

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 primo 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:

Qual è l'utilità del trapianto?

Quali procedure si devono seguire per manifestare la volontà di donare?

Una prima risposta a questi interrogativi viene dalla lettera che pubblichiamo di seguito. E' stata scritta nel marzo 2005 da una ragazza di 17 anni, che frequenta oggi la 3° liceo scientifico, a una sua compagna di classe. E' una straordinaria testimonianza sull'utilità del trapianto di organi.

UNA STORIA VERA

<<Cara amica, permettimi di raccontarti brevemente la mia storia. Sono sicura, per quello che ti conosco, che riuscirai a capire una esperienza che, come la mia, è per fortuna rara e che io ho svelato a pochissimi.

<<I miei guai vengono da lontano. Appena nata, a Roma, mi dicono che ero una bambina normale e sana, ma a 12-13 mesi ho cominciato a piangere in continuazione, probabilmente a causa di forti dolori. I medici per molto tempo non hanno capito nulla, poi è venuta la diagnosi definitiva: *rene unico malformato*, complicato da *ectasia vescicolare*. Parole

difficili, che io ho capito soltanto molto più tardi. Indicavano che il mio unico rene (l'altro non l'ho mai avuto) funzionava male e che ero molto vicina ad una vera e propria insufficienza renale.

<<A 20 mesi ho subito il mio primo intervento chirurgico. E' durato 5 ore, io non ricordo nulla ma i miei genitori dicono che il medico che mi ha operato sosteneva che c'erano poche probabilità di successo.

<<Poi ci sono stati altri ricoveri e altri interventi chirurgici. Abitavo praticamente in ospedale ma nonostante questo ho sempre cercato, con l'aiuto dei miei, di fare una vita il più possibile normale. Sono riuscita a finire con molta fatica le scuole elementari e medie. Poi, nel settembre 2003 (avevo 15 anni), il mio rene si è improvvisamente bloccato e pochi giorni prima dell'inizio delle scuole medie superiori ho fatto per la prima volta la dialisi.

<<Nel 2004 i miei genitori e il mio medico mi hanno iscritta a una lista di attesa per un trapianto di rene, sempre a Roma. E per me è cominciata una vita diversa, fatta di una nuova speranza ma anche di paure mai provate prima. E' di questo che vorrei parlarti.

<<A volte chiudo gli occhi e vedo che gioco, sorrido e mi diverto con tutte le mie compagne: un trapianto, infatti, mi darebbe la possibilità di una vita come quella degli altri. Ma poi vengo presa dalla paura che 'il mio rene' non arrivi mai: allora sarei obbligata - come è accaduto prima di me a tante persone che erano nella mia stessa situazione - a fare per anni la dialisi tre volte alla settimana, a considerarmi una malata cronica e a temere ogni giorno chissà quali complicazioni>>.

<<Mi pare di essere letteralmente appesa alla solidarietà di persone che non conosco. Ci sarà mai, da qualche parte, qualcuno che deciderà di donare un rene adatto a me ? E perché tante possibili donazioni vengono ancora rifiutate? Mi piacerebbe parlare di questi problemi, che per me sono vitali, non solo con i genitori e i medici ma anche con qualche amico>>.

<<Grazie della tua attenzione, Luisella>>.

DUE GRAFICI MOLTO ELOQUENTI

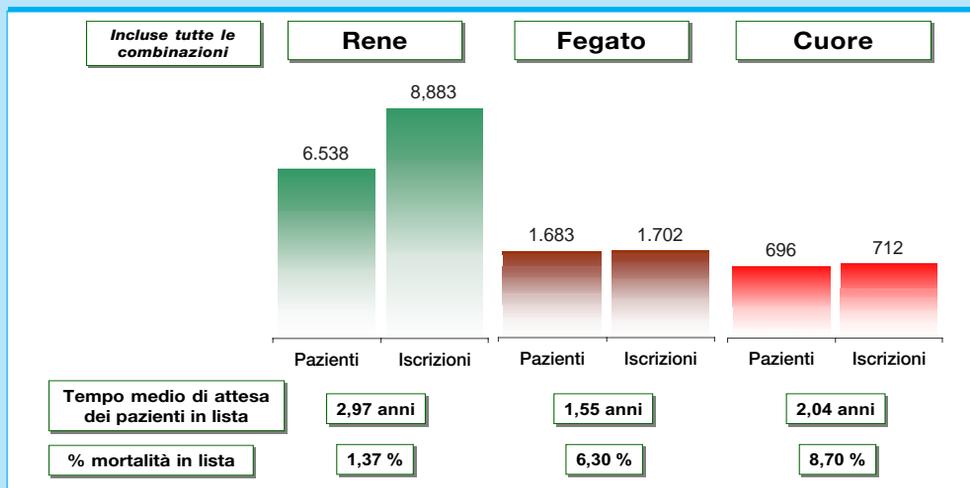
Italia: numero dei trapianti dal 1992 al 2005



FONTE: Centro Nazionale Trapianti - Dati Reports CIR

In Italia, dal 1992 al 2005 il numero dei trapianti è andato continuamente aumentando (grafico in alto). Tuttavia i pazienti che aspettano un trapianto sono ancora molti e il tempo medio di attesa è alto: non tutti i pazienti sopravvivono all'attesa (grafico in basso). Per continuare a sperare, questi malati hanno bisogno di un numero di donatori superiore a quello attuale.

Liste d'attesa al 31 dicembre 2005



FONTE DATI: Dati Sistema Informativo Trapianti

- Perché parlare di trapianti ?

Sconosciuto fino a cinquant'anni fa, quando era considerato pura fantascienza, il trapianto di organi è una delle grandi conquiste della medicina moderna. Forse la più grande degli ultimi anni!

Il trapianto consiste nella sostituzione di organi deteriorati e ormai non più funzionanti con quelli, in buone condizioni, prelevati da una persona appena deceduta. Questa sofisticata procedura è una grande opportunità perché permette di salvare o migliorare la vita di molti pazienti. Il trapianto, però, dipende non soltanto dall'esperienza e dall'abilità dei medici e dei chirurghi chiamati ad effettuarlo ma da un gesto volontario e gratuito cui tutti i cittadini sono chiamati: la donazione degli organi e dei tessuti.

- Quanti trapianti vengono effettuati attualmente e quanti sono i malati “in lista di attesa”?

Si stima che in tutto il mondo i trapianti effettuati ogni anno siano circa 50.000, l'equivalente di una popolazione di un'intera città. Quella del trapianto va considerata, di conseguenza, come una terapia consolidata e largamente praticata: eppure i termini del problema “trapianto” non sono sufficientemente conosciuti.

Quanto all'Italia, i trapianti effettuati nel 2004 sono stati 3216, il 17% in più rispetto all'anno precedente: ma sono ancora pochi di fronte agli oltre 8000 pazienti che attendono un trapianto.

- Quali organi e tessuti vengono trapiantati ?

Organi : i reni, il cuore, il fegato, i polmoni, il pancreas e l'intestino. Qualche volta si esegue su uno stesso paziente un doppio trapianto: rene- pancreas, per esempio, o cuore-polmoni.

Tessuti: le cornee, il tessuto osseo, le cartilagini, i tendini, la cute, le valvole cardiache, i vasi sanguigni.

- Da quale età e fino a quale età si può essere trapiantati ?

Negli ultimi anni i limiti anagrafici sono notevolmente cambiati e praticamente il

limite è solo indicativo ed è subordinato alle condizioni biologiche e non anagrafiche. Anche malati molto anziani, se in buone condizioni generali, possono essere trapiantati con successo. Inoltre, un certo numero di trapianti, soprattutto di fegato e di rene, viene eseguito su bambini molto piccoli.

- Quali sono le indicazioni al trapianto ?

Il trapianto va eseguito in tutti i casi di insufficienza irreversibile di organi vitali: cioè quando l'organo non è più capace di svolgere le sue funzioni fisiologiche.

Gli interventi salvavita: se l'insufficienza riguarda il cuore, il fegato e i polmoni, il trapianto va considerato come un intervento salvavita: l'unica terapia, cioè, che può evitare il decesso del paziente.

In caso di insufficienza renale il paziente può curarsi ricorrendo alla dialisi, una procedura che, attraverso una complessa apparecchiatura, depura il sangue dalle sostanze tossiche che il rene non è più in grado di filtrare. In questo caso il vantaggio del trapianto è quello di liberare il malato dalla schiavitù di una terapia che, come la dialisi, richiede 3-4 sedute settimanali di diverse ore ognuna.

- I pazienti pagano per ricevere gli organi ?

Assolutamente no. Nei Paesi occidentali, e anche in Italia, la legislazione sui trapianti è fondata sugli stessi principi:

La donazione degli organi è gratuita. Viene esclusa, di conseguenza, qualsiasi possibilità di compravendita.

La donazione degli organi è libera. Ogni cittadino può decidere se donare o non donare i propri organi. Solo in assenza di una dichiarazione resa in vita i familiari possono opporsi al prelievo.

- Quali sono le fasi principali di un trapianto ?

Il trapianto è una delle procedure più complesse della medicina contemporanea, sia sul piano tecnico che organizzativo. Si può dire che ogni intervento attraverso 6 diverse fasi:

L'iscrizione nelle liste di attesa. E' il medico specialista (il nefrologo, il cardiologo eccetera) a decidere quando il paziente deve mettersi in lista di attesa per un trapianto.

Il controllo dei pazienti in lista di attesa. Ogni Centro-trapianti segue e controlla sistematicamente lo stato di salute dei pazienti iscritti nelle proprie liste di attesa.

La segnalazione di un possibile donatore. Appena si ha notizia di un possibile donatore, questa informazione viene trasmessa al Centro regionale trapianto dove ha sede il donatore. Durante questa fase si provvede anche, se necessario, a chiedere ai familiari del donatore la non opposizione al prelievo degli organi.

La ricerca del paziente da trapiantare. La scelta avviene in base a criteri oggettivi, che tengono conto in particolare della compatibilità tra donatore e ricevente, del tempo che i pazienti hanno trascorso in lista d'attesa, dell'eventuale gravità della loro situazione clinica e di altri elementi.

Il prelievo e l'eventuale trasporto degli organi. Non prima di 6 ore dalla constatazione di morte (così vuole la legge), gli organi destinati al trapianto vengono prelevati chirurgicamente.

L'intervento di trapianto. La difficoltà tecnica cambia a seconda del tipo di intervento. In ogni caso, dal momento del prelievo a quello del trapianto si deve limitare il periodo durante il quale l'organo da trapiantare viene conservato alla temperatura di 4 gradi centigradi: i tempi di conservazione non dovrebbero superare indicativamente 6-8 ore per il cuore e il polmone, 12-15 per il fegato, 24-28 per il rene.

- Quanti operatori sono necessari per una procedura di prelievo-trapianto ?

Si calcola che ad ogni procedura partecipino circa 50 operatori appartenenti a discipline diverse: anestesisti, medici internisti, chirurghi, laboratoristi, infermieri, addetti al trasporto degli organi. Ognuno di loro interviene, secondo le sue competenze, nelle diverse procedure richieste per il prelievo e il trapianto degli organi. Ma tra tanti comprimari, i veri protagonisti sono soltanto due: il donatore e il paziente in attesa del trapianto.

- E' vero che in Italia i risultati dei trapianti sono molto buoni ?

Dopo un periodo iniziale molto difficile, dovuto alla scarsità dei donatori, le procedure nazionali di prelievo e trapianto si sono attestate su livelli di eccellenza e i loro

risultati sono riconosciuti oggi tra i migliori al mondo. Il grafico a pagina...documenta questa affermazione.

- Come vivono i trapiantati ?

E' vero che possono condurre una vita normale ?

Si può dire che dopo l'intervento un trapiantato rinasce. Prima del trapianto molti pazienti non sono autosufficienti, si trovano costretti a trascorrere lunghi periodi di tempo in ospedale e non raramente rischiano la morte.

Dopo l'intervento recuperano autonomia, capacità di relazioni e la possibilità di viaggiare e fare sport. Molti dei trapiantati riprendono una normale attività, sia professionale che relazionale. Al di sotto dei quarant'anni, il 90 % di loro si dichiara soddisfatto della propria attività sessuale: molte donne trapiantate hanno avuto dei figli.

Per quanto concerne l'autosufficienza nella vita quotidiana - cioè la capacità di lavarsi, vestirsi da soli, nutrirsi eccetera – la grandissima parte dei trapiantati si dichiara perfettamente autonoma: nei diversi questionari sull'argomento la percentuale è del 95% circa.

- Come sono le loro condizioni di salute ?

Gran parte di loro le definisce “molto buone”. Molti trapiantati partecipano a diverse competizioni sportive in Italia e all'estero.

In Italia l'ANED (Associazione Nazionale Emodializzati) organizza da alcuni anni le Olimpiadi invernali per trapiantati, con buoni risultati sportivi oltre che di partecipazione. Alcuni trapiantati di cuore hanno portato a termine con successo la maratona di New York, altri fanno paracadutismo, eccetera.

- Che cos'è il rigetto e come è possibile evitarlo ?

Il possibile rigetto dell'organo trapiantato rappresenta la complicanza più critica dell'intervento. Il meccanismo biologico del rigetto fa parte di quelle reazioni naturali con cui il sistema immunitario reagisce alla presenza, nel nostro corpo, di agenti esterni. Il rischio del rigetto varia da persona a persona e secondo l'organo trapiantato. Per prevenire il rigetto e le sue conseguenze, i trapiantati debbono sottoporsi periodicamente a esami di controllo e assumere senza interruzioni farmaci che

hanno come obiettivo di impedire o attenuare la reazione immunitaria che scatena il rigetto. Il primo di questi farmaci è stata la ciclosporina. Da qualche anno sono disponibili anche molecole più “selettive”, efficaci contro il rigetto d’organo ma non contro l’attività immunitaria nel suo complesso. Attualmente, i farmaci immunosoppressori garantiscono attualmente una buona protezione all’organo trapiantato e a chi ha fatto l’intervento una soddisfacente qualità di vita.

- E’ vero che si eseguono anche trapianti da vivente ?

Sì, nel corso del 2004 sono stati effettuati in Italia alcune decine di trapianti di rene e di fegato da vivente. E’ stato accertato infatti che è possibile vivere bene anche con un solo rene: quanto al fegato, questo organo è in grado di rigenerare spontaneamente la parte prelevata per il trapianto.

In tutti i Paesi occidentali, tuttavia, quella dei trapianti da vivente è una quota largamente minoritaria e non ha mai superato il 5-6% del totale. In Italia il trapianto da vivente viene effettuato preferibilmente se il donatore è un consanguineo (genitore, fratello, figlio) o un parente stretto del malato. Per tutti i trapianti da vivente è comunque necessario il consenso di un magistrato.

- Qual è il futuro del trapianto ?

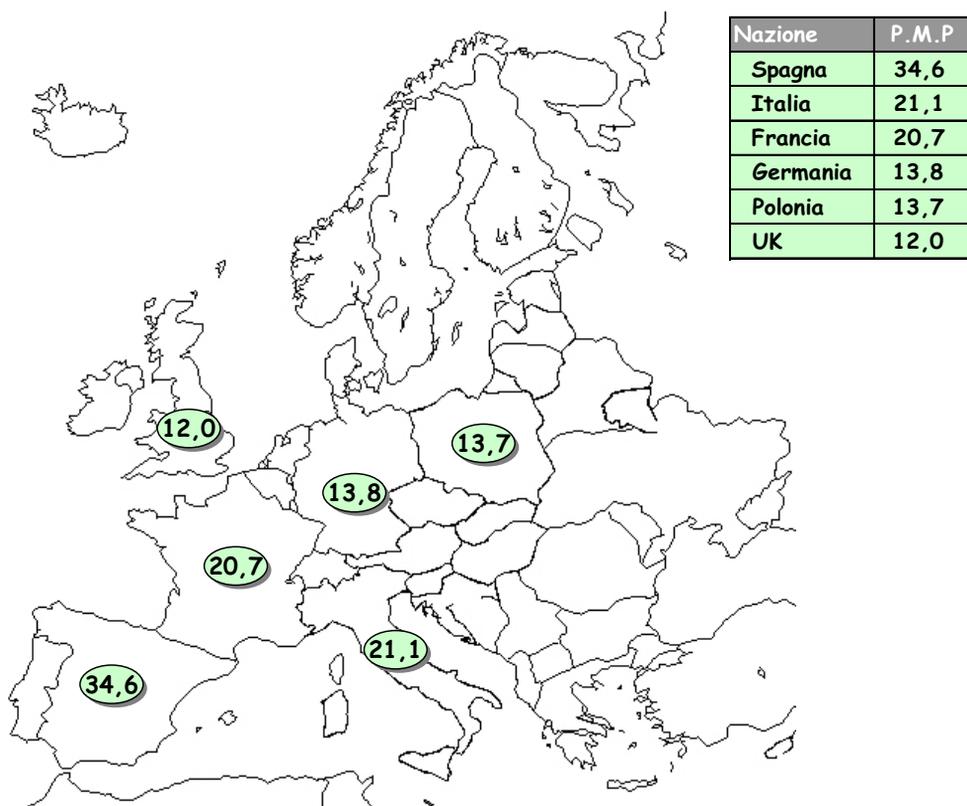
Molti studi sono in corso per valutare terapie alternative al trapianto di organi. Ricordiamo, tra le altre, le ricerche sullo xeno-trapianto e sulla terapia cellulare. Lo xeno-trapianto è il trasferimento nell’uomo di organi prelevati da animali. La terapia cellulare si propone di guarire malattie gravi senza trasferire l’intero organo ma stock di cellule che, come quelle staminali, sembrano in grado di riparare i tessuti danneggiati.

Per ora, tuttavia, non sappiamo se queste cure saranno possibili in futuro e quale efficacia avranno. Il loro studio esige comunque un periodo molto lungo di tempo. Per ora lo sviluppo più promettente dei trapianti di organo consiste nell’aumento del numero dei donatori d’organo. Oggi si ritiene che quello di 50 donatori ogni milione di abitanti sia per i Paesi occidentali un traguardo possibile.

In Spagna si è già arrivati a più di 30 donatori, in Italia siamo a circa 20 donatori ogni milione di abitanti: con 40 donatori, il numero dei trapianti potrebbe raddoppiare.

ITALIA: SECONDA IN EUROPA

Donatori nei diversi Paesi



FONTE: Centro Nazionale Trapianti

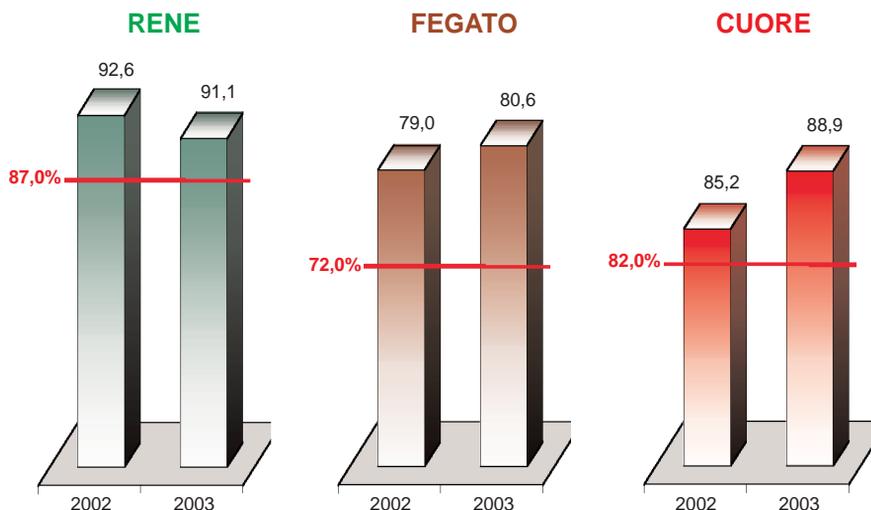
Questa cartina mette in evidenza la situazione dei trapianti in Italia e in Europa, al 31 dicembre 2004. Le cifre indicano il numero dei donatori per milione di abitanti (PMP) in diversi Paesi europei. L'Italia occupa una posizione di assoluta eccellenza in Europa, dove è seconda soltanto alla Spagna (34,6 donatori PMP). Questi dati non hanno subito variazioni di rilievo nel 2005.

Si tratta di un risultato straordinario, ottenuto grazie alla sinergia di vari fattori: i progressi tecnici e organizzativi del percorso prelievo-trapianto, la professionalità delle équipes di medici impegnati nel settore, le Campagne promosse dal Ministero e dal Centro Nazionale Trapianti, l'attività capillare delle associazioni di volontariato per sensibilizzare alla donazione e al trapianto,

BERGAMO-ROMA IN BICICLETTA

Sabato, 3 settembre 2005, 20 trapiantati provenienti da tutta Europa hanno preso il via dagli Ospedali Riuniti di Bergamo per la seconda edizione della Granfondo Internazionale Trapiantati, 680 chilometri in bicicletta, suddivisi in 5 tappe. Starter di eccezione Beppe Savoldelli, il vincitore dell'ultimo Giro d'Italia: destinazione finale il Centro Nazionale Trapianti di Roma. E' una straordinaria, esemplare dimostrazione di come la vita, dopo il trapianto, continui. Anche in bicicletta !

Sopravvivenza organi (%) - Trapianti 2002-2003



**Sopravvivenza
a 1 anno**

Fonte Centro Nazionale Trapianti

I risultati dei trapianti eseguiti nel nostro Paese sono testimoniati da questo grafico. In Italia la sopravvivenza del rene, del cuore e del fegato trapiantato, dopo un anno dall'intervento è superiore a quella della media europea, indicata dalla linea rossa. I dati si riferiscono agli anni 2002-2003 e sono tra i più recenti tra quelli disponibili.

COME DIVENTARE DONATORI: LA DICHIARAZIONE DI VOLONTÀ'

- Se un cittadino vuole esprimere validamente la sua volontà di donare gli organi, che cosa deve fare ?

In Italia la cosiddetta “dichiarazione di volontà” è disciplinata dall’articolo 23 della Legge n. 91 del 1 aprile 1999 e dal Decreto Ministeriale dell’8 aprile 2000. In sintesi, secondo le disposizioni vigenti si possono verificare in caso di morte tre diversi scenari:

Il cittadino ha dichiarato in un documento scritto la volontà di donare gli organi.

In questo caso i familiari non possono opporsi.

Il cittadino ha dichiarato in un documento scritto di non volere donare gli organi:

il prelievo non può essere effettuato, indipendentemente dai desideri dei familiari.

Il cittadino non si è espresso: in questo caso il prelievo è consentito a patto che i familiari non si oppongano.

In effetti, coloro che si sono espressi a favore oppure contro la donazione sono per ora una minoranza. Nella gran parte dei casi, di conseguenza, spetta ai parenti - in un momento particolarmente doloroso della loro vita, le ore che seguono immediatamente la scomparsa di un loro caro - prendere una decisione.

Secondo la legge vigente, per esprimere la propria volontà in merito alla donazione di organi, ogni cittadino può scegliere tra queste modalità:

1. Compilare una dichiarazione da portare con sé, insieme ai propri documenti.

La dichiarazione è valida se contiene: cognome e nome, data di nascita, dichiarazione di volontà, data e firma. Possono essere utilizzati a tale scopo i tesserini blu distribuiti dal Ministero della Salute, l’atto olografo dell’AIDO, le tessere

delle associazioni di settore, qualunque nota scritta che riporti quanto indicato.

2. Procedere alla registrazione della propria volontà sul sistema informativo trapianti recandosi presso gli sportelli ASL abilitati o presso il proprio medico di famiglia. In presenza di più dichiarazioni di contenuto contrario tra loro, verrà presa in considerazione l'ultima effettuata.
3. Oppure utilizzare entrambe le possibilità.

Queste procedure sono stabilite dall'art. 23 (disposizioni transitorie) della Legge del 1 aprile 1999 n.91 e dal Decreto Ministeriale 8 aprile 2000. Il principio del cosiddetto silenzio assenso (Capo II, legge n. 91/99) non è ancora applicato.

- Come deve essere redatta l'eventuale dichiarazione autografa di volontà ?

La "dichiarazione di volontà" deve contenere nome e cognome, data di nascita, dichiarazione di volontà, data e firma. Nel 2° opuscolo dedicato agli studenti viene riportato un modello della dichiarazione.

- Perché dovrei donare gli organi ?

Perché la donazione è un importante gesto di solidarietà sociale che ci permette di "prenderci cura" di chi soffre. Come tale rappresenta una forma di responsabilità civile che si esercita a partire da una corretta informazione, che mette in grado di superare le resistenze e i pregiudizi ancora esistenti. Per questo è importante saperne di più e, soprattutto, sapere che per molti malati il trapianto è l'unica cura erogabile grazie al consenso informato e responsabile di un numero sempre maggiore di persone.

I DUBBI DA CHIARIRE

ECCO ALTRE INFORMAZIONI UTILI SULLA “DICHIARAZIONE DI VOLONTÀ”:

Per i minorenni chi decide?

Sempre e soltanto i genitori. Se uno dei due è contrario, il prelievo non può essere effettuato.

Cosa fare se il documento di riconoscimento segnalato nella “dichiarazione scritta” (carta di identità, patente eccetera) è scaduto ?

La dichiarazione vale ugualmente: vale anche quando il documento di identità segnalato non è presente tra i documenti dell’interessato.

A chi va consegnata la dichiarazione di volontà ?

Sia che si tratti di una dichiarazione personale, sia che si tratti del tesserino AIDO, la cosa migliore da fare è portarlo sempre con sé, insieme agli altri documenti.

E se la dichiarazione viene smarrita ?

Basta compilarne un’altra.



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.

LA STORIA DEL TRAPIANTO

La conoscenza delle tappe più importanti dei trapianti di organo può aiutare a capirne le caratteristiche fondamentali, i benefici per i pazienti e le prospettive future.

1902 Un celebre chirurgo francese, esegue con successo le prime anastomosi vascolari, passo fondamentale per pensare di trasferire un organo da un corpo all'altro.

1942 Un professore inglese di zoologia, Peter Medawar, scopre il processo di rigetto, una reazione spontanea dell'organismo che tende a eliminare l'organo ricevuto come un corpo estraneo e pericoloso.

1950 Richard Lawler a Chicago per la prima volta sostituisce il rene destro di una donna americana con un rene da cadavere.

1954 Viene eseguito a Boston, tra due gemelli, il primo trapianto di rene coronato da successo.

1963 L'americano Thomas Starzl effettua il primo trapianto di fegato. L'intervento viene eseguito su un bambino di tre anni che, però, sopravvive solo 4 ore. Nello stesso anno J.D. Hardy esegue il primo trapianto di polmone.

1967 A Città del Capo, Christian Barnard fa il primo trapianto di cuore. Nel 1981 viene effettuato il primo trapianto del blocco cuore-polmoni.

1983 Viene sintetizzato il primo, potente farmaco immuno-soppressore, la ciclosporina, una molecola che permette di controllare gran parte delle reazioni di rigetto. In tutto il mondo occidentale, di conseguenza, gli interventi di trapianto, che fino ad allora erano stati molto rari, iniziano a essere praticati regolarmente e il loro numero aumenta con rapidità.

A partire dal 1983 la qualità del trapianto e i suoi risultati clinici migliorano velocemente. Nella storia della medicina moderna soltanto i vaccini e gli antibiotici hanno registrato progressi altrettanto rapidi.

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