

LA CULTURA DEL DONO

Sintesi della conferenza di giovedì 25 ottobre 2007

Relatori: PAOLO STRIGNANO, medico chirurgo del Centro trapianto di fegato, Struttura Complessa Chirurgia Generale 8 Ospedale Molinette Torino; NICOLETTA VIVALDI, medico anestesista-rianimatore, responsabile Settore “Rianimazione”, Ospedale Civile “Santi Antonio e Biagio” Alessandria, e coordinatore locale prelievo e donazione organi e tessuti; CAMILLO BARBISAN, filosofo bioeticista, Ospedale di Treviso e Centro Regionale di Trapianti di Padova.

L'incontro di giovedì 25 ottobre è stato organizzato **in collaborazione con le Associazioni AIDO (Associazione Italiana per la Donazione di Organi, Tessuti e Cellule) e AITF (Associazione Italiana Trapiantati Fegato)**, con l'intento di coniugare informazione medico-scientifica e riflessione bioetica, cercando di favorire una sensibilizzazione diffusa su temi cruciali quali la donazione di organi e il trapianto.

Per primo è intervenuto il dottor PAOLO STRIGNANO, medico chirurgo presso il **Centro Trapianto Fegato delle Molinette di Torino**. La divisione trapianti epatici delle Molinette, attiva dal 1990, già rappresentava il più importante centro italiano del settore e uno fra i maggiori in Europa. Nel 2004, sotto la direzione del dottor Mauro Salizzoni, si è trasformata in una struttura specialistica d'alto livello, con strumentazioni all'avanguardia, realizzata con un impegno finanziario di oltre sette milioni di euro. In base a una convenzione sottoscritta dai presidenti delle Regioni Piemonte e Valle d'Aosta, il Centro è diventato “Centro interregionale per i trapianti” delle due aree. La struttura si occupa del coordinamento di raccolta, gestione e trasmissione dei dati relativi alle persone in attesa di trapianto, il tutto, ovviamente, nel rispetto dei criteri stabiliti a livello nazionale.

Il dottor Strignano ha esordito sottolineando come in Europa ci sia stato **un aumento esponenziale dei trapianti di fegato a partire dal 1984, con l'introduzione dell'uso della ciclosporina**, un farmaco immunosoppressore che aumenta la risposta virale sostenuta dopo il trapianto di fegato. Si possono così distinguere una fase pionieristica del trapianto di fegato (*ante 1984*) e una fase attuale (*post 1984*), con una percentuale decisamente più alta di trapianti effettuati e di sopravvivenza post-operatoria. Per citare alcuni dati esemplificativi, nel 1968, in Europa, i casi di trapianto di fegato sono stati 5, mentre nel 2005 circa 5000.

A Torino il Centro esegue circa 150 trapianti di fegato all'anno su pazienti adulti e pediatrici, ma l'attività operatoria comprende anche trapianti combinati di fegato-rene, fegato-pancreas, pancreas-rene, nonché chirurgia epatica-bilio-pancreatica. I dati statistici rivelano, relativamente ai trapiantati torinesi, una curva di sopravvivenza del 79% a cinque anni e del 73% a dieci anni.

Ma quando si rende necessario il trapianto di fegato? Innanzitutto in caso di **insufficienza epatica acuta (epatite fulminante)**, essendo il rischio di mortalità elevatissimo entro 3-4 giorni; in caso di **insufficienza epatica cronica (cirrosi)**, il trapianto diventa indicato quando si stima un'alta probabilità di decesso correlato alla malattia entro 1-2 anni; infine vi sono casi selezionati di **tumori maligni del fegato**.

In età pediatrica il trapianto di fegato può essere necessario per anomalie congenite (atresia delle vie biliari), malattie metaboliche, tumori, cirrosi, insufficienza epatica acuta.

Le controindicazioni assolute al trapianto di fegato sono molteplici, principalmente pregressi interventi chirurgici addominali “maggiori”, estesa trombosi della vena porta, diabete grave, obesità,

epatite B con replicazione virale attiva, tumore maligno del fegato con stadiazione elevata, alcolismo attivo, tossicodipendenza attiva o recente dismissione, HIV positività, *compliance* psicologica.

Per effettuare un trapianto è ovviamente necessario verificare preliminarmente **la compatibilità tra donatore e ricevente**, che viene valutata sulla base di parametri predeterminati, ovvero il gruppo sanguigno, le dimensioni, l'età, le condizioni cliniche del ricevente, le caratteristiche del donatore (ad esempio positività per virus epatitici)

La disparità tra bisogno e disponibilità di organi è attualmente aggravata dal successo del trapianto, in quanto, con il crescere dell'aspettativa di vita dopo trapianto diviene maggiore il numero di casi per i quali il trapianto rappresenta l'opzione terapeutica più vantaggiosa. La disponibilità di organi dipende, invece, dal numero dei donatori, la cui età, negli ultimi anni, è via via significativamente cresciuta nella fascia di ultrasessantenni.

Come si può dunque ridurre il divario tra le esigenze del trapianto e il numero di organi disponibili? Sicuramente attraverso una **standardizzazione delle procedure** per ottenere un utilizzo degli organi donati vicino al 100%, attraverso **l'impiego di tecniche chirurgiche sofisticate**, ad esempio il trapianto "domino" (si trapianta il fegato di un ricevente a un secondo ricevente) e lo split liver (divisione del fegato: con un donatore si soddisfano le necessità di due riceventi), e anche attraverso **il ricorso al donatore vivente** (adulto-bambino, adulto-adulto).

La ricerca di **nuove strategie volte a prevenire le complicate post trapianto** ("ottimizzazione" della terapia immunosoppressiva) **o a trattarle più efficacemente** (farmaci antivirali) è continua e un risultato sicuramente confortante è rappresentato dai dati relativi alla qualità della vita dopo trapianto, che è buona - con riferimento sempre alla realtà torinese - in più dell'80% dei pazienti, con un significativo recupero della capacità lavorativa e un reinserimento nella vita sociale.

Ha quindi preso la parola la dottessa NICOLETTA VIVALDI che, da un lato, ha richiamato le **caratteristiche principali della sua professionalità** (responsabile del settore Rianimazione e coordinatore locale prelievo e donazione organi e tessuti dell'Azienda ospedaliera "Santi Arrigo e Biagio" di Alessandria) e dall'altro evidenziato come **la situazione locale sia particolarmente positiva e statisticamente rilevante relativamente alla donazione e al prelievo**.

L'esigenza di adottare e rispettare procedure operative codificate che assicurino uno svolgimento efficiente del processo "donazione-prelievo-trapianto" rappresenta un aspetto fondamentale per il successo del trapianto stesso. **Il percorso che conduce al prelievo di organi e quindi ai successivi trapianti inizia con l'identificazione precoce del donatore, che è un soggetto ricoverato in rianimazione per una lesione cerebrale la cui morte viene diagnosticata e codificata in base alla legge 578/93 e al DM 582/94.** Secondo la nostra legislazione **la morte si identifica con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo**, accertate con le modalità clinico-strumentali definite con decreto emanato dal Ministro della Sanità. Tale decreto definisce le condizioni la cui presenza simultanea determina il momento della morte, nonché il periodo di osservazione durante il quale deve verificarsi il perdurare di tali condizioni, periodo che non può essere inferiore alle sei ore, eccetto per i soggetti con meno di cinque anni, per i quali è previsto un periodo di osservazione di dodici ore. L'accertamento della morte dei soggetti sottoposti a misure rianimatorie è effettuato da **un collegio medico** nominato dalla direzione sanitaria.

Una delle principali strategie che sono state adottate per migliorare l'individuazione di potenziali donatori e la gestione operativa degli stessi è stata la riorganizzazione del sistema prelievi/trapianti e **l'introduzione della figura professionale del coordinatore locale in base alla legge 91 dell'aprile 1999.**

Chi è il coordinatore locale? La legge non indica specifici titoli di studio per i coordinatori locali, ma dispone che **debbono essere scelti tra i medici dell'Azienda che abbiano maturato esperienza nel settore dei trapianti**, ovvero anestesiologi, direttori sanitari o medici legali con capacità specifica e conoscenza di tutte le fasi operative del processo donazione-trapianto.

Il coordinatore locale, nominato dal Direttore Generale dell'Azienda Sanitaria, è il responsabile unico a livello ospedaliero e, in quanto tale, **deve garantire sia l'efficienza di ogni fase di svolgimento del processo sia una qualificata assistenza clinica al potenziale donatore per mantenere nelle migliori condizioni possibili gli organi da prelevare.** Dirige un gruppo di coordinamento di cui fanno parte medici, infermieri e personale amministrativo e opera in forte sinergia con il Centro regionale.

Quali sono le funzioni principali del coordinatore locale? In base alla legge 91/1999 il coordinatore locale deve assicurare l'immediata comunicazione dei dati relativi al donatore tramite il sistema informativo dei trapianti al Centro Regionale di competenza e al Centro Nazionale al fine dell'assegnazione degli organi. Deve diagnosticare inoltre la morte encefalica, verificare l'idoneità del donatore e preoccuparsi del suo mantenimento, coordinare gli atti amministrativi relativi agli interventi di prelievo, curare i rapporti con le famiglie dei donatori - ponendosi, come è facilmente intuibile, con estrema sensibilità ma anche con necessaria risolutezza al fine di presentare la donazione come un'opportunità eticamente significativa e socialmente utile per dare un senso alla tragedia - occuparsi delle procedure legali e organizzare infine attività di informazione e crescita culturale in materia di trapianti sul territorio di competenza, lavorando a stretto contatto con le associazioni di volontariato.

I dati relativi all'attività di prelievo e donazione dell'Azienda ospedaliera alessandrina, comparati con l'andamento regionale e nazionale, sono estremamente confortanti. Nel 2006 in Italia la percentuale di donatori utilizzati è stata di 20 per milione di abitanti (su 36,6 di segnalati), di 30,5 in Piemonte (su 50,3 di segnalati) e di 41,7 in Alessandria (su 62,5 di segnalati).

Maggiori sono, in Alessandria, i prelievi di rene (31 nel 2006) e di fegato (16 sempre nel 2006); significativa la diminuzione del divario tra opposizioni e osservazioni (nel 2006 2 su 23).

CAMILLO BARBISAN è intervenuto per ultimo, arricchendo la riflessione con alcune considerazioni bioetiche relativamente alla questione donazione, prelievo e trapianto. Tre sono stati gli aspetti evidenziati, ossia le condizioni in cui versa il sistema, l'atteggiamento degli operatori sanitari coinvolti e infine la necessità collettiva di produrre coscienza.

Relativamente al primo punto è fondamentale che il sistema sia retto da una cultura adeguata affinché tutte le parti che lo compongono funzionino efficacemente. Ciò significa che ci sono alcune questioni di primaria importanza che devono essere affrontate, quali l'accertamento di morte con criterio neurologico, la corretta gestione delle liste d'attesa dei pazienti da sottoporre a trapianto congiuntamente a un'identificazione chiara dei criteri adottati e dei decisorii, l'accompagnamento dei familiari di chi ha donato e di chi ha ricevuto, la gestione di eventi avversi, ad esempio i rischi clinici, e infine la necessità di normative adeguate a livello sovranazionale.

Circa gli operatori sanitari che sovrintendono e che agiscono all'interno del sistema, è assolutamente auspicabile la presenza e la condivisione di una mentalità adeguata affinché le relazioni in terapia intensiva siano qualitativamente buone.

Infine, esiste un piano collettivo, che riguarda la società tutta e non solo gli operatori di settore, che dovrebbe essere in grado, come si diceva prima, di produrre coscienza relativamente, a una questione oggi centrale e ineludibile, la disponibilità del corpo posto in connessione alla pratica dei trapianti. Di fronte alla potenza della medicina e al suo potere di riprogettazione della vita, la disponibilità del corpo deve necessariamente partire da una nostra consapevolezza, da una nostra sintesi.

Come ben sottolinea Barbisan, "Il corpo è anzitutto e soprattutto mio. Ne consegue perciò che nessuno meglio di me è in grado di attribuire ad esso il suo proprio significato e ancora nessuno meglio di me (oppure: nessuno al di fuori di me) è in grado di esprimere che cosa si debba fare, che cosa non si debba fare, che cosa si debba smettere di fare a questa realtà, la cui prima e assoluta titolarità è di colui che la possiede. Nessuno meglio di me stesso è in grado di esprimere quale sia il 'bene da ricercare' e il 'male da evitare' in riferimento alle possibilità di intervento sul corpo".

La gestione del corpo passa dunque attraverso una volontà di gestione e dovrebbe spingersi fino all'espressione di questa volontà (anche affermata anticipatamente), una scelta quest'ultima non solo a supporto degli operatori sanitari, ma anche dei congiunti.

Nella seconda parte dell'incontro la riflessione ha toccato ulteriori aspetti, tra i quali pare importante ricordare come la rilevazione di una realtà sociale composita e variegata in termini di culture, religioni, etnie comporti inevitabili ripercussioni sulle modalità di intendere il corpo e gli atti di disposizione sul e del medesimo. La cognizione delle visioni antropologiche presenti nel territorio e la gestione corretta delle situazioni maggiormente critiche - attraverso l'identificazione di figure chiave quali ad esempio i mediatori culturali - rappresenta perciò un ulteriore ambito di intervento bioetico, una nuova frontiera tutta da esplorare.

[a.s.]