

BARNARD E IL PRIMO CUORE

Christiaan Neethling Barnard (a sinistra nella foto) è diventato famoso per essere stato il

primo chirurgo al mondo ad eseguire un trapianto di cuore. Venne effettuato su uomo, con un cuore proveniente da una ragazza morta in un

incidente, il 3 dicembre 1967 in Sudafrica. L'uomo sopravvisse solo 18 giorni, ma i successivi trapianti ebbero maggiore successo.



Il professor Vincenzo Passarelli cerca di spiegare il calo preoccupante

Ci sono sempre meno donatori Motivi e proposte di soluzione

(GIULIANA PEDROLI)

(pgd) Molti di noi hanno ancora nel portafogli quella tessera, richiesta e ricevuta molti anni fa, attraverso l'iscrizione all'Aido, che testimonia la propria volontà alla donazione di organi in caso di morte; ora è certamente sgualcita, ma forse ancora utile, anche se, negli anni, ci avevano detto che non sarebbe più stato necessario tenerla addosso, grazie alla legge sul silenzio-assenso che avrebbe dovuto facilitare il percorso della donazione. Ma che fine ha fatto quella legge? Ce lo domandiamo perché in questo momento, dopo anni rassicuranti e in continua progressione, l'Italia dei trapianti sta segnando il passo, o comunque non vive più la florida situazione di qualche anno fa. E questo è un dato preoccupante. Ne parliamo col presidente nazionale Associazione italiana per la donazione di organi, **Vincenzo Passarelli** (nella foto).

Come stanno le cose e qual è la situazione degli ammalati?
Secondo gli ultimi dati, nei primi sei mesi di quest'anno si è verificato un calo del 9,3% dei donatori utilizzati e del 13% dei trapianti effettuati. Anche le opposizioni, che nello scorso anno erano intorno al 28%, sono in lieve aumento (30%). Sono dati che destano preoccupazione in quanto è in gioco la perdita di possibilità di salvare pazienti in attesa. Dei quasi 9.000 ammalati in lista di attesa per un trapianto, solo un terzo si salva o migliora la qualità della vita ricorrendo al trapianto; il resto purtroppo o resta per anni in lista oppure muore.

Eppure negli ultimi anni le attività di trapianto nel nostro Paese rappresentano un'eccezione.
L'Italia dopo la legge n. 91 del 1999 si è dotata di una organizzazione moderna che ha permesso di colmare ritardi e lacune, di incrementare le donazioni e i trapianti, di salvare migliaia di vite e di risalire nelle graduatorie europee fino a conquistare i primissimi posti. Riguardo al problema del consenso attualmente il prin-

cipio del silenzio assenso informato (capo II, legge 1 aprile 1999, n. 91) non è ancora applicato, in quanto non è stata ancora costituita un'anagrafe informatizzata dei cittadini assistiti dal Servizio Sanitario Nazionale che permetta la notifica ad ogni cittadino, da parte di un Pubblico Ufficiale, di un modulo per la dichiarazione di volontà in cui si informa lo stesso che, in mancanza di una esplicita dichiarazione, si presume il consenso alla donazione.

Quali sono le principali difficoltà nel reperire gli organi: la diminuzione dei consensi o l'opposizione della famiglia? Come si può intervenire nell'un caso e nell'altro?

Le principali difficoltà nel reperire gli organi per i trapianti a nostro parere risiedono nella mancanza di una campagna di informazione

permanente e coordinata; nella non omogeneità del sistema a livello nazionale che porta al non superamento di particolarismi o procedure non standardizzate; nella non strutturazione della rete dei coordinamenti dal livello nazionale a quelli interregionale e regionale; nel mancato rafforzamento della figura del coordinatore ospedaliero, che spesso viene sacrificato alla logica dell'azienda e non della rete donazione-trapianto;

nella non attenzione alla formazione e al reclutamento dei componenti delle equipe chirurgiche (ricordiamo che le caratteristiche dell'attività prevedono l'operatività in emergenza, 365 giorni all'anno, 24 ore al giorno).
Comunque, ripeto, l'informazione riveste un ruolo importante. Il trapianto è ormai un pro-

blema sociale, quindi vorremmo che la gente ne capisca l'utilità. Nella informazione non è più sufficiente parlare di donazione solidale, quanto di «utilità sociale» del biologico donato. Un trapianto di organi, tessuti e cellule non solo ridona la vita o migliora la sua qualità per chi ha bisogno di questa terapia, ma addirittura anche la società ne trae beneficio. La guarigione di un paziente riduce ad esempio le spese sostenute per la sanità.

Ci sono ancora certe paure del tipo che l'organo venga prelevato quando ancora c'è vita? O c'è qualche altro problema di fondo?

Alcune paure e pregiudizi, accompagnati da sfiducia e timori di diverso ordine, creano indubbiamente difficoltà alla donazione. Bisogna pertanto stimolare la discussione e lavorare su quelle persone che magari non sono di per sé contrarie ma non sono abbastanza informate. C'è bisogno di una informazione permanente, fatta di incontri con la gente (in parrocchie, fabbriche, circoli culturali, circoli sportivi...) e di formazione dei ragazzi nelle scuole.



1.299
I trapianti eseguiti quest'anno

899
I reni prelevati nel 2010

76
I trapianti da vivente

sponibili, collaborando in particolare con le altre associazioni di settore, oltre che con gli enti preposti, le scuole, gli ospedali, le caserme e i vari luoghi culturali e di incontro.

Ed ora inviti chi non lo ha ancora fatto, per pigrizia o non conoscenza della modalità, a richiedere la propria iscrizione all'Aido, cosa deve fare?

Aido è presente su tutto il territorio nazionale, ma le adesioni vengono raccolte, registrate e conservate esclusivamente dalle sezioni provinciali. Quindi chi fosse interessato a sottoscrivere il modulo di iscrizione, può tranquillamente scaricarlo dal sito internet nazionale www.aido.it o dai singoli siti locali e inviarlo in originale presso le nostre sedi competenti o presentandosi di persona nei nostri uffici.

Le regole "non scritte"

Per donare

(pgd) Come si può manifestare la volontà di donazione? Nel 1999 è stata approvata la legge 91 dell'1/4/99, attualmente in vigore: il contenuto definitivo di questa legge, però, non è mai stato realizzato fino in fondo, in quanto ancora oggi è vigente l'articolo 23 "Norme transitorie". In questo periodo, appunto, "transitorio" la legge stabilisce il principio del consenso o dissenso esplicito, per cui a ogni cittadino maggiorenne è data la possibilità di dichiarare validamente la propria volontà in questo modo:

- 1 - presso gli appositi sportelli delle Aziende sanitarie e dei Comuni;
- 2 - con la tessera dell'Aido;
- 3 - con una dichiarazione in carta libera completa di tutti i dati personali datata e firmata e da portare sempre con sé;
- 4 - con il tesserino blu inviato dal

Ministero della Sanità nel maggio 2000 e le tessere delle Associazioni dei pazienti, da portare sempre con sé.

In mancanza di una esplicita dichiarazione espressa in vita, i familiari (coniuge non separato o convivente more uxorio o figli maggiorenni o genitori) possono presentare opposizione scritta al prelievo durante il periodo di accertamento di morte. L'opposizione non è consentita se dai documenti personali o dalle dichiarazioni depositate presso le Asl di appartenenza e l'Aido, risulta che il soggetto abbia espresso volontà favorevole al prelievo di organi e tessuti. Il prelievo non ha luogo se viene presentata una dichiarazione del potenziale donatore, contraria alla donazione, successiva alla precedente dichiarazione favorevole.