

Il Libro Bianco di Sacconi.  
People first o People fai da te?  
di Cesare Fassari

È pieno di parole nuove, il Libro Bianco sul Welfare, presentato a Palazzo Chigi il 6 maggio scorso dal ministro Sacconi. Ma la filosofia di base sulla quale poggiano le diverse analisi e tesi contenute nel fascicolo (di cui pubblichiamo amplissimi stralci nell'inserto speciale all'interno del giornale) resta quella già avanzata più di dieci anni fa dalla Commissione Onofri (uno dei guru del club de Il Mulino), insediata da Prodi per ridisegnare il Welfare nostrano all'alba degli anni 2000. L'universalismo selettivo, era questo l'ossimoro affascinante proposto dal guru de Il Mulino per superare la logica insostenibile e utopistica del "tutto a tutti". È vero che per la sanità (che è la materia che ci interessa di più) vi sono anche proposte di merito per correggere il sistema attuale. E sono novità che faranno discutere. Soprattutto le Regioni, per le quali si prospetta "una posizione terza", di controllore neutrale della qualità, della libera scelta del paziente, della sicurezza delle cure e della conformità medica delle prestazioni e dei relativi volumi. Un ruolo che ricorda tanto il modello lombardo. E poi si prospetta un nuovo tipo di Lea in un'ottica di lista ideale, in termini di appropriatezza ma anche di sostenibilità del sistema, diritti del cittadino e accesso ai servizi. Una trasformazione che, secondo Sacconi, si dovrà intrecciare con il nuovo scenario del federalismo fiscale e del conseguente finanziamento basato sui costi standard. Tradotto: Lea non più generici ma mirati, ben quantificati e ottimizzati sulla base delle migliori performance.

Ma è indubbio, come dicevamo, che questo Libro Bianco punti più in alto. Ad una visione nuova e diversa della società e della vita. E la soluzione proposta è dichiaratamente quella dell'universalismo selettivo. Per questo il richiamo a Onofri ci è apparso congruo, soprattutto andandosi a rileggere quanto egli scriveva a premessa del suo rapporto conclusivo nel 1997: "Pensiamo a una riforma (del welfare, ndr.) che si ispiri ad una scelta equilibrata tra universalismo, quanto ai beneficiari, e selettività, nell'erogazione delle prestazioni".

E scrive Sacconi dodici anni dopo: "Per garantire sostenibilità ed evitare il razionamento delle prestazioni è necessario tener conto delle possibilità di spesa. È questo il principio guida dell'universalismo selettivo, che ne segna la distanza dall'utopia di un universalismo assoluto, che non fa i conti con la scarsità delle risorse e con la sostenibilità".

Tutto il lavoro degli esperti di Sacconi gira attorno a questa premessa, che non deve essere mai dimenticata, come invece si rischia di fare se ci si abbandona agli stimoli evocativi di slogan come "People first", mutuato dal Social Summit di Roma, e che Sacconi fa suo

segue nella quarta pagina dell'inserto

L'Italia celebra 10 anni di legge sui trapianti

## Trapianti al palo

Era il 1° aprile 1999 quando il Parlamento approvò la legge n. 91, Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti. Una data che ha salvato la vita di tante persone destinate a morire perché i loro organi non funzionavano più, che ha istituito il Centro nazionale trapianti (il potente motore dell'intera macchina) e introdotto il principio del silenzio assenso, cioè l'accettazione a donare gli organi in mancanza di una dichiarata opposizione.

Una legge che Il Bisturi vuole celebrare con questo numero speciale sulla trapiantologia italiana, che di passi in avanti ne ha fatti e tuttavia non è ancora riuscita a superare certi ostacoli, in parte anche culturali.

La legge 91/99 arrivò sei anni dopo quella sull'accertamento e la certificazione di morte (n. 578 del 1993). Trapianti già se ne effettuavano (il primo intervento al cuore in Italia risale al 1985), ma indubbiamente la legge del 1993 segnò una tappa importante per la crescita del settore in Italia.

Certo, all'inizio non fu semplice. I casi di rigetto erano molto frequenti. Ma presto si scoprirono nuove terapie in grado di assicurare maggiori possibilità di sopravvivenza dell'organo nel nuovo corpo, e quindi una vita più lunga ai pazienti.

Altrettanto difficile fu la battaglia culturale per far comprendere alla cittadinanza che donare gli organi non significava interrompere una vita, ma ridarla a qualcun altro, quando quella dei loro cari ormai se ne era andata.

E così, lungo tutte queste vicende, il sistema trapianti in Italia è cresciuto,

Dieci anni di conquiste scientifiche, di organizzazione dei Centri e di formazione dei professionisti. Oggi l'Italia è ai primi posti tra i sistemi trapianti in Ue, ma le donazioni sono ferme



passando dai 1.498 interventi del 1994 agli oltre 3.300 che il Cnt stima di effettuare nel 2009 (v. tab. pagg. 2-3).

Tuttavia qualcosa si è inceppato: se il coordinamento dei Centri sparsi in tutta Italia permette di identificare un numero sempre maggiore di potenziali donatori, nel 2008 il numero di trapianti effettuati è sceso a 2.932. Ma a preoccupare ancora di più è l'aumento delle opposizioni al prelievo, che registrano il +11,2% dal 2005 al 2008.

Perché gli italiani non hanno fidu-

cia nel sistema trapianti? O forse è il sistema trapianti a non funzionare così perfettamente da garantire che nulla vada storto dall'individuazione alla donazione effettiva? Ma secondo il direttore del Centro nazionale trapianti (Cnt), Alessandro Nanni Costa, la macchina organizzativa funziona e questa inversione negativa sarà smentita nel 2009 che, in base alle proiezioni sul primo trimestre, dovrebbe chiudersi con un'impennata dei trapianti e una diminuzione del 3,5% delle opposizioni.

**Dottor Nanni Costa, cresce il numero di potenziali donatori ma non aumentano le donazioni. In pratica gli organi ci sono, ma poi non si arriva all'espianto. Quali sono le ragioni di questa che sembra una contraddizione?**

Il primo dato è certamente un fatto molto positivo: vuol dire che nelle rianimazioni sono stati effettuati più accertamenti di morte cerebrale e dunque più segnalazioni. In altre parole, c'è stata maggiore attenzione alla donazione e al quadro normativo in cui si realizza. Per spiegare perché, da questo rilevante aumento dei donatori segnalati, si

sia avuto un aumento più ridotto del numero di donatori che entravano in sala operatoria occorre prendere in esame diversi elementi. Il primo è che a questo incremento dei donatori segnalati si è accompagnato un aumento delle opposizioni.

**E infatti il Centro ha avviato uno studio proprio sul tema delle opposizioni alla donazione.**

Per 3 mesi tutti i rianimatori d'Italia hanno raccolto dei questionari, nei qua-

segue in seconda pagina

## FAZIO VICE DI SACCONI

Ma presto un ministero indipendente con lo scorporo della Salute dal Welfare

Fazio viceministro con delega alla Salute in attesa dello scorporo del ministero dal Welfare con apposito ddl. Queste le novità del Cdm dell'8 maggio. Viceministro quindi. E la musica a Lungotevere Ripa cambierà. Intanto non sarà più uno dei tre sottosegretari. Di fatto ora è il "capo" del settore salute del Welfare. In più, come viceministro, Fazio potrà partecipare ai meeting internazionali con un ruolo più spiccato e soprattutto potrà prendere parte, anche se senza diritto di voto, al Consiglio dei Ministri.

Questa promozione giunge al termine dell'ondata di panico suscitata dall'influenza suina o meglio "influenza A", come le autorità hanno convenuto di chiamarla. Nel panico generale dei media e della stessa Oms, va detto che Fazio si è comportato as-



sai bene. È sempre apparso calmo, rassicurante ma anche prudente. Facendo emergere con efficacia l'aspetto professionale del suo ruolo e garantendo una puntuale continuità dell'informazione.

Fazio inizia a convincere. Il nostro non è un giudizio di merito ma di forma e la forma in politica è molto importante. Anche quando si trova ad esternare sulla macchina complessa della sanità italiana. Ci è piaciuto, ad

esempio, quando ha sbottato contro chi continua a chiedere sempre più denari per far funzionare la sanità. "Non è solo questione di soldi - ha affermato Fazio - e lo testimonia il fatto che dove la sanità funziona si spende di meno. E chi vuole, e veramente, risalire la china ce la sta facendo".

E ci è piaciuto anche quando ha chiuso il surreale dibattito sulla necessità di creare una nuova agenzia nazionale per la valutazione del Ssn. "L'Agenas risponde perfettamente a questo", ha stigmatizzato con fermezza il non ancora viceministro rivolgendosi al collega medico e oppositore politico Ignazio Marino che, dell'authority di valutazione, è il king maker più accreditato. Per la poltrona di ministro dovrà avere ancora un po' di pazienza, ma Fazio i galloni da leader se li è già guadagnati.

Quindici giorni

**IL FEDERALISMO FISCALE È LEGGE.** Con 154 sì, 6 no e 87 astenuti, l'Aula del Senato ha definitivamente approvato il ddl delega, sul quale, come già accaduto alla Camera, il Partito democratico si è astenuto dal voto. Si parte ora con i decreti attuativi, che dovranno essere emanati entro due anni, mentre altri 24 mesi serviranno per gli eventuali decreti correttivi. Il primo decreto dovrà essere approvato nei prossimi 12 mesi, contestualmente il Governo dovrà trasmettere alle Camere una relazione sul quadro generale di finanziamento e sulle possibili distribuzioni delle risorse. Le norme del federalismo fiscale per la sanità sono pubblicate su [www.ilbisturi.it](http://www.ilbisturi.it).

**MEDICI SPIA: ANCORA INCERTEZZA.**

Al momento di andare in stampa non si conosce se l'emendamento presentato da Alessandra Mussolini - che esclude i medici dall'obbligo di denuncia degli immigrati regolari all'autorità giudiziaria - sarà recepito all'interno dei tre maxi-emendamenti al pacchetto sicurezza. Il ddl sarà sottoposto al voto di fiducia la prossima settimana. Dai sindacati medici un appello al presidente della Camera Gianfranco Fini per l'accoglimento delle modifiche.

**REGIONI: LO STATO È TROPPO INVASIVO SUL GOVERNO CLINICO.**

Dall'analisi del testo unificato sono infatti emerse alcune criticità che la Conferenza delle Regioni ha raccolto in un documento diffuso il 4 maggio. In particolare, secondo le Regioni "non spetta al livello centrale stabilire che la clinical governance sia il modello organizzativo idoneo a rispondere efficacemente alle esigenze degli utenti e dei professionisti del Servizio sanitario nazionale. Prevedere inoltre che tale governo venga assicurato da precisi organismi (collegio di direzione) è oltremodo invasivo dell'autonomia regionale in materia di programmazione, organizzazione e gestione dei servizi".

**PIT SALUTE: SANITÀ POCO UMANA.**

Questa una delle principali criticità del Ssn che gli italiani hanno lamentato al centralino del Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva. Proprio l'umanizzazione delle cure è stato il tema dell'anno del rapporto Pit Salute 2008, presentato il 6 maggio a Roma. La maglia nera va ai pediatri (31,87% delle segnalazioni negative), seguiti dai medici di medicina generale (25,4%) e dai professionisti addetti alla riabilitazione ambulatoriale (21%). Ma i cittadini denunciano una scarsa umanizzazione anche nell'ambito dell'assistenza residenziale (20%), delle strutture riabilitative (18%) e in quello ospedaliero dei ricoveri (10%). Non sono poi mancate le denunce divenute ormai dei classici del rapporto Pit Salute: errori medici e liste di attesa, aumento della frammentazione del sistema sanitario e dei costi a carico del cittadino.

segue dalla prima pagina

li si indagano varie caratteristiche legate al momento del consenso alla donazione: chi conduce il colloquio, chi assiste, quali familiari partecipano, dove si svolge e altro ancora. Inoltre abbiamo cercato di capire le ragioni del rifiuto, espresso in vita o espresso dai familiari.

#### Avete già dei risultati?

Non ancora. Ma questo lavoro ci servirà per il futuro, sia per preparare una campagna di informazione più mirata, sia per migliorare alcuni aspetti che interessano le modalità del colloquio.

#### Viceversa i dati sembrano indicare un buon funzionamento della rete dei trapianti in Italia.

La macchina organizzativa ha funzionato di più e meglio e, soprattutto, si è ridotta la differenza tra Nord e Sud. Per fare un solo esempio: rispetto al numero degli abitanti, abbiamo più donatori segnalati in Calabria che in Lombardia.

#### Restando sull'esempio, come si spiega questo dato in una Regione efficiente ed "europea" come la Lombardia, dove esistono da tempo strutture dedicate?

Credo che sia legato alla vastità del territorio lombardo, grande e popoloso,

che richiede uno particolare sforzo organizzativo.

#### In che misura in Italia si riesce a rispondere positivamente alla domanda di trapianti?

Abbiamo 9.500 pazienti in lista e facciamo circa 3.000 trapianti all'anno. Per poter dare maggiori risposte, la priorità in questo momento sono le segnalazioni, perché se venissero a mancare le segnalazioni il processo si fermerebbe. Lo sforzo del 2009 sarà di mantenere, e possibilmente aumentare, il numero di donazioni, ma soprattutto ridurre il numero di opposizioni. Sia chiaro che i dati non sono drammatici, non c'è stato nessun segnale brusco, ma piuttosto un'erosione che ha fatto salire le opposizioni dal 28 al 32% nell'ultimo anno.

#### Diceva prima che ci sono altre ragioni che spiegano la minore crescita di donazioni a fronte dell'aumento delle segnalazioni.

La seconda causa è che oggi abbiamo donatori più anziani, con un'età media di 53 anni, quindi con maggiore rischio di arresto cardiaco e organi mediamente meno idonei al trapianto. La terza è invece che da un anno e mezzo stiamo utilizzando protocolli più rigidi

per quanto riguarda il rischio di trasmissione di infezioni. Questo determina, anche nei gruppi chirurgici, un atteggiamento di minore utilizzo di organi che potrebbero esporre a qualche rischio. Sono protocolli nazionali, ma il fatto che ci sia una direttiva europea rivolta proprio alla qualità e alla sicurezza degli organi nei trapianti ci dice che il problema è generale. Donatori più anziani, minore qualità degli organi, maggiore severità nei protocolli di sicurezza: queste condizioni fanno sì che da più donatori ci siano meno trapianti. Non si tratta di una contraddizione, ma di un passaggio in un lungo percorso,

che oggi ci ha portato ad una consapevolezza maggiore sulla nostra attività.

#### Secondo le nostre stime (vedi articolo in ultima), il costo complessivo un trapianto varia dai 111 mila ai 185 mila euro. Come valuta questi dati?

Francamente credo che queste stime siano troppo elevate, almeno per l'Italia. In ogni caso, sebbene il singolo intervento appaia costoso, il costo complessivo del sistema trapianti è relativamente "insignificante" rispetto al complesso dei costi della sanità pubblica perché di trapianti se ne effettua comunque un numero limitato. In certi casi, poi, può anche comportare dei risparmi per il sistema sanitario. Ad e-

gnare gli organi di un congiunto".

Il team, che ha analizzato 20 recenti studi contenuti nei maggiori database medici, ha avuto conferma che una serie di norme dettate dal buon senso prima ancora che da prove scientifiche, possono incrementare notevolmente il favore dei familiari alla donazione degli organi. "Il principale fattore associato con la riduzione dei tassi di rifiuto - scrivono - è la disponibilità, per i familiari, di informazioni adeguate sul processo della donazione degli organi e sui suoi benefici". Seguono a ruota "la qualità dell'assistenza prestata al potenziale donatore; la piena comprensione del concetto di morte cerebrale; la separazione del momento della richiesta degli organi da quello dell'annuncio della morte; la richiesta in condizioni "private" e l'impiego di personale addestrato e con esperienza nel fare la richiesta".

"Puntare a questi obiettivi - concludono - può avere effetti maggiori sul numero di organi donati che interventi legislativi e altre strategie a lungo termine".

Fonte: BMJ, 2009

#### CONSENSO/3

##### Gli altri Paesi

Sono pochi, tra i Paesi industrializzati, quelli che non prevedono un meccanismo di silenzio assenso in merito alla volontà di donare gli organi al fine di trapianto.

Negli Stati Uniti, per esempio, la donazione di organi o tessuti può essere effettuata soltanto con il consenso scritto e firmato dal donatore senza la richiesta di ulteriori opinioni dopo la sua morte. Nel caso in cui il deceduto non si sia espresso in vita, i parenti possono dare il consenso alla donazione.

La normativa britannica consente l'espanto degli organi soltanto se il donatore abbia espresso in vita la propria volontà per iscritto o oralmente dinanzi a due testimoni, ovvero non si abbia ragione di credere che in vita avesse espresso un'obiezione, ovvero se il coniuge o i parenti non siano contrari.

Non consente equivoci, invece, il quadro normativo tedesco: vige l'obbligatorietà del consenso esplicito, espresso in vita dal donatore, oppure testimoniato dai parenti.

Seppur con gradazioni diverse la legislazione vigente in Danimarca, Austria, Belgio, Francia, Norvegia, Francia e Svezia consente all'equipe medica di procedere all'espanto in assenza di volontà esplicita del donatore.

In tutti i casi è però necessaria la presenza dei parenti che certifichino che il deceduto non abbia espresso obiezione alla donazione degli organi. In alcuni casi (la Francia, per esempio) sono previsti appositi registri dei donatori.

Fonte: Associazione InterRegionale Trapianti

#### I DONATORI IN EUROPA

(anno 2007, donatori per milioni di abitanti e donazioni da cadavere, escluse le donazioni a cuore fermo)

Paese	Donatori PMP	Donazioni
Spagna	32,3	1.462
Francia	24,7	1.562
Portogallo	23,9	252
<b>Italia</b>	<b>20,5</b>	<b>1.194</b>
Norvegia	19,9	94
Germania	16,0	1.313
Svezia	14,5	133
Olanda	9,9	163

Fonte: Centro Nazionale Trapianti

#### CONSENSO/1

##### Situazione normativa

"I cittadini sono tenuti a dichiarare la propria libera volontà in ordine alla donazione di organi e di tessuti del proprio corpo successivamente alla morte, e sono informati che la mancata dichiarazione di volontà è considerata quale assenso alla donazione". È quanto stabiliva la legge n. 91 del 1° aprile 1999, che, insieme alle integrazioni dell'anno seguente, disciplina il consenso alla donazione degli organi in Italia.

La donazione è possibile quindi "nel caso in cui dai dati inseriti nel sistema informativo dei trapianti (...) ovvero dai dati registrati sui documenti sanitari personali risulti che il soggetto stesso abbia espresso in vita dichiarazione di volontà favorevole al prelievo" e "qualora dai dati inseriti nel sistema informativo dei trapianti (...) risulti che il soggetto sia stato informato (...) e non abbia espresso alcuna volontà".

Quanto alla raccolta delle dichiarazioni, le norme istituivano una rete composta dalle aziende ospedaliere, le aziende unità sanitarie locali territorialmente incompetenti, gli ambulatori dei medici di medicina generale e, in un secondo tempo, i Comuni. Il flusso delle informazioni, dopo il passaggio per le aziende unità sanitarie locali di residenza dei pazienti, si conclude al Centro nazionale per i trapianti e ai centri interregionali.

Qui un registro dei donatori consente di "verificare, per ciascun soggetto potenziale donatore sottoposto ad accertamento di morte, l'eventuale esistenza di una manifestazione di volontà precedentemente espressa". Dichiarazioni considerate inefficaci soltanto nel caso in cui "i familiari aventi titolo ad opporsi" avessero presentato "una successiva dichiarazione autografa di volontà del soggetto di cui è accertata la morte, della quale (fossero) in possesso, contraria al prelievo".

Ad oggi, secondo il Sistema Informativo Trapianti, sono 88.129 i cittadini hanno registrato presso le Asl il loro consenso alla donazione di organi.

#### I TRAPIANTI EFFETTUATI IN ITALIA

(dati in valore assoluto, confronto 2008-2009 - Le proiezioni per l'anno 2009 sono elaborate sulla base dei dati rilevati nel primo trimestre)

	Trapianti effettuati		Pazienti in lista d'attesa (al 28 febbraio 2009)	
	2009	2008	2009	Tempo medio di attesa
<b>Totale</b>	<b>3.382</b>	<b>2.932</b>	<b>9.777</b>	
Rene	1.720	1.533	6.988	3,05 anni
Fegato	1.152	996	1.495	2,03 anni
Cuore	406	326	727	2,24 anni
Polmone	126	94	327	2,17 anni
Intestino	4	5	-	-
Pancreas	85	69	263	3,62 anni

Fonte: Centro Nazionale Trapianti

#### CONSENSO/2

##### Più della legge fa il buon senso

"Molte delle nostre scoperte non sorprendono". Un'idea come quella di "separare l'annuncio della morte e la richiesta della donazione degli organi è vecchia di più di vent'anni". Così un gruppo di ricercatori del John Radcliffe Hospital di Oxford commenta i risultati di uno studio apparso pochi giorni or sono sul *British Medical Journal* in cui si tentava di "identificare i fattori modificabili che influenzano la decisione dei parenti di do-

L'Italia de

# Nanni Costa: "Siamo cresciuti"

Non dovrei forse dirlo io, ma noi abbiamo una situazione di eccellenza. Così il direttore del Cnt, che scommette su crescita di donazioni

I trapianti costano? Sì, ma salvano la vita

Prossimi obiettivi: più informazione ai cittadini per avvicinarli alla donazione

## La rete trapianto

### PERSONALE "DEDICATO"

#### ALL'ATTIVITÀ DI COORDINAMENTO

35 unità circa lavorano al Centro nazionale trapianti

3 unità nei coordinamenti interregionali

19 unità nei coordinamenti regionali (+ una struttura centrale di coordinamento)

300 unità nei coordinamenti locali a fronte di 700 reparti di rianimazione in tutta Italia

#### Personale "coivolto" nel processo di prelievo e trapianto

- Personale della Rianimazione (équipe medica e personale infermieristico)

- Collegio medico nominato per l'accertamento di morte (un medico legale, un anestesista rianimatore, un neurofisiopatologo)

- personale tecnico coinvolto degli accertamenti

- figure coinvolte nei colloqui con le famiglie (es. psicologi)

- personale del 118 addetto al trasporto degli organi

Personale delle Chirurgie

- Vi sono oggi in Italia 114 strutture autorizza-

#### I centri trapianto in Italia

Regione	Numero Centri
Abruzzo	2
Basilicata	0
Calabria	2
Campania	5
Emilia Romagna	9
Friuli Venezia Giulia	5
Lazio	18
Liguria	3
Lombardia	22
Marche	2
Molise	0

## Trapianto perché no

Da noi sono solo uno su quattro, ma Tra i motivi, fondamentale la sc

In un contesto complessivamente positivo, una nota stonata è però quella dei trapianti da vivente, che non riescono ancora ad affermarsi nel nostro Paese. A quarant'anni dalla promulgazione della legge 458 del 26 giugno 1967 che ha consentito di "disporre a titolo gratuito del rene al fine del trapianto tra persone viventi", i trapianti/espanto di rene tra viventi sono stati solo 124 su 469 trapianti totali nel 2008. Un rapporto di uno a quattro contro la sostanziale parità tra espanti da viventi e da cadavere che si registra negli Stati Uniti.

Eppure in Italia l'attesa media per

trapianti

# ... e possiamo crescere ancora”

za, che in qualche modo ha fatto da modello per la direttiva europea.  
oni e trapianti per il 2009 dopo la flessione dello scorso anno.  
e in alcuni casi fanno anche risparmiare.  
e più efficienza diffusa nei centri e nelle Aziende sanitarie, soprattutto al Sud

## Logica in numeri

te ad eseguire i trapianti. Ogni équipe chirurgica è composta da un numero variabile di membri che rispecchia sia l'organizzazione del centro, sia il volume di attività dello stesso.

### ALTRE STRUTTURE

**Banche dei tessuti**  
Sono delle strutture sanitarie pubbliche, dislocate sul territorio nazionale, che hanno il compito di conservare e distribuire i tessuti che verranno trapiantati, certificandone l'idoneità e la sicurezza secondo quanto stabilito dall'art. 15 della legge 91/1999, che organizza il sistema dei trapianti in Italia.

- 14 banche delle cornee
- 5 banche della cute
- 6 banche del tessuto muscolo scheletrico
- 5 banche dei tessuti vascolari e valvole cardiache

### Centri trapianto del midollo

101 strutture autorizzate

### Banche di sangue cordonale

18 strutture autorizzate

Regione	Numero Centri
Piemonte	8
P.A. Bolzano	0
P.A. Trento	0
Puglia	4
Sardegna	4
Sicilia	11
Toscana	7
Umbria	1
Valle d'Aosta	0
Veneto	11
<b>Italia</b>	<b>114</b>

## da vivente: on decolla

a negli Usa il rapporto è uno a uno.  
arsa informazione tra i cittadini

ottenere un rene supera i tre anni “e spesso arriva a cinque o sei”, ha recentemente sostenuto in un'intervista Ignazio Marino. Il senatore, ma anche medico trapiantologo di fama, strenuo sostenitore del trapianto da vivente, è convinto che, ove possibile, questa sia la strada maestra per sopperire alla carenza di organi, come dimostra appunto l'esperienza di altri Paesi.

Quanto alle ragioni del ritardo, è la carenza di informazione, secondo Marino, a determinarlo. Se i cittadini sapessero che con un solo rene si può vivere benissimo, avrebbero molto meno paura.

sempio, il trapianto di rene è più economico del costo della dialisi. E soprattutto, bisogna considerare che il trapianto è l'unico modo per curare persone altrimenti destinate a morire in breve tempo.

### Parlava prima di una direttiva europea sulla sicurezza dei trapianti. L'Italia riuscirà ad adeguarsi?

Non dovrei forse dirlo io, ma noi abbiamo una situazione di eccellenza, che in qualche modo ha fatto da modello per la direttiva europea. Quindi non è davvero un problema quello di adeguarsi. Anche per quanto riguarda i registri delle donazioni, noi abbiamo sviluppato un sistema di grande efficienza e spesso abbiamo dif-

ficoltà a confrontare i dati con altre realtà europee dove il metodo delle registrazioni è meno rigoroso. Abbiamo creato un valore: oggi abbiamo una rete con centri di eccellenza e centri di coordinamento che seguono regole comuni. Questo è un elemento che qualche anno fa non c'era.

### Qual è la situazione della formazione dei medici e del personale sanitario sul tema dei trapianti?

Forse dobbiamo concentrarci ancora di più sulla formazione dei rianimatori, che sono la chiave di volta del trapianto. Il Centro nazionale organizza ogni anno molti corsi rivolti alle professionalità che si occupano del prelie-

vo (rianimatori, personale dei coordinamenti, ecc). Si tratta di corsi gratuiti per chi vi partecipa, mirati alla crescita professionale di questi operatori e allo sviluppo di un'organizzazione che lavora con criteri omogenei. È molto importante anche il coinvolgimento dei medici di medicina generale, che possono dare un grande contributo allo sviluppo di una cultura della donazione tra la gente. Per questo abbiamo apprezzato molto la collaborazione che c'è stata negli anni scorsi con la Fimmg e continuiamo di poter sviluppare nuovi progetti simili. Così come crediamo molto nella professionalizzazione degli infermieri, che hanno un rapporto particolare anche con i familiari dei pazienti, possono svolgere mansioni di tipo organizzativo e danno un grande contributo alla crescita della rete dei trapianti.

### Più o meno spesso si torna a parlare di traffico illegale di organi. È davvero possibile che questo orrore coinvolga anche il nostro Paese?

Noi abbiamo una tracciabilità assoluta degli organi e quando un organo viene dall'estero deve arrivare attraverso un nostro organismo ed avere una precisa identificazione. Nella rete

senza la carta di identità non si entra.

**L'unica possibilità sarebbe l'esistenza di una rete parallela clandestina, con rianimatori, sale operatorie, laboratori, centri, distribuzione di farmaci immunosoppressori. Possiamo immaginare davvero che esista una struttura clandestina così ampia, che coinvolga così tante persone?**

**Ed è possibile che, se tutto questo esistesse, nessun paziente arrivi mai nelle strutture pubbliche?**

Francamente mi sembra difficile da immaginare. E, già che parliamo di orrori, sfatiamo un altro mito: gli adulti non possono usare organi prelevati da bambini. Quindi l'allarme su possibili omicidi di bambini di strada per prelievo d'organi sembra non avere fondamento. A livello internazionale un vero problema è, invece, il cosiddetto turismo trapiantologico, perché ci sono Paesi dove è possibile comprare organi da donatori viventi. E questo fenomeno della *pay donation* è piuttosto preoccupante, anche perché si realizza in situazioni dove i controlli e la sicurezza sono scarsi. Ma, per il momento, non abbiamo però notizia di broker italiani.

(E.A.)

## CONSENSO/4

### Opposizioni

È il confine tra vita e morte il nodo gordiano della questione trapianti. Tagliato nel 1968 da un comitato appositamente creato all'Harvard Medical School che, introducendo il criterio neurologico nell'accertamento della morte, definì il concetto di morte cerebrale e delegò a questa il compito di certificare il decesso. La morte cerebrale resta però questione controversa. “Non è la morte dell'essere umano”, scriveva in un recente articolo l'Osservatore Romano (settembre 2008), secondo cui l'avanzamento della scienza metterebbe “in dubbio proprio il fatto che la morte del cervello provochi la disintegrazione del corpo”. “Non può essere considerato una posizione del magistero della Chiesa”, fu la replica del Vaticano. Già Giovanni Paolo II, infatti, in occasione del 18° Congresso internazionale della Transplantation Society nel 2000, si era espresso in merito: “Può essere affermato che il criterio recentemente adottato per accertare l'avvenuta morte, detto della cessazione completa e irreversibile di qualsiasi attività cerebrale, se rigorosamente applicato, non è in conflitto con gli elementi essenziali dell'antropologia”. Tuttavia, se negli ambienti cattolici, il dibattito sul tema assume i caratteri della disputa intellettuale, non mancano i luoghi in cui i toni sono molto meno morbidi. La morte cerebrale è per esempio un concetto “inaccettabile” per la Lega Nazionale Contro la Predazione di Organi e la Morte a Cuore Battente. E poiché essa “costituisce il cardine centrale su cui è basata l'espianto-trapiantologia”, si legge in un documento presentato al Parlamento nel 2006, “senza di essa la chirurgia sostitutiva centrata sull'espianto di organi da soggetti vivi che hanno perso la coscienza, non avrebbe avuto un seguito”. Da qui a sostenere che lo Stato “diventa azienda di macellazione e distribuzione di organi, promotore dei trapianti e distributore di profitti” il passo è breve.

## LA DONAZIONE DI ORGANI NELLE REGIONI

(dati per milioni di abitanti, confronto 2008-2009 - Le proiezioni per l'anno 2009 sono elaborate sulla base dei dati rilevati nel primo trimestre)

	Donatori segnalati*		Donatori effettivi		Opposizioni		
	2009	2008	2009	2008	2009	2008	Diff. %
Abruzzo-Molise	32,1	41,1	12,3	11,4	46,2	44,6	1,5
Basilicata	13,7	35,1	13,7	15,1	0,0	47,6	-47,6
Calabria	12,1	29,8	4	12,9	50,0	38,3	11,7
Campania	32,1	24,4	16,7	9,5	37,0	46,8	-9,8
E. Romagna	43,6	53,5	27,5	32,1	28,3	33,3	-5,1
Friuli V.G.	49,8	50,7	36,5	33,8	13,3	25,0	-11,7
Lazio	53,2	46,4	27	20,9	27,3	27,8	-0,5
Liguria	55,4	47,7	35,3	30,5	16,0	28,0	-12,0
Lombardia	31,5	29,1	23,1	18,7	26,7	25,5	1,2
Marche	39,2	39,4	26,1	18,4	35,1	36,2	-1,1
Piemonte-V.Aosta	51,1	53,3	25,1	31,4	0,0	28,6	-28,6
P.A. Bolzano	41,1	15,1	32,8	6,5	0,0	0,0	0,0
P.A. Trento	47,4	31,4	47,4	18,9	29,4	0,0	29,4
Puglia	33,8	29,1	14,9	11,7	23,1	35,0	-12,0
Sardegna	31,7	44,1	17	19	50,0	34,7	15,3
Sicilia	25,8	33,8	10,5	13,7	27,5	51,8	-24,2
Toscana	76,1	75,2	37,5	4,6	25,0	31,9	-6,9
Umbria	18,3	32,7	9,2	10,9	33,9	22,2	11,7
Veneto	49,5	45,9	26	28,7	28,9	21,6	7,3
<b>Italia</b>	<b>40,3</b>	<b>40,3</b>	<b>22,4</b>	<b>22,1</b>	<b>29,1</b>	<b>32,6</b>	<b>-3,5</b>

\* (potenziali donatori individuati nei reparti di rianimazione)

Fonte: Centro Nazionale Trapianti

## LA QUALITÀ DEI TRAPIANTI

(capacità di sopravvivenza di un organo trapiantato a un anno dall'espianto, confronto tra il 2003 e il 2006)

Organo	% di sopravvivenza a un anno	
	2003	2006
Fegato	82,5	85,7
Rene	90	93,9
Cuore	86,4	83,5

Fonte: Centro Nazionale Trapianti



## UN MODELLO DA ESPORTARE

La catena trapiantologica, con il suo alto grado di complessità, ha costituito fin dall'inizio un banco di prova su cui testare modelli di organizzazione del lavoro altamente innovativi rispetto alle altre branche della medicina.

“Il trapianto di organi e tessuti”, hanno scritto Lucia Rizzato, Sante Venettoni e Alessandro Nanni Costa in un articolo recentemente apparso sulla rivista Trapianti, è infatti “il prodotto di un percorso organizzativo multifasico e multidisciplinare che, attraverso il coinvolgimento di numerosi professionisti, permette di arrivare, partendo dall'individuazione del potenziale donatore in terapia intensiva, alla seconda fase del processo, che inizia con l'atto operatorio e continua nel tempo con il follow-up del paziente trapiantato”.

Una complessità tale che soltanto la “stretta sinergia e collaborazione tra personale medico ed infermieristico può portare ad un salto di qualità e al raggiungimento di risultati e prestazioni adeguati”. La possibilità che il medico coordinatore della struttura di prelievo si avvalga di personale sanitario e amministrativo sancito dalla legge 91 del 1999 ha aperto la strada agli “uffici di coordinamento” dove “medici ed infermieri, insieme ad altri professionisti, integrano le loro competenze clinico-organizzative assicurando la continuità del servizio, oltre alla possibilità di realizzare un lavoro di stretta collaborazione e alta professionalità”.

E la “buona organizzazione, risorse dedicate, professionisti preparati ed adeguatamente formati, nonché una stretta sinergia tra medici ed infermieri” si sono tradotti in un miglioramento della qualità e dell'efficienza delle donazioni e dei trapianti di organo.

Non esistono dati ufficiali, ma una stima è possibile

## Trapianti: quanto costa salvare una vita

Varia tra i 110mila e i 185mila euro il costo complessivo di un trapianto in Italia. L'intervento chirurgico rappresenta solo un terzo del costo totale. Il resto è addebitabile ai farmaci e all'assistenza post intervento

di Lara Gitto\*

La stima dei costi dei trapianti riveste una notevole importanza: una esatta individuazione della spesa si pone, insieme con l'analisi delle condizioni della domanda e dell'offerta, come il presupposto per razionalizzare ed organizzare al meglio il sistema dei trapianti.

I costi delle procedure di trapianto sono difficili da ottenere e in gran parte sconosciuti. I costi reali, infatti, variano da un Centro Trapianti all'altro e risultano spesso indistinguibili dai costi a carico di tutto il reparto ospedaliero dove il trapianto viene effettuato.

Esistono alcune stime dei costi dei trapianti, piuttosto risalenti nel tempo, che sono state svolte per lo più all'estero. Ad esempio, uno studio del 1995 svolto negli Stati Uniti (Votapka et al.) stima un costo medio del trapianto di cuore di 239.375 \$; è dello stesso anno un lavoro di Ramsey et al. che riporta un costo pari a 164.989 \$ per il trapianto di polmone; uno studio di due anni dopo sempre per il trapianto di polmone (Gartner et al.) stima un costo pari a 94.324 \$. In queste analisi, la stima dei costi è effettuata in via retrospettiva; i costi non si riferiscono al solo intervento chirurgico ma anche alla fase successiva al trapianto e alla riabilitazione del paziente. Gli studi evidenziano, infatti, come ben due terzi dei costi si riferiscano alla fase post trapianto.

In Italia, le analisi sull'argomento mancano quasi del tutto: un'analisi dei costi del trapianto di fegato è stata realizzata presso l'Unità di Trapiantologia Epatica dell'Ospedale Cisanello di Pisa negli anni successivi al 2000 (Filipponi et al., 2003). I costi presi in considerazione sono: i costi specializzabili, che sono, cioè,

direttamente imputabili al trapianto (lo staff medico, la diagnostica, l'unità di terapia intensiva, i farmaci, gli interventi terapeutici post operatori), i costi generali dell'Unità di Trapiantologia Epatica (la sala operatoria, le utenze, gli ammortamenti delle apparecchiature, etc.), i costi generali dell'Ospedale. Secondo i risultati dello studio, il costo di un paziente trapiantato oscilla tra i 107.000 e i 118.000 €. Sul costo complessivo del trapianto, i costi specializzabili incidono per l'80%, i costi generali dell'Unità di Trapiantologia Epatica per il 10% mentre i costi generali dell'Ospedale incidono per il 10%.

Un aspetto critico di quest'analisi, così come delle altre condotte per ciascun centro trapianto, è che essa fornisce informazioni sull'impiego delle risorse da parte di ciascun centro di costo in un determinato periodo. Tuttavia, diversi interventi chirurgici possono ascrivere allo stesso centro di costo nel medesimo periodo: ecco perché potrebbe essere difficile isolare la quota a carico di ciascun centro di costo per il singolo trapianto.

Finché non verranno svolte delle analisi dettagliate per ciascun Centro Trapianto, distinguendo anche per Regione in cui il Centro stesso è situato, per volume di attività e per complessità degli interventi eseguiti, una valutazione approssimativa dei costi dei trapianti potrà basarsi solo sulla tariffa (DRG) prevista per il trapianto di diversi organi.

Le tariffe aggiornate a seguito del D.M. 12 settembre 2006, prevedono un rimborso pari a 49.967,20 € per il trapianto di cuore, con un valore soglia di giorni di degenza pari a poco più di due mesi (70 giorni). Ogni giorno ulteriore di degenza

verrebbe remunerato con 578,43 €. Il trapianto di fegato ha un costo pari a 60.941,91 €, con un valore soglia per la degenza pari a 88 giorni e un incremento pro die per degenze oltre tale valore pari a circa 850 €. Il trapianto renale è relativamente meno costoso, prevedendo un rimborso di 36.642,62 €, con un valore soglia di giorni di degenza pari a 72 e una tariffa per ogni giorno ulteriore di degenza pari a 744,21 €. A questi costi deve essere aggiunto, nel caso di trapianto da cadavere a vivente, il costo relativo all'espanto dell'organo dal donatore, pari a 2.522,38 €.

Se, come si evince dagli studi svolti per gli Stati Uniti che abbiamo citato all'inizio, i costi dell'intervento chirurgico del trapianto rappresentano solo un terzo del costo totale, avremmo che il costo finale di un trapianto di cuore, escludendo eventuali complicanze, salirebbe a circa 151.500 €, un trapianto di fegato costerebbe circa 185.000 € ed un trapianto renale circa 111.000 €.

È chiaro come questi costi sono puramente indicativi, e dovrebbero, inoltre, tener conto delle condizioni della domanda e dell'offerta che, a loro volta, determinano la mobilità dei pazienti. Nel 2008, secondo il Centro nazionali trapianti, i donatori segnalati in Italia sono stati 2.303. A fronte di 10.183 pazienti in lista d'attesa (di cui 784 per il trapianto di cuore, 7.298 per il rene, e 1.498 per il fegato) nel 2008 sono stati effettuati solamente 3.187 trapianti, la maggior parte dei quali presso centri polispecialistici situati nel Nord Italia. Numerosi sono stati i pazienti che si sono spostati in una Regione di residenza diversa dalla propria per sottoporsi ad un

trapianto. I costi del trapianto dovrebbero tener conto anche del costo indiretto sostenuto dai pazienti e dalle loro famiglie per tali spostamenti.

In sintesi, i maggiori limiti di un'analisi economica dei trapianti riguardano la difficoltà di quantificare i costi complessivi: occorre, infatti, tener conto, oltre che dei costi del solo intervento chirurgico, dell'assistenza richiesta dal paziente subito dopo il trapianto, dei costi di eventuali complicanze e dei costi dovuti alla mobilità dei pazienti.

Sarebbe auspicabile ampliare anche per l'Italia l'ambito di studi di valutazione economica, che finora sono stati svolti prevalentemente per Paesi esteri, impiegando i dati del Centro informativo trapianti e delle Associazioni dei donatori d'organi e dei pazienti trapiantati e curando la raccolta dei dati sui costi effettivi dell'attività di trapianto. Non sono solo questi, tuttavia, gli aspetti di cui occorrerebbe tener conto per valutare un'attività chirurgica dalle conseguenze così importanti per il paziente: si dovrebbero considerare, infatti, anche la propensione al rischio del paziente, lo stato di salute dello stesso, la capacità del medico di prevedere le complicanze dell'intervento, la qualità e disponibilità degli organi, le dotazioni strutturali e tecnologiche del centro trapianti, l'esperienza dell'équipe medica.

Una conoscenza quanto più possibile approfondita di ognuno questi fattori contribuirebbe a migliorare il processo di allocazione delle risorse per i trapianti secondo i criteri di efficienza ed efficacia.

\* Università di Messina, ricercatrice Ceis - Tor Vergata

### Intervista a Vincenzo Passarelli, presidente Aido

## “Un milione di sì”

Tanti sono i consensi alla donazione raccolti dalla storica associazione dei donatori italiani a disposizione del sistema nazionale trapianti

#### Dottor Passarelli, dal punto di vista di Aido, come giudica la situazione dei trapianti in Italia?

Esprimiamo orgoglio per tutto quello che è stato fatto in questi anni. L'Italia era all'ultimo posto in Europa, ma dopo la legge del '99 e l'istituzione del Centro nazionale trapianti siamo passati in una posizione d'avanguardia. E questo grazie anche allo sforzo delle istituzioni, sia nazionali che regionali: in molte Regioni è stato fatto un investimento serio, con processi, verifiche di qualità e sviluppo della trasparenza nelle procedure. E tutto questo è stato certamente importante per far crescere la cultura della donazione e del trapianto in Italia. Purtroppo ci sono anche delle zone d'ombra, sulle quali ora occorre concentrare gli sforzi. Innanzi tutto permane una quota di opposizione alla donazione.

#### Quali sono le ragioni di queste opposizioni?

Credo che alla base ci sia una certa sfiducia verso il sistema sanitario. E poi ci sono difficoltà nel coordinamento tra le Regioni, con procedure diverse, non omogenee, che creano difficoltà e disorientamento. Accanto a questo ci

sono esempi bellissimi e generosi: la decisione dei genitori della ragazza di Vibo Valentia, morta in seguito al black out in ospedale, di donare i suoi organi, come hanno fatto anche i genitori di altri due ragazzi morti nella zona di Cittanova, per un grave ritardo nell'arrivo delle ambulanze. Colpiti duramente dalle inefficienze del sistema, hanno però dimostrato di crederci, comunque.

#### Secondo la sua esperienza, che cosa può convincere alla donazione degli organi, quando questo avviene nel momento del lutto, del dramma?

I tempi sono fondamentali. Spesso il coordinatore o il rianimatore hanno fretta, perché temono di perdere momenti preziosi, e trascurano la delicatezza verso quelle persone colpite così duramente.

#### La normativa sul silenzio assenso

#### ha dieci anni, ma di fatto non è mai diventata pienamente operativa. Perché?

L'attuazione della norma sul silenzio assenso prevedeva la possibilità di certificare che ciascun cittadino fosse stato chiaramente informato su questo tema. Una procedura che avrebbe richiesto un grande sforzo, anche economico. Per questo, nel 2000, era stata introdotta una norma transitoria secondo la quale i cittadini potevano depositare la propria dichiarazione di volontà alla donazione presso la Asl o attraverso quel tesserino, da portare sempre con sé, che l'allora ministro Bindi fece recapitare a tutti. Per parte nostra, dal 1973, raccogliamo le espressioni di volontà alla donazione, che con la nuova normativa hanno avuto pieno riconoscimento. Per questo abbiamo trasferito i vecchi documenti cartacei in

un sistema informatico e proprio lo scorso anno abbiamo consegnato ufficialmente a Nanni Costa un milione di consensi alla donazione da inserire nel sistema nazionale dei trapianti. Oggi, attraverso il data base informatizzato, tutti i centri possono accedere a questi dati. Come Aido abbiamo stipulato anche un atto di intenti con l'Anci, per stimolare i sindaci a partecipare a questo sforzo e ad aprire quei registri comunali previsti dalla legge approvata lo scorso anno.

#### In tanti anni di attività, la vostra impostazione è rimasta immutata?

Siamo andati oltre il nostro principio originario di donazione solidale e oggi sviluppiamo soprattutto l'idea dell'utilità sociale del biologico che viene donato, sia per quanto riguarda gli organi che i tessuti e anche le cellule. Ci interessa far capire che un trapianto non solo ridà la vita alla persona che ne ha direttamente bisogno, ma è un beneficio per tutta la società, perché lo sviluppo della ricerca e la cura di una malattia è un bene per tutto il sistema. Sviluppare il senso civico, la partecipazione, sono alla base della cultura della donazione.

## Numeri

### COSA NON VA NELLA SANITÀ SECONDO IL PIT SALUTE

(dati su 25.619 segnalazioni pervenute al Tribunale per i diritti del malato)

#### Errori medici

(dove avvengono)	
Ricovero	61,8%
Ambulatorio pubblico	18,4%
Pronto soccorso	11,8%
Domicilio	4,3%
Studio medico privato	3,7%

#### Tipologia di errore

(nei casi sottoposti a consulenza medico-legale)	
Errore diagnostico	29%
Intervento chirurgico	29%
Assistenza medico-infermieristica	21%
Infezioni nosocomiali	14%
Gestione delle complicanze	7%

#### Durante il ricovero

(le prime tre lamentele)	
Scarsa assistenza medico-infermieristica	24,6%
Negato accesso al ricovero	15,9%
Difficoltà di accesso alle informazioni in ospedale	14,5%

#### Nei medici di medicina generale

(le prime tre lamentele)	
Brutto comportamento	25,4%
Scarso accesso alle informazioni	20,6%
Rifiuto di prescrizioni	15,0%

#### Nei pediatri di libera scelta

(le prime tre lamentele)	
Brutto comportamento	31,8%
Mancanza di libera scelta	27,3%
Indisponibilità	22,7%

Fonte: XII Rapporto Pit Salute, anno 2008

## Lettere al bisturi

Scrive a:  
Redazione "Il Bisturi"  
Health Communication srl  
Via Vittore Carpaccio, 18  
00147 Roma  
e-mail: bisturi@hcom.it



## Il Bisturi

QUINDICINALE DI POLITICA SANITARIA

DIRETTORE EDITORIALE  
Cesare Fassari

DIRETTORE RESPONSABILE  
Eva Antoniotti

REDAZIONE  
Arianna Alberti, Lucia Conti, Giulio Maria Corbelli,  
Ester Maragò, Antonino Michienzi, Stefano Simoni,

VIGNETTE  
Vincino

PROGETTO GRAFICO  
AReA Antonio Romano e Associati

IMPAGINAZIONE  
Daniele Lucia, Barbara Rizzuti  
Illustrazioni tratte da:  
"L'Encyclopédie de Denis Diderot",  
"Handbook of early advertising art, Clarence P. Hornung"

ABBONAMENTI  
Annuo € 31,00 (L. 60.000),  
prezzo singolo copia € 1,55 (L. 3.000)  
copie arretrate € 3,00 (L. 6.000)



EDITORE  
Health Communication srl  
Edizioni e servizi di interesse sanitario  
00147 Roma - Via Vittore Carpaccio, 18  
Tel. 06.594461 Fax 06.59446228  
e-mail: bisturi@hcom.it

STAMPA  
ARTI GRAFICHE SRL  
Pomezia, Roma

Registrazione Tribunale di Roma n. 33 del 24/01/1997  
Diritto alla riservatezza: "Il Bisturi" garantisce  
la massima riservatezza dei dati forniti dagli abbonati  
nel rispetto della legge 675/96

PERIODICO ASSOCIATO

ANES

Finito di stampare: maggio 2009