

DONA GLI ORGANI NON FERMARE LA VITA

Scegliere di donare gli organi è un gesto di responsabilità e altruismo.

Il trapianto è oggi una terapia efficace e sicura
che offre concrete possibilità di vita a molte persone.

**CAMPAGNA NAZIONALE DI COMUNICAZIONE
DONAZIONE E TRAPIANTO DI ORGANI**



Ministero della Salute



INFORMAZIONI PER LE SCUOLE

Questo è il secondo di due opuscoli destinati agli alunni delle scuole medie superiori. Contiene informazioni sulla donazione e il trapianto di organi e tessuti e ha lo scopo di favorire una conoscenza più completa del tema e la scelta consapevole di donare gli organi.

Il modo migliore di utilizzare questo opuscolo è la discussione in classe tra insegnanti e alunni, possibilmente con la collaborazione di esperti che possono essere indicati dagli enti promotori della Campagna informativa.

Le domande cui si intende rispondere in queste pagine sono, in particolare, due:

1 Come si può essere certi della morte del donatore ? Quali sono le garanzie offerte dalla legge e dalle procedure mediche su questo punto?

2 Perché alcune persone sono contrarie al prelievo ? E quali sono gli atteggiamenti che, al contrario, favoriscono la donazione ?

Di seguito, verrà data risposta anche ad altri diffusi interrogativi sul problema dei trapianti. Per introdurre la discussione, pubblichiamo la lettera di uno studente che, insieme ai genitori, ha vissuto personalmente l'esperienza della donazione

UNA STORIA VERA

<<Mi chiamo Mario, sono toscano. Voglio parlarvi della mia esperienza in merito alla donazione degli organi. Il 20 febbraio 2001 mio fratello minore, mentre andava in automobile insieme ad alcuni amici, è stato coinvolto in un grave incidente. Dopo i primi soccorsi, è stato trasferito nel Reparto di rianimazione dell'Ospedale di Siena: quando l'abbiamo saputo era già notte e noi, i miei genitori e io, siamo potuti andare in Ospedale soltanto il mattino dopo.

<<Non dimenticherò mai quei momenti. Quando la morte viene all'improvviso, la prima reazione che si prova è che non sia vero, che qualcu-

no si sia sbagliato o che un ultimo tentativo sia ancora possibile. In uno studio del Reparto di Rianimazione, uno dei medici ci spiegava nel dettaglio quanto era accaduto. Ci diceva che loro avevano fatto tutto quello che in casi come questi si deve fare ma che le ferite erano molto gravi. Noi pesavamo ognuna delle sue parole. <<L'abbiamo perduto>>, ci ha detto, ed è come se il giorno fosse diventato improvvisamente notte.

<<Pochi minuti dopo averlo visto, ci venne proposta la donazione degli organi: <<A lui non servono più, però potrebbero salvare la vita di altre persone>>. Io –avevo diciotto anni - non sapevo cosa rispondere. Non so perché, ma non ci era mai capitata l'occasione di affrontare il problema dei prelievi e dei trapianti: anche a scuola non se ne era mai discusso. La prima a rompere il silenzio è stata mia madre: <Se mio marito e mio figlio sono d'accordo>>, ha detto, <<per me va bene>>.

<<Ero molto legato a mio fratello Franco e il suo ricordo è molto vivo in me. A distanza di anni, il vuoto che la sua morte mi ha lasciato dentro fa ancora male: ma sapere che alcuni malati gravi hanno potuto salvarsi e continuare a vivere grazie ai suoi organi è un elemento positivo. Ricordo che già all'uscita dall'Ospedale, il mattino della morte, per me e per i miei cari la donazione è stato il primo segnale di continuità: una finestra aperta sul dolore, la dimostrazione che nella vita anche un evento negativo, come la perdita di una persona cara, può essere trasformato.

<<Qualche giorno dopo la decisione di donare gli organi, abbiamo avuto il desiderio di conoscere le persone, tre in tutto, che hanno ricevuto i reni e il cuore di mio fratello (il fegato non poteva essere trapiantato). I medici ci hanno detto che per legge i donatori non possono avere contatti con i trapiantati e oggi questa direttiva mi sembra corretta. Per l'esperienza che ho avuto, ritengo che il consenso al prelievo di organi che possono servire a un trapianto rappresenta, più che un atto di generosità, un vero e proprio dovere di solidarietà verso chi si trova in difficoltà. E mi sembra giusto salvaguardare questo gesto da ogni possibile complicazione.

<<Con amicizia, Mario.

- A volte emergono delle perplessità sul decesso del donatore: si ha paura, in particolare, che gli organi siano prelevati quando il donatore è ancora in vita. Qual è il confine tra la vita e la morte ?

Il prelievo e il trapianto degli organi possono suscitare degli interrogativi: fatti che tradizionalmente sembravano chiari, come la morte e il suo accertamento, vengono messi in discussione. La scienza tuttavia può dire con chiarezza che cos'è la morte. La cosa più importante da sapere è che, nonostante la diversità delle malattie e degli eventi che possono causare il decesso, esiste un solo tipo di morte ed è quella che deriva dalla cessazione di tutte le attività cerebrali.

Non è del tutto vero, in particolare, che si muore perché il cuore si ferma (arresto cardiaco o cardiorespiratorio). Dopo un infarto o un annegamento, per esempio, il cuore può riprendere a funzionare spontaneamente o in seguito a una manovra esterna, per esempio un massaggio, anche dopo diversi minuti. L'arresto cardiaco provoca la morte soltanto dopo 20 minuti circa e il motivo sta nel fatto che la prolungata carenza del flusso di sangue rovina irrimediabilmente il cervello. Dunque, la morte come stato definitivo e irreversibile si verifica soltanto quando si sono perse tutte le funzioni dell'encefalo.

- Come fanno i medici ad accertare la morte cerebrale ?

Gli esami da compiere per l'accertamento della morte encefalica sono specificati anche dalla legge. Gli esami clinici e strumentali hanno lo scopo di stabilire nel potenziale donatore la contemporanea assenza di:

- riflessi neurologici che partono direttamente dal cervello
- reazione agli stimoli del dolore
- respirazione spontanea
- stato di coscienza
- qualsiasi attività elettrica del cervello (elettroencefalogramma piatto). Questo esame è quello fondamentale per l'accertamento della morte cerebrale.

Soltanto dopo la loro esecuzione, un medico, solitamente appartenente al Reparto di rianimazione dove il paziente è stato ricoverato, può fare la diagnosi di morte che deve essere certificata, in seguito, anche da una commissione.

- Quanto tempo passa tra la diagnosi della morte e il prelievo degli organi destinati al trapianto ?

Secondo la legge italiana, alla diagnosi di morte debbono seguire 6 ore di ‘osservazione’ (12 se si tratta di un bambino tra uno e cinque anni, 24 ore per i neonati al di sotto di un anno), eseguite da un collegio di 3 medici: un rianimatore, un neurologo e un medico legale.

Nessuno di loro deve far parte delle équipes che preleveranno gli organi o che eseguiranno l’eventuale trapianto. Durante l’osservazione, inoltre, i tre esami elencati sopra debbono essere ripetuti per almeno 3 volte. Soltanto al termine del periodo di osservazione, si può redigere il certificato ufficiale di morte ed eventualmente iniziare il prelievo degli organi destinati al trapianto.

L’insieme delle procedure seguite, il tempo imposto tra la diagnosi di morte e l’inizio delle operazioni di prelievo e l’esperienza del personale medico dei Reparti di rianimazione portano ad escludere ogni possibilità di errore. Anzi, si deve osserva-



Al numero verde del Centro Nazionale Trapianti (CNT) - 800.333033 - tutti i cittadini possono rivolgersi liberamente per ottenere informazioni sulle norme e i dati inerenti l’attività di prelievo e di trapianto nel nostro Paese.

re che nessun accertamento di morte ha lo stesso grado di accuratezza di quelle eseguite in ospedale per certificare la morte con criteri neurologici.

- Si può confondere il coma con la morte ?

No, perché la differenza è radicale. Il coma, infatti, indica una situazione di sofferenza con compromissione cerebrale di vario livello ma potenzialmente reversibile: non una assenza completa di attività cerebrale. Per questo motivo il coma non è mai 'irreversibile', come molte volte, a sproposito, recitano la TV o i giornali: è una situazione dalla quale si può sempre 'tornare', anche dopo mesi o anni. Dalla morte cerebrale, invece, non si torna mai. L'assenza delle funzioni del sistema nervoso centrale è un evento definitivo, un punto di non ritorno!

- E' vero che l'aspetto del potenziale donatore, durante il periodo dell'osservazione, può essere simile a quello di una persona viva?

Si. Nelle ore dell'osservazione i presidi di mantenimento assicurano al potenziale donatore alcune caratteristiche esteriori simili a quelle di un soggetto vivo: per esempio il colore della pelle, il calore del corpo ed il movimento ritmico del torace. Sono tutti segni di apparente vita, di fatto sono procurati artificialmente dal respiratore automatico, dalle infusioni riscaldate o dalle termocoperte. Senza questi accorgimenti, il soggetto andrebbe incontro ad un rapido processo di deterioramento e il cuore si arresterebbe in pochi minuti.

- Sapere che un cittadino potrà essere un donatore di organi, modifica il trattamento che i medici gli riservano in ospedale ?

Assolutamente no. I medici dei reparti di terapia intensiva hanno come primo scopo del loro lavoro quello di guarire tutti i pazienti ricoverati. La prova di questo atteggiamento sta nel fatto che la procedura di prelievo degli organi ha inizio soltanto 6 ore dopo la diagnosi di morte cerebrale, quando il fallimento delle cure somministrate è evidente.

CHE COSA PENSANO DEL TRAPIANTO LE RELIGIONI ?

Negli ultimi anni le diverse confessioni religiose non hanno mancato di esprimere il loro atteggiamento sulla donazione e sul trapianto di organi. Ebbene, il giudizio dato dai rappresentanti ufficiali delle diverse fedi religiose è sempre stato positivo. Questo fatto deve far riflettere: è il segno inequivocabile di un intervento medico in armonia con le più antiche tradizioni etiche dell'umanità, indipendentemente dai contesti culturali e religiosi. Ecco, di seguito, qualche osservazione relativa alle diverse religioni:

CHIESA CATTOLICA

In numerose occasioni Giovanni Paolo II si è dichiarato favorevole sia al prelievo degli organi che al trapianto e ha sottolineato il valore della donazione come gesto amore e di solidarietà. Il pensiero di Benedetto XVI° appare sulle stesse posizioni.

CHIESE PROTESTANTI

Non vi sono sul problema dei trapianti differenze apprezzabili con il cattolicesimo.

EBRAISMO

La religione ebraica considera il trapianto come atto salvavita, prioritario rispetto alla volontà di mantenere integro il corpo dei defunti.

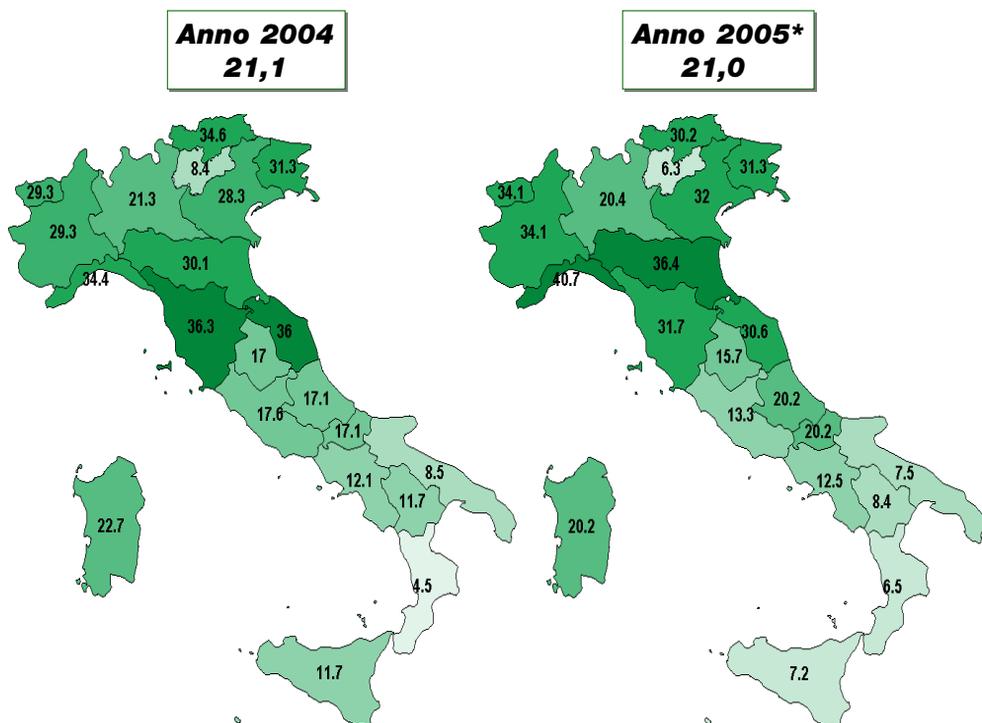
RELIGIONE ISLAMICA

Tutto quanto viene fatto a favore della salute altrui non soltanto viene giudicato lecito ma è raccomandato come un gesto socialmente e religiosamente positivo.

BUDDISMO

Non esistono direttive precise: ognuno, però, ha libertà di optare sia per la donazione che per il trapianto.

Donatori nelle Regioni italiane (2004 - 2005)



FONTE: Centro Nazionale Trapianti

Le cifre riportate in alto si riferiscono al numero dei donatori fornito dalle singole Regioni italiane nel 2004 e nel 2005. Il dato è espresso in numero di donatori per milione di abitanti. Viene anche indicato il numero medio dei donatori fornito dall'Italia nel 2004 e nel 2005: a differenza di quanto era avvenuto negli anni precedenti, in cui si era verificato un forte incremento delle donazioni, nell'ultimo biennio queste sono rimaste sostanzialmente immutate.

Nel 2005 la Regioni con un maggior numero di donatori sono state la Liguria (40,7), l'Emilia-Romagna (36,4), il Piemonte-Valle d'Aosta (34,1), il Veneto (32), la Toscana (31,7), il Friuli-Venezia Giulia (31,3), le Marche (30,6), oltre alla Provincia autonoma di Bolzano (30,2). Queste sono ormai tra le prime zone europee per la donazione di organi. Ma vi sono altre Regioni che, sempre nel corso del 2005, hanno

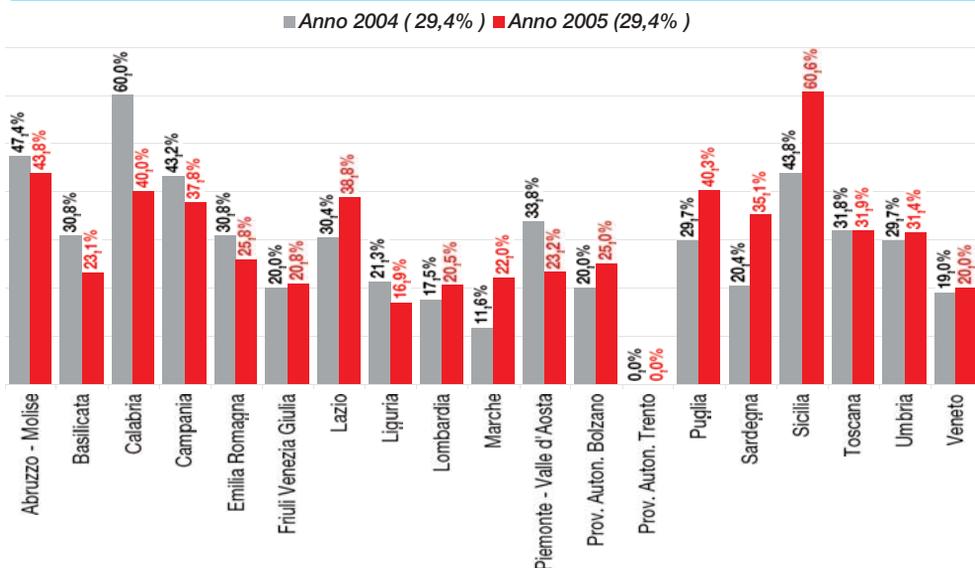
dato meno di 10 donatori per milione di abitanti: la Basilicata (8,4), la Puglia (7,5), la Sicilia (7,2), la Calabria (6,5), oltre alla Provincia autonoma di Trento (6,3).

Va anche sottolineato che vi sono grandi Regioni, come la Lombardia (20,4), che non sono riuscite ad andare oltre la media nazionale ed altre che hanno fatto negli ultimi anni molti passi avanti: come la Sardegna, che è passata dai 15,6 del 2003 ai 20,2 del 2005.

Il quadro complessivo è quello di una realtà nazionale molto frammentata e contraddittoria. La stessa frammentazione si nota nel grafico in basso, relativo alla percentuale dei familiari che, nei reparti di rianimazione, si oppongono al prelievo degli organi di un parente defunto.

La Regione in cui i rifiuti al prelievo sono minori (vedi grafico in basso) è la Liguria: 16,9% sul totale delle richieste di donazione fatte ai parenti. In Veneto, in Lombardia e nel Friuli-Venezia la percentuale è del 20% circa; nelle Marche, in Basilicata, in Piemonte-Valle d'Aosta, in Emilia-Romagna e nella Provincia autonoma di Bolzano è compresa tra il 22% e il 25%. L'Abruzzo-Molise (40,9%) e la Sicilia (60%) sono le Regioni in cui la quota delle opposizioni è più alta. In Italia la media è del 28,7%.

Percentuali di opposizione alla donazione (2003 - 2004)



FONTE: Centro Nazionale Trapianti - Dati definitivi CIR

I MOTIVI PER DIRE ‘SÌ’

- Qual è l’ostacolo principale alla decisione di donare gli organi ?

Molte persone, anche in Italia, si dichiarano tuttora contrarie alla donazione degli organi dopo la morte: altre si dichiarano indifferenti al problema o affermano di non avere al riguardo una posizione precisa.

In linea generale la causa principale di questi atteggiamenti è la mancanza di informazioni adeguate. Quasi sempre chi sostiene posizioni di questo tipo ha una conoscenza approssimativa del problema dei trapianti: non ne conosce l’utilità, non sa dei malati in lista di attesa e dei risultati positivi ottenuti dagli interventi di trapianto. Se le informazioni in merito fossero più diffuse e meno superficiali, il numero dei donatori sarebbe senza dubbio maggiore.

- Quali atteggiamenti personali o di gruppo portano più spesso a rifiutare la donazione ?

Tra le convinzioni sbagliate, ma tuttora diffuse, che ostacolano il consenso al prelievo c’è l’idea che il prelievo degli organi possa costituire una profanazione della salma. Anche il timore che la constatazione della morte venga effettuata frettolosamente o in modo erroneo ha un ruolo negativo nei confronti della donazione.

In realtà, il prelievo degli organi viene effettuato in sala operatoria con molto rispetto per il cadavere, che non viene in alcun modo deturpato. Quanto ai dubbi sulla dichiarazione di morte cerebrale, si tratta, come abbiamo visto nelle pagine precedenti, di un autentico pregiudizio. Tuttavia idee di questo tipo, se non vengono discusse con interlocutori informati, possono rendere più difficile la donazione o convincere a rifiutarla.

- Chi dovrebbe decidere sulla donazione: i singoli cittadini o, dopo la morte, i familiari ?

Molto spesso, in mancanza di una dichiarazione scritta fatta in vita dal possibile donatore, il consenso al prelievo degli organi viene chiesto ai familiari subito dopo la comunicazione della morte di una persona cara. Non raramente si tratta di una morte improvvisa. E’ comprensibile che in quel momento molte persone si lascino sopraffare dalla confusione e dallo smarrimento e non si trovino nella situazione più adatta a decidere la donazione. Soprattutto se non sono in posses-

so di informazioni chiare.

Sarebbe molto meglio che tutti gli adulti firmassero una dichiarazione che documenti in modo esplicito la volontà di donare - o di non donare - gli organi. Se redatta in modo valido, la “dichiarazione di volontà” autorizza i medici a prelevare gli organi senza interpellare i familiari. Quella sul destino dei propri organi dopo la morte è, d'altra parte, una decisione che spetta innanzitutto a ognuno di noi.

- Quali sono le condizioni che favoriscono la decisione di donare gli organi ?

Da una parte, una corretta conoscenza del trapianto e della sua utilità clinica; dall'altra la cultura della solidarietà e del sostegno verso i membri della comunità civile in difficoltà. Questi sono gli elementi che più degli altri facilitano la donazione degli organi.

Anche la fiducia nei medici del Servizio sanitario è un atteggiamento che rende più facile l'assenso al prelievo di organi o tessuti destinati a un trapianto.

- Si può decidere a chi donare un organo ? E il trapiantato può conoscere la famiglia del donatore ?

Soltanto in caso di trapianto da vivente, il donatore, con il consenso del giudice, può decidere di donare un rene o parte del suo fegato a un parente stretto. Quanto ai donatori-cadaveri, per salvaguardare la *privacy* della famiglia del donatore, la legge impone di non rivelare ai trapiantati l'identità del donatore.

- Perché un gruppo di Associazioni prende posizione a favore della donazione e del trapianto ?

Quelle coinvolte nella Campagna Nazionale a favore della donazione – a cominciare dall'AIDO (Associazione Italiana Donatori di Organi), che da oltre 15 anni svolge una preziosa opera di informazione e promozione in questo campo - sono Associazioni di volontariato, formate in buona parte da malati in attesa di trapianto oppure che hanno già ricevuto un trapianto d'organo.

Nessuno conosce il problema come loro. Le iniziative di queste Associazioni trasmettono non dei dati astratti quanto una esperienza personale fatta di dolore e di timori ma anche di speranza e di vita ritrovata. Negli anni scorsi la partecipazione delle Associazioni di pazienti alla Campagna nazionale per il trapianto ha reso possibile il raggiungimento di risultati importanti.

LA RETE DEI CENTRI REGIONALI E DEI CENTRI-TRAPIANTO

In Italia, la rete trapiantologia è articolata su diversi livelli tra loro correlati: a livello locale operano circa 80 Centri trapianto, un numero maggiore di Reparti di rianimazione e un coordinatore locale per ogni azienda sanitaria; a livello regionale sono attivi i Centri di coordinamento regionale a loro volta facenti capo ciascuno ad un centro interregionale. L'intera rete è coordinata dal Centro Nazionale Trapianti (o CNT).

Grazie a questa organizzazione è stato possibile, negli ultimi anni, raggiungere importanti risultati quali un aumento del numero di donatori e di trapianti che ha collocato il nostro paese ai primi posti in Europa. Nonostante ciò, numerosi sono i problemi ancora da risolvere, fra tutti la persistente differenza tra le regioni meridionali e quelle settentrionali in termini di donazioni. Un gap non dovuto ad un diverso atteggiamento della popolazione, bensì al diverso impegno e alle soluzioni organizzative messe in atto dalle strutture interessate.

ALTRE DOMANDE SUI TRAPIANTI

- I pazienti devono pagare per ricevere un organo 'nuovo' ?

No, è illegale comprare o vendere organi umani: la donazione è un atto che deve essere in tutti i casi gratuito e anonimo. Per quanto riguarda l'intervento chirurgico, in Italia i costi del prelievo e del trapianto sono completamente a carico del Servizio Sanitario.

- Attraverso il trapianto di un organo si possono trasmettere malattie al paziente che lo riceve ?

Teoricamente sì. Ma prima del prelievo degli organi, ogni potenziale donatore viene sottoposto ad accertamenti di laboratorio e a esami strumentali per escludere questa possibilità. Ogni trapianto, di conseguenza, garantisce ampi margini di sicurezza.

- Quali sono i criteri per l'assegnazione degli organi ?

Considerata la scarsità di organi da trapiantare, quella del malato cui assegnare di volta in volta gli organi disponibili è una scelta difficile sotto il profilo etico. Ecco, in breve, i principali principi-guida che i Centri-trapianto sono tenuti a rispettare nella destinazione degli organi da trapiantare:

- La compatibilità biologica donatore–ricevente è una priorità assoluta. In caso contrario, infatti, l'organismo del ricevente rifiuterebbe inevitabilmente l'organo trapiantato.
- Il tempo passato in lista di attesa dai singoli pazienti e la gravità delle loro condizioni di salute.

Ogni procedura inoltre deve essere assolutamente trasparente. Anche a distanza di anni, cioè, deve essere possibile ricostruire i motivi che hanno portato ad assegnare l'organo disponibile 'a quel paziente'.

- E' possibile farsi trapiantare all'estero ?

Questa opportunità con il passare del tempo si è sempre più ridotta. La riprova sta nel fatto che il numero degli italiani che si fanno trapiantare altrove è drasticamente diminuito negli ultimi anni: attualmente non sono più di 15-20 all'anno.

La difficoltà di ottenere un trapianto in altri Paesi sottolinea, di nuovo, l'importanza di incrementare l'attività di trapianto del Servizio Sanitario nazionale, aumentando ancora il numero dei donatori e degli organi disponibili.

- Quali sono le norme che regolano l'attività di prelievo e di trapianto ?

I principali capitoli delle procedure di donazione, prelievo e trapianto sono regolate in Italia da norme precise e vincolanti:

L'accertamento di morte è regolamentato dalla legge 578 del 1993 e dal Decreto

ministeriale 582 del 1994.

La manifestazione della volontà di donare gli organi è regolamentata dai primi 5 articoli della Legge 91 del 1999. Lo stesso testo di legge prevede campagne di informazione rivolte a tutti i cittadini sui temi della donazione e del trapianto.

L'organizzazione del sistema-trapianti è l'oggetto principale della Legge 91 del 1999.

Di più, il Centro nazionale Trapianti ha promosso da alcuni anni una operazione-trasparenza che, attraverso i dati pubblicati periodicamente nel suo sito Internet, permette di conoscere l'attività di prelievo e di trapianto sul territorio nazionale e nelle singole Regioni, i risultati clinici complessivi ottenuti in Italia e quella dei singoli Centri. Sia sul piano normativo che della pubblicizzazione, pochi altri settori della medicina possono vantare nel nostro Paese un grado così avanzato di sviluppo.

- Quali sono i motivi della Campagna-trapianti ?

Negli ultimi anni sono stati sufficienti una migliore organizzazione sanitaria e una informazione diffusa perché l'Italia colmasse un ritardo di anni e raggiungesse ottimi risultati, sopravanzando molti Paesi europei. Ciò ha permesso di guarire un numero maggiore di malati. Questi fatti hanno convinto il Centro Nazionale Trapianti, in collaborazione con il Ministero della Salute e con le Associazioni dei malati più sensibili al problema, a rendere annuale la Campagna a favore della donazione di organi: è possibile, infatti, ottenere risultati ancora migliori.

- E' vero che vi sono ancora molte persone, in Italia, che sono contrarie al trapianto ?

No, la grande maggioranza dei cittadini è favorevole al trapianto. Ma, come dimostra il grafico pubblicato a pagina 9, non è così ovunque. A volte singoli episodi, come la pubblicazione sui giornali di notizie false o tendenziose, possono influire sul consenso alla donazione. Anche per questo motivo, è molto importante avere sul tema informazioni chiare e complete.

DICHIARAZIONE DI VOLONTA' AL CONSENSO ALLA DONAZIONE DI ORGANI E TESSUTI

Il sottoscritto:

(cognome) (nome) sesso

Nato il a Prov.

Nazionalità..... Codice fiscale

Residente a..... Prov.

In via Numero CAP.....

**Dichiaro di voler donare i miei organi e tessuti dopo la morte
a scopo di trapianto**

SI

Firma

NO

Firma

Data della dichiarazione:

Documento identità numero:

Rilasciato

da:

Firma

CAMPAGNA NAZIONALE DI COMUNICAZIONE DONAZIONE E TRAPIANTO DI ORGANI

La Campagna è promossa dalle Associazioni di volontariato ACTI, AIDO, AITF, ANED, ASS.I.R.T., FORUM, LIVER-POOL, Ass.ne Marta Russo.

In collaborazione con il Ministero della Salute e il Centro Nazionale Trapianti.

Ministero della Salute
Regioni e Province Autonome

DONAZIONE E TRAPIANTO DI ORGANI

Il trapianto è **vita**

www.trapianto-giornatanazionale.it

Numero Verde 800-333033

www.davaloreallavita.it

Organizzazione e distribuzione: Federazione Liver-Pool

Testi: Giovanni Padovani

Immagini: AD-OPERA, Bologna

Impaginazione grafica e stampa: Lasergrafica Polver Srl, Milano