido Feltrino ha dato i suoi frutti, riuscendo così ad avere dei nuovi volontari, che con la forza, la voglia tipica, di chi si affaccia per la prima volta nel mondo del volontariato, hanno portato una sferzata di energia.

Questa nuova linfa che per quanto riguarda i volontari attivi è per quasi totalità donna, ci ha permesso di creare un gruppo attivo senza confini di paese ma disposto a lavorare ovunque ci sia il bisogno e soprattutto si è instaurato da subito una grande intesa ed amicizia.

Quest'anno, infatti, siamo riusciti ad essere presenti alla 1° "Giornata del Volontariato Provinciale", organizzata dal Comitato d'Intesa. La giornata è stata particolarmente interessante per il confronto fra le varie associazioni del mondo del volontariato; Abbiamo inoltre distribuito metodicamente all'interno delle strutture dell'U.L.S. 2 materiale informativo, cogliamo l'occasione per ringraziare la Direzione Sanitaria, per la disponibilità dimostrata;

Siamo stati presenti con il "gazebo" informativo, sia alla Mostra Regionale dell'Artigianato dal 3 al 6 luglio, che con le sue migliaia di presenze ci permette un'ampia forma di sensibilizzazione, che a varie manifestazioni locali, quali la festa del volontariato organizzata dalla comunità "L'Arcobaleno", la giornata del mercatino sociale, proposta dal Gif (gruppo interaziendale lavoratori feltrini).

La presidente ringrazia tutti i volontari per il lavoro svolto e spera, anche attraverso i corsi di formazione che annualmente l'Aido Regionale organizza, di costruire un gruppo preparato per riuscire a comunicare un'informazione chiara e corretta ma anche più capillare. Soprattutto nelle scuole, che al momento possono contare solo sulla presenza della stessa presidente, e su del materiale audiovisivo. Un appello quindi a tutti i volontari, ma anche a chi per vari motivi non aveva risposto alla riorganizzazione abbiamo bisogno di tutti voi, sia vogliate contribuire economicamente sia con la disponibilità di tempo per realizzare, un'associazione più forte, al passo con i tempi, chiunque volesse informazioni può rivolgersi a: Piera Santi tel. 0439/2586 casa oppure 0439/89263

## Ringraziamenti, dovuti!

Sentiamo il dovere di esprimere il nostro ringraziamento a tutti quelli che nelle forme più disparate, ci aiutano nella difficile opera di sensibilizzazione. In particolare vogliamo ricordare tutte quelle famiglie che, per il tramite della nostra associazione, hanno dimostrato di pensare agli altri, in un momento per loro così doloroso, come la morte di un proprio caro. A loro un grazie di cuore, per l'aiuto datoci, che ci ha permesso nel triennio passato di poter acquistare del materiale informativo, e continuare così la nostra opera d'informazione. Un particolare ringraziamento va agli amici dell'Associazione Feltrina donatori Sangue e al suo presidente Felice Dal Sasso, per il generoso contributo. Sentito grazie al presidente A.F.D.V.S. di Pedavena, Paolo Racca per aver messo a disposizione nel suo volumetto, ben tre facciate, riportando le risposte alle domande più frequenti che la gente ci pone, analogamente grazie a Roberto Casagrande, per aver anche lui messo a disposizione spazio nel giornale dell'Ana Feltrina. Grazie a tutti voi per la sensibilità dimostrata. Ricordiamo a chiunque volesse contribuire che può farlo tramite il c.c.p. 10052322 intestato a Aido Via L.Luzzo,20 Feltre e che l'eventuale offerta sarà deducibile in quanto associazione Onlus.



## BELLUNO

**Cari amici,**  
questo giornale ha bisogno dell'aiuto di tutti voi per diventare "grande", aiutate il giornale la vostra sezione provinciale: abbonatevi: versando £. 20.000 sul c.c.p. N° 11886322, intestato a A.I.D.O. Via Caffi,109 Belluno.

### Il Green Feltre

Domenica 11 luglio a Feltre, grazie alla collaborazione fra C.S.I. feltrino, il comitato ricreativo Oscar e l'Aido si è realizzata una giornata di gioco, sport, divertimento ma anche informazione, con il "Torneo Green Feltre" di pallavolo sull'erba, che a causa del maltempo è stato trasferito al Palaghiaccio.

Questo torneo è nato dalla voglia di gioco del comitato Oscar ovvero Roberto Zatta, Giorgio Valerio, e dal "mitico" tecnico Sandro Della Vecchia e dal gruppo dell'Aido feltrino che, coordinato dalla presidente Piera Santi, ha deciso di dedicare questo 1999 allo Sport. Lo scopo fondamentale era di riuscire a sensibilizzare quella fascia di persone altrimenti difficilmente raggiungibile. I partecipanti delle 30 squadre presenti, provenienti dal Triveneto, hanno giocato in allegria, per l'intera giornata; anche trovando il momento tra una partita e l'altra, di soffermarsi a pensare a tutte le persone che non possono dare il meglio di loro nello sport. Nell'occasione a tutti i partecipanti è stato consegnato gratuitamente anche il giornale informativo dell'Aido: "L'Arcobaleno".

Ai quattro componenti della prima squadra classificata "Two Boys Two Girls" è stata consegnata una targa in argento rappresentante una rosa spezzata, simbolo della frase: "Da una Vita spezzata un'altra può risorgere".

La premiazione ha visto la graditissima presenza del Sindaco della città di Feltre Gianvittore Vaccari, e del Presidente Provinciale dell'Aido Aldo Coronati. Ai secondi e terzi classificati, premi offerti dalla Lattebusche e ad estrazione vari gadget quali magliette, cappellini, con il simbolo dell'Aido. A tutti i partecipanti, una maglietta ricordo di questa giornata di sport, informazione, solidarietà.

### Torneo Matteo Da Lan

Anche quest'anno a Santa Giustina si è svolto, all'interno delle manifestazioni calcistiche organizzate dalla società sportiva Plavis, il Torneo pulcini in memoria di Matteo Da Lan, donatore multiorgano. Grazie agli organizzatori l'associazione è stata presente nelle varie fasi, con un punto informativo, distribuendo l'opuscolo di "Vichi il pellicano".

A tutti i partecipanti è stata consegnata una foto di gruppo e una singola, con la classifica, da appendere come ricordo: nella cornice anche il simbolo dell'Aido. Ciò fino al torneo del prossimo anno,

continuerà a far a ricordare la simpatica giornata trascorsa tutti assieme.

Per i primi classificati la coppa offerta dalla famiglia Da Lan che, visibilmente commossi, hanno lasciato la parola alla presidente del gruppo Feltrino, Piera Santi ha colto l'occasione per ringraziare la famiglia di Matteo, non solo per aver preso una decisione così importante quale la donazione degli organi, ma per aver anche da quel giorno fatto tutto il possibile per aiutare l'associazione: a loro e a tutte le famiglie dei donatori della nostra provincia che ci aiutano continuamente a sensibilizzare la gente.

### 10 anni di Falcade

Per gli amanti della pallavolo del triveneto quello di Falcade è un appuntamento ormai fisso da 10 anni a cui non si può proprio mancare.

Anche quest'anno il 22 agosto la pallavolo Val Biois è riuscita ad organizzare un torneo con i fiocchi, 50 squadre maschili e 12 femminili, che hanno giocato nei 10 campi allestiti con uno scenario spettacolare delle Dolomiti. L'allegria giornata ha visto vittoriose le squadre: "Dangerous Boys" per il maschile e "le Tre Doppate" per il femminile. L'Aido ha messo a disposizione per l'intera giornata un gazebo informativo, distribuendo materiale d'informazione, sui prelievi e trapianti, alle squadre, e fornendo la targa ricordo della giornata. Tutti hanno comunque ricevuto un originale premio di partecipazione consistente in una bottiglia di vino con etichetta del torneo e poi tantissime torte fatte in casa quali premi di consolazione.

Cari "pallavolisti" del Triveneto vi aspettiamo anche l'anno prossimo a Falcade o a Feltre, o meglio ancora a tutti e due. Per informazioni sui tornei di pallavolo rivolgersi a: Sandro Della Vecchia 0437/882508.

### «È stata una bella pedalata»

Dai 10 ai 30 km., aperta a tutti, con partenze da Agordo, Feltre, Longarone, Santa Giustina, Trichiana e arrivo a Belluno. La giornata è iniziata con una sorta di "punzione", tipica delle più grandi manifestazioni ciclistiche: verifica iscrizione; ritiro del buono per il sacco pranzo e della maglietta Aido, posizionamento sotto lo striscione di partenza, che come quello di arrivo è stato realizzato dai ragazzi della 3° media unificata di Alano - Quero.

Siamo arrivati tutti, insieme agli altri gruppi, a Belluno, inondando la centralissima Piazza dei Martiri di 300 biciclette colorate e di magliette con il simbolo Aido. Il momento più bello e significativo della manifestazione è stato l'applauso sincero e commosso di tutta la piazza, del sindaco di Belluno, Maurizio Fistarol, del

direttore generale dell'Asl 1, Lino Del Favero, degli organizzatori e dei partecipanti, quando si è alzato in cielo con l'aiuto di un centinaio di palloncini, un grande "cuore" in polistirolo. Cuore, che realizzato dai bambini della 5° elementare di Mel, è stato "ricomposto" nelle sue parti, portate dai ciclisti dalle varie partenze con la scritta "Vita oltre la Vita", simbolo di questa manifestazione. Il prossimo anno ci saremo ancora tutti: anzi sicuramente molti di più.



### Prossimi appuntamenti

In collaborazione con l'USL n. 2, per i giorni 29 ottobre e 6 novembre, la nostra sede Aido organizza presso l'ospedale S. Maria del Prato di Feltre due incontri informativi dal titolo "Donare: come, perché". Gli incontri sono pensati per sensibilizzare le persone al tema della donazione d'organi.

Nell'incontro del 29 ottobre interverranno il dott. Flavio Devetag, Primario della divisione di neurologia di Feltre, su "Il cervello e le sue funzioni. Accertamento e diagnosi di morte cerebrale", e don Giulio Perotto su "Etica e morale del trapianto".

Sabato 6 novembre, il prof. Remigio Verlati, Coordinatore regionale prelievi e trapianti e Direttore della Fito, su "Iter legislativo. Prelievi e trapianti nel Veneto ed in Italia" e la dott.ssa Sara Mascarini, Pedagogista specialista in organizzazione servizi socio sanitari.

### Mezza Italia fatta in bici

Quest'anno la Squadra nazionale dei ciclisti trapiantati d'organo è partita da Belluno il 26 giugno, dal piazzale dell'Ospedale Civile, alla presenza del Direttore Sanitario dell'Asl n. 1, Silvio di Lucio, che ha solennemente promesso che l'anno venturo si unirà a loro fino alla tappa successiva.

Il presidente provinciale dell'Aido Aldo Coronati, e la vice Santi Piera sono stati i testimoni di questa "solenne" promessa. Dopo aver ricevuto la benedizione dal cappellano don Ivano sono partiti, accompagnati dal lungo applauso del personale sanitario e dei pazienti che numerosi si erano affacciati alle finestre per augurare buon viaggio, per un lungo giro attraversando l'Italia con destinazione Roma dal Santo Padre, fermandosi in varie città per l'opera di sensibilizzazione più bella: vederli pedalare.



### Giornata delle donazioni

Nella passata "Giornata per le donazioni" si è contata la presenza di diverse migliaia di persone, non solo della nostra provincia. La distribuzione della speciale edizione del giornale L'Arcobaleno è stata veramente massiccia, grazie al gazebo informativo che abbiamo potuto installare in pieno centro.

La giornata dedicata alla donazione nella nostra provincia, si è anche estesa a tutte le chiese, attraverso il foglio "La domenica", diretto da don Andrich, che ha messo in prima pagina un accurato messaggio di sensibilizzazione, siamo così riusciti ad arrivare dal piccolo paese del Cadore fino al basso Feltrino.

Un vivo ringraziamento al nostro vescovo mons. Pietro Brollo e a tutti i sacerdoti per la loro disponibilità.

**Milano**

## Un'auto per la vita. L'Aido in Ferrari

SALVATORE PETRAROLO

Sessanta tra auto e moto d'epoca affiancate da 40 splendide Ferrari: sono stati i motori i veri protagonisti della prima edizione di "Un'auto per la vita", la manifestazione promossa dall'Aido provinciale di Milano e svoltasi tra Monza e il capoluogo lombardo venerdì 10 e sabato 11 settembre.

Per gli appassionati delle quattroruote è stata l'occasione per ammirare la storia dell'automobile dagli inizi del '900 sino ai giorni nostri con le fiammanti "Rosse" (grazie alla collaborazione del Ferrari Club di Caprino Bergamasco) che hanno richiamato numerosi appassionati.

Ma l'avvenimento, a ridosso del Gran Premio di Formula 1 di Monza, ha rappresentato una vetrina importante per rilanciare il messaggio dell'Associazione: diffondere la cultura della donazione.

Un messaggio che ha avuto diversi momenti nel corso della settimana che hanno preceduto "Un'auto per la vita" con incontri promossi dai volontari nelle città che sono state attraversate dal giro turistico delle auto storiche e in alcuni dei più importanti centri commerciali della Lombardia (il Globo di Busnago e Oriocenter di Orio al Serio solo per citarne alcuni).

Avvicinare i giovani, gli sportivi e quanti da sempre si dichiarano scettici sul tema della donazione di organi è stato l'obiettivo della due giorni che ha avuto altri momenti itineranti anche grazie allo stand allestito nel centro storico di Monza e rimasto attivo sino alla serata di domenica 12 settembre.

Un momento importante è stata anche la cena di beneficenza che si è svolta nello splendido scenario del Serrone della Villa Reale di Monza, dove sono convenuti più di 350 ospiti. Non hanno fatto mancare il loro sostegno



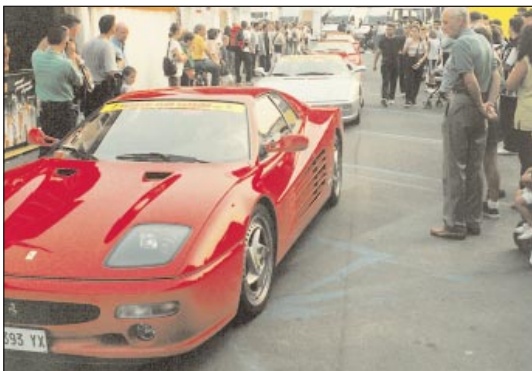
# LOMBARDIA



all'Aido personaggi dell'imprenditoria, della cultura, della politica, dello sport e dello spettacolo, ma soprattutto uomini impegnati in campo medico da sempre a stretto contatto con i volontari dell'Associazione. Ed è stato al dott. De Molfetta e al prof. Sirchia che sono andati i riconoscimenti dell'Aido consegnati nel corso della serata presentata da Angelo Balguini, voce di Rtl 102,500.

A testimoniare l'impegno del mondo dello spettacolo nei confronti dell'Associazione sono intervenuti Gianfranco Funari e Patrizia Rossetti, per il mondo sportivo la presenza della dirigenza dell'Alzano Calcio, formazione neo promossa nel campionato di serie B di calcio.

Nella giornata di sabato si è svolto il giro turistico delle auto storiche che hanno attraversato una trentina di comuni della Brianza monzese e lecchese e alcuni centri abitati del Vimerchese prima di approdare in via Dante a Milano. Qui per le vecchie signore della strada, messe gentilmente a disposizione dal Cmae (Club milanese automotoveicoli d'epoca), c'è stato il momento culminante con la sfilata d'eleganza e il premio all'auto più votata.

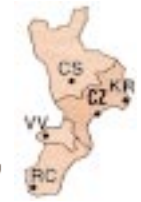


## Garbagnate: convegno sulla libera scelta

ROMOLO AMICARELLA

Un convegno-dibattito sui principi etici e giuridici che regolano attualmente i trapianti in Italia, si è tenuto il 29 maggio scorso nel cinema teatro Italia di Garbagnate Milanese in provincia di Milano. La manifestazione organizzata dalla sezione provinciale Aido di Milano, in collaborazione con il gruppo comunale Aido e l'assessorato alle politiche socio-sanitarie di Garbagnate, è stata seguita da un vasto ed attento pubblico, per lo più formato da medici e operatori del settore sanitario della Provincia di Milano. I lavori sono stati aperti dall'intervento del presidente provinciale Aido Lucio D'Atri, il quale ha introdotto brevemente le tematiche del convegno. Hanno preso quindi la parola l'assessore alle politiche sociali della provincia di Milano Baio e il sindaco di Garbagnate Pioli, che hanno ringraziato gli organizzatori e i medici che hanno aderito all'iniziativa. La senatrice Anna Bernasconi ha affrontato il lato giuridico del problema dei trapianti e il prof. Parodes dell'ospedale di Barcellona in Spagna ha reso noto l'attuale situazione del settore nel suo Paese. Molto apprezzati gli interventi del dottor Lanzetta di Monza, che ha illustrato il trapianto della mano eseguito all'estero e quello del dottor Defanti che ha affrontato gli aspetti bioetici dei trapianti in genere. Concordi infine le posizioni degli operatori sanitari e dei politici sul riconoscimento di alcuni basilari diritti, come ad esempio quello del rispetto della volontà espressa ante mortem dal defunto e del rispetto dei valori manifestati dai familiari della persona deceduta.

# CALABRIA

**Reggio Calabria**


## Scilla: un anno di avvenimenti

L'attività della sezione comunale Aido «Carmelo Briganti» di Scilla è fervente: una serie di iniziative sportive e culturali sono nate sulla base dello spirito e i sentimenti che animano l'Associazione. Con l'entrata della primavera, il 21 marzo, in occasione de «La Giornata nazionale della donazione e del trapianto», le piazze della cittadina calabrese hanno visto il fiorire di manifestazioni tese a diffondere la cultura della donazione. Il 12 giugno rappresentanze contrapposte di medici e magistrati di Reggio Calabria si sono incontrati sul terreno di gioco del campo sportivo «villaggio del pino» di Melia di Scilla, scenario della performance calcistica «la partita della solidarietà»: incontro ormai tradizionale, il cui incasso è stato devoluto in beneficenza.

L'attività estiva della sezione ha avuto culmine il 30 luglio sullo splendido palcoscenico del lungomare di Scilla con la serata della solidarietà «Dona la vita alla vita» a cura dell'Aido e dell'Avis nel corso della quale sono state consegnate le borse di studio in memoria di Giacomo Donati e Enza Zoccali (i due giovani che con la loro prematura scomparsa hanno saputo concretizzare, mediante il dono di se stessi, gli ideali di solidarietà sostenuti in vita) agli alunni della scuola media «G. Minasi» di Scilla ed agli alunni liceo scientifico e dell'istituto tecnico industriale di Bagnara. Alla manifestazione patrocinata dalla Regione Reggio Calabria, l'assessorato del turismo, dal comune di Scilla, dal comune di Bagnara e dalla banda popolare di Crotona erano presenti oltre ai responsabili delle associazioni, il presidente della giunta regionale on. Luigi Meduri, l'assessore al turismo on. Antonella Freno. Prossimo appuntamento la tombolata per bambini nel periodo natalizio.

N.C.



# SICILIA


**Palermo**

## Il progetto dell'Ismett inizia a decollare: occorre sostenerlo

OTTORINO DI FRANCESCO

Il 20 luglio è stato effettuato il primo trapianto di fegato a Palermo dall'Ismett, Istituto mediterraneo trapianti e terapie ad alta specializzazione.

L'intervento è stato eseguito presso l'Ospedale civico in locali appositamente ristrutturati per poter ospitare un centro trapianti. L'autorizzazione era stata consegnata all'Istituto nel mese di giugno dal ministro Bindi in persona in occasione della posa della prima pietra dell'erigendo edificio che ospiterà, dalla primavera del 2001, l'Ismett.

L'Ismett è nato, ricordiamo, dalla collaborazione tra le aziende ospedaliere Civico e Cervello e l'University of Pittsburgh, all'avanguardia nel mondo per numero di trapianti effettuati nell'anno. Il progetto è quello di costituire un centro in grado di eseguire tutti i trapianti, si da colmare, in parte, la distanza esistente tra il sud ed il resto del paese. Esso ha come caratteristica una 'gestione sperimentale', cioè una gestione amministrativa privata pur garantendo una assistenza pubblica come struttura accreditata presso il sistema sanitario nazionale. Oltre ai finanziamenti dello stato per la costruzione dell'edificio,

che sono seguiti direttamente dalla Conferenza Stato-Regioni, anche la Regione Sicilia partecipa economicamente al progetto con una convenzione di nove anni rinnovabile che garantisce all'Ismett finanziamenti annuali. Il progetto, per le sue caratteristiche (gestione sperimentale) e per i cospicui finanziamenti assicurati dalla Regione è stato osteggiato dalle realtà trapiantologiche esistenti nell'isola.

Tuttavia il 20 luglio è stato effettuato il primo trapianto di fegato a Palermo, unica realtà a sud di Roma in grado di eseguire tale intervento, e questa giornata storica è stata completata dal trapianto di cuore a Catania e dai trapianti di rene e di cornee ancora a Palermo, trattandosi di una donazione multiorgano. Quasi tutte le realtà trapiantologiche della Sicilia sono state simultaneamente interessate per eseguire dei trapianti. Nei giorni immediatamente successivi, si deve supporre anche per l'eco di questa donazione, è stato possibile eseguire altri quattro trapianti di fegato in rapida successione, su soggetti che erano da tempo in lista d'attesa e che non trovavano la disponibilità dell'orga-

no neanche nei centri trapianto del centro-nord, essendosi chiuse da tempo le possibilità dei cosiddetti «viaggi della speranza».

Ma a conferma della bontà del progetto si deve aggiungere che l'inizio dell'attività dell'Ismett ha consentito di salvare la vita di una bimba di cinque anni, vittima di un incidente automobilistico, con conseguente emorragia epatica. Emorragia che non si era arrestata malgrado un primo intervento chirurgico eseguito in un ospedale cittadino e che ha richiesto l'intervento specialistico dell'Ismett a conferma di un livello professionale di indubbia avanguardia.

Ora è lecito sperare che si sfumino le polemiche e si crei uno spirito di collaborazione dato che, se ci saranno organi disponibili, tutti i centri di trapianto saranno impegnati.

Questa è, dunque, la vera difficoltà che si pone davanti. Perché vi sia la disponibilità di organi in Sicilia sono necessarie due condizioni essenziali: organizzazione e potenziamento delle rianimazioni; maggiore diffusione della cultura della donazione.

Il potenziamento delle rianimazioni è necessario, prima di tutto, per salvare le vite di quanti dovessero avere bisogno di un centro di rianimazione efficiente curando la loro distribuzione nel territorio si da consentire ricoveri in tempi rapidi. Con una assistenza qualificata si sarà, nei casi di potenziali donatori, anche in grado di eseguire tutta la prassi prevista dalla legge.

Questo è l'anello debole oggi in Sicilia del complesso sistema prelievo e trapianti d'organo su cui l'Assessorato alla sanità deve agire tempestivamente anche per non rischiare di vanificare lo stesso progetto dell'Ismett. Una maggiore diffusione della cultura della donazione impegna direttamente l'Aido che è pronta a fare la sua parte in collaborazione con le Asl del territorio, anche in applicazione della legge nazionale di recente approvata.

# TOSCANA


**Siena**

## A Sinalunga in autunno tre bei convegni

Un autunno di conferenze ed approfondimenti è quello offerto dal gruppo intercomunale Aido di Sinalunga (Siena).

Il paese natale del ministro della sanità Rosy Bindi propone un calendario di appuntamenti che affronteranno le tematiche «calde» dei trapianti e della donazione. Il programma, ancora provvisorio, prevede nei prossimi mesi tre date importanti. Domenica 24 ottobre, a Torrita di Siena (località Capannone) si svolgerà un incontro formale con il personale sanitario, religioso e politico. Sabato 20 novembre a Sinalunga si terrà un convegno sulla donazione di organi, cellule e tessuti con riferimento alla Legge 1 aprile 1999 n. 91. Sabato 18 dicembre a Trequanda, il prof. T.G. Battisti dell'Istituto di medicina legale dell'Università di Siena presiederà la conferenza dibattito sui temi della donazione, del prelievo e del trapianto di organi, cellule e tessuti.

Con il suo impegno costante sul territorio (511 associati e 41 organi donati effettuate al 14 settembre '99) il gruppo Aido di Sinalunga dimostra un'attività sempre attenta alle problematiche dell'attualità dei trapianti, favorendo una sempre più consapevole cultura della donazione a livello locale.

C.B.