

IHPB

ITALIAN HEALTH POLICY BRIEF

OPINIONI E CONFRONTI PER UNA SANITÀ SOSTENIBILE

VITE DA SALVARE

DONAZIONE E TRAPIANTO DI ORGANI, TESSUTI E CELLULE: VERSO UNA NUOVA STAGIONE

AUTORI:

Stefano Del Missier,

Direttore Responsabile IHPB

Marcello Portesi,

Direttore Progetti Istituzionali

INTRODUZIONE

L'attenzione sul tema della donazione e del trapianto degli organi, negli ultimi anni, ha avuto un andamento discontinuo con l'emersione improvvisa di fatti che, di volta in volta, hanno attirato l'attenzione dei media e della pubblica opinione. Abbiamo assistito a campagne di sensibilizzazione (seppur sporadiche) a favore della donazione degli organi, abbiamo avuto notizie di singoli ed eroici atti di generosità così come di eccezionali o arditi interventi in materia di trapianto d'organo, frutto del convergente impegno dei diversi apparati dello Stato con quello di operatori sanitari di grande valore.

Difficilmente, però, riusciamo ad avere piena consapevolezza che dietro a fatti che improvvisamente attirano, o hanno attirato, la nostra attenzione c'è un mondo di storie umane, di dolori e speranze, un mondo di donne e uomini che operano in sanità in una materia estremamente delicata e di enorme complessità. Un mondo che costituisce un tema di sanità

pubblica di grande importanza al quale è utile e opportuno dedicare attenzione e conoscenza.

IL CONTESTO

Nel 2022 in Italia i trapianti d'organo sono aumentati del 2 per cento rispetto all'anno precedente e 3887 pazienti hanno visto accolta la loro domanda.

Un dato significativo e importante, soprattutto alla luce dei problemi generati dalla pandemia Covid-19, che non ha impedito al nostro paese di aumentare le attività di trapianto anche in misura maggiore rispetto a paesi che sono più performanti di noi. Tuttavia, appunto, rimangono dei gap da colmare soprattutto in ordine alla distanza ancora troppo alta tra il numero di interventi fatti e gli oltre 8000 pazienti in lista d'attesa.

Le ragioni di questo divario sono molteplici e, con questo numero di *Italian Health Policy brief* vogliamo aprire un dibattito e, soprattutto, stimolare una convergenza di azioni, attraverso la conoscenza delle ragioni che determinano il contesto attuale.

Uno dei motivi per cui è necessario agire lo possiamo sicuramente ricondurre alla voce "donazione": nel nostro paese, infatti, molto resta ancora da fare su questo fronte. Basti pensare che, rispetto alla donazione degli organi, solo 14,5 milioni di persone hanno depositato la propria dichiarazione di volontà e che,

negli ospedali italiani, si è registrato un tasso medio di opposizione alla donazione degli organi pari al 28 per cento. Un quadro in chiaro-scuro, quindi, caratterizzato anche da importanti disomogeneità sul territorio, specialmente tra Nord e Sud.

Ma il vero ambito di approfondimento e di azione risiede nell'attuale contesto legislativo, per il quale il Parlamento ha recentemente dato importanti segnali di attenzione: è sicuramente questo un ambito per dare vita a nuove linee d'indirizzo e a più efficaci scelte di politica sanitaria.

Nel corso della XVIII Legislatura, infatti, nel Parlamento si era manifestata un'attenzione rispetto alla necessità di avere un focus istituzionale e legislativo sull'importante e complessa materia della donazione d'organo e della gestione dei trapianti, anche mediante un aggiornamento della Legge n°91/99: in tale legge si istituiva il Centro Nazionale Trapianti (CNT), organismo la cui centralità è e resta fondamentale per disciplinare e soprattutto potenziare la materia dei prelievi, del trasporto e dei trapianti di organi, tessuti e cellule.

La Legge 91 ha contribuito in modo significativo alla crescita del sistema trapianti, oggi una realtà solida del Sistema Sanitario Nazionale: sono stati delineati in modo organico l'assetto e il funzionamento della rete trapiantologica nel suo complesso, ed è stato dato un impulso determinante all'attività di donazione e trapianto, i cui volumi, proprio grazie a questa Legge, sono sostanzialmente raddoppiati.

La solidità della rete dei trapianti si è potuta misurare, come detto, durante il periodo più cruento della pandemia dovuta al Covid-19, quando la flessione del numero dei trapianti è risultata in Italia sensibilmente inferiore a quanto avvenuto negli altri paesi europei.

La legge in questione, tuttavia, appare oggi migliorabile in alcuni ambiti, per via dei cambiamenti degli assetti istituzionali della rete e dell'evoluzione della tecnologia e delle conoscenze mediche in questo set-

DA PIÙ PARTI CONVERGONO INIZIATIVE PER UNA REVISIONE DELLA LEGGE N°91/99

**Colloquio con il Prof. Massimo Cardillo,
Direttore del Centro Nazionale Trapianti**

Direttore, nella relazione annuale del Centro Nazionale Trapianti lei ha evidenziato che, negli ospedali, si registra tutt'ora un consistente tasso di opposizione alla donazione degli organi e che la stessa percentuale di opposizione si rileva da parte delle 14,5 milioni di persone che hanno depositato in vita la propria dichiarazione di volontà rispetto alla donazione d'organo. A suo avviso è tempo di riproporre una campagna di sensibilizzazione su vasta scala per rafforzare nel paese la cultura della donazione?

Per quanto riguarda sia le donazioni che i trapianti, come abbiamo pubblicato, nel 2022 abbiamo avuto un incremento e questo sottolinea che la Rete è comunque solida ed in crescita, anche se questo incremento non è ancora adeguato a soddisfare l'effettivo bisogno, basti pensare che in lista d'attesa ci sono oltre 8000 pazienti che attendono un organo, rispetto ai poco più di 3800 soggetti che hanno visto accolta la loro domanda nell'anno.

Il vero fattore limitante in questa materia è la disponibilità degli organi, che possono provenire da donatori deceduti o da donatori viventi. C'è poi un tema importante che è quello delle opposizioni, che oggi si attestano intorno al 30 per cento: un valore non altissimo in assoluto ma certamente migliorabile, soprattutto se lo confrontiamo con altri paesi come la Spagna dove i tassi di opposizione sono inferiori al 20 per cento.

Il nostro obiettivo, quindi, deve essere quello di allinearci ai paesi più efficienti da questo punto di vista. Noi sappiamo che queste opposizioni alle donazioni post-mortem sono in gran parte la conseguenza di una scarsa informazione, di falsi miti che circolano intorno al tema donazioni. Occorre quindi lavorare sulle campagne di comunicazione affinché le persone siano sempre più nelle condizioni di manifestare la propria volontà in senso positivo o comunque con piena consapevolezza. L'informazione è utile sempre e a prescindere, indipendentemente dalla scelta che il cittadino decide di fare! In proposito voglio sottolineare che con il Ministero della Salute stiamo lavorando in questa direzione; come è noto, il 16 aprile celebriamo la Giornata Mondiale della Donazione, con molte iniziative previste che coinvolgeranno l'intera rete trapianti e vedranno anche l'impegno del Ministro a testimoniare l'importanza della donazione. Un impegno congiunto, quindi, per promuovere l'informazione al cittadino affinché i tassi di opposizione di riducano. Per quanto riguarda le dichiarazioni in vita a favore delle donazioni, vorrei poi rilevare che i quasi 15 milioni di cittadini ai quali lei ha fatto riferimento non sono pochi, significa che un adulto su tre ha espresso la sua scelta in vita, evitando di lasciarla ai familiari al momento della morte, come è nello spirito della Legge 91/99: l'Italia, infatti, è il Paese che ha il registro più consistente di dichiarazioni registrate in vita.

Le organizzazioni civiche e, più in generale, il mondo advocacy spingono in questo senso e, sempre in materia di donazioni, chiedono anche un quadro delle procedure semplificato. Questo aspetto dovrà essere affrontato nell'ambito della rivisitazione della Legge n° 91/99 di cui si parla?

tore, per rendere esigibili i principi tuttora validi della Legge n°91/99, in modo uniforme in tutte le Regioni. La fine anticipata della Legislatura non ha consentito al Parlamento di emanare alcune direttive al Governo che consentissero almeno di porre mano alle problematiche più urgenti che riguardano un tema così importante, caratterizzato da aspetti e complessità di molteplice natura.

È bene sottolineare che la disciplina vigente stabilisce che la donazione degli organi a scopo di trapianto è “attività istituzionale delle strutture sanitarie e obiettivo essenziale del Servizio Sanitario Nazionale”, da implementare in modo uniforme sull'intero territorio nazionale. Giusto ricordare anche che “la donazione di organi è compito ordinario delle Rianimazioni/ Terapie intensive e dell'Ospedale, come atto medico di valore etico e terapeutico finalizzato al trapianto”. Purtroppo, persiste ancora un significativo divario tra le Regioni nelle attività che afferiscono al processo di donazione e trapianto; un fatto, questo, che rende necessaria e urgente la promozione di misure soprattutto di tipo organizzativo per ridurre tale divario e per rendere più uniformi e omogenee le attività su tutto il territorio nazionale.

Questo discorso vale anche per il prelievo delle cellule staminali, midollari e periferiche a scopo di trapianto, disciplinato dalla Legge n°52/2001.

IL PROCESSO DI DONAZIONE – PRELIEVO – TRAPIANTO

I dati italiani, come detto, prospettano un costante incremento annuale dei trapianti d'organo e, nel 2022, hanno confermato il trend positivo dell'anno precedente. Oltre alla sensibilizzazione e alla disponibilità dei donatori, però, un presupposto imprescindibile è che gli organi, dal momento del prelievo fino a quello dell'impianto nel ricevente, vengano mantenuti nelle condizioni in grado di assicurare la migliore ripre-

sa funzionale. A tale riguardo, oltre al tempo - che è un fattore variabile in relazione all'organo - è determinante il rispetto di specifiche procedure per la conservazione e il trasporto, che avviene per via aerea (nel 60 per cento dei casi, anche su tratte nazionali) o su gomma (per gli organi in grado di sopravvivere più a lungo dopo l'espianto, come i reni) attraverso i servizi di emergenza del 118.

La filiera dei processi operativi e decisionali, che parte dalla segnalazione del donatore e termina con l'esecuzione del trapianto, ha una durata media di 10 ore e può essere sintetizzata nelle fasi che seguono e che si svolgono in modo regolare e strutturato.

1. Individuazione del potenziale donatore.

Tale attività spetta ai singoli centri ospedalieri, unitamente al monitoraggio clinico dei pazienti ricoverati potenzialmente candidati.

2. Accertamento e certificazione della morte.

Tali attività sono svolte da parte di un collegio costituito da rianimatore, medico legale e neurologo, così come previsto dalla legge.

3. Segnalazione al Centro Regionale Trapianti (CRT) o CIR di afferenza

Attraverso una scheda che contiene tutte le informazioni già disponibili (quali l'anamnesi, il gruppo sanguigno, le cause della morte, i rilievi clinici, le indagini biochimiche e strumentali effettuate) ed eventualmente integrate da esami di approfondimento, al fine di una prima valutazione di idoneità.

4. Mantenimento del cadavere a cuore battente

Tale fase è pienamente sotto la responsabilità e cura del rianimatore, attraverso il monitoraggio di assetto emodinamico, funzione respiratoria, diuresi, temperatura corpora interna e parametri biochimici.

5. Colloquio con i familiari e proposta di donazione

Il processo, da qui in avanti, prosegue solo in caso di assenso.

Questo è un aspetto importante perché questa legge quadro ha dato un grande contributo alla crescita dei trapianti nel nostro Paese, regolando sia gli aspetti relativi alla manifestazione di volontà che quelli organizzativi relativi al funzionamento della Rete Trapianti. Però è una legge che, risalendo ormai a 24 anni fa, dovrebbe essere rivisitata in alcune parti. In proposito, il Centro Nazionale Trapianti ha coordinato un esteso gruppo di lavoro, forma da più di 100 esperti della rete trapianti, che ha prodotto una proposta di revisione della legge, che attualmente è al vaglio del Ministero. Inoltre, recentemente, si è anche costituito un Intergruppo Parlamentare che sta lavorando su questo tema. Ci sono quindi varie iniziative tutte orientate in questa direzione che definirei virtuosa. L'obiettivo che ci prefiggiamo è duplice: da un lato riuscire a ridurre il tasso di opposizione e, dall'altro, incidere sugli aspetti organizzativi, con particolare riguardo alla necessità di porre in essere quelle misure che sono previste nel Piano Nazionale delle Donazioni. Questo è un documento messo a punto dal Centro Nazionale Trapianti, che nel 2018 è poi divenuto un accordo in ambito della Conferenza Stato-Regioni e che, purtroppo, in alcune regioni non è stato ancora recepito o, se recepito, non tradotto in adozione di misure concrete. In questo documento sono ad esempio contenute indicazioni che riguardano la realizzazione di misure organizzative a sostegno dei coordinamenti ospedalieri della donazione. Queste sono infatti le strutture critiche che consentono l'identificazione piena dei potenziali donatori. Accade infatti che se queste strutture non sono realizzate appieno o sono depotenziate o, ancora, se i professionisti che vi lavorano sono dedicati ad altre attività, la funzione per la quale sono state concepite viene meno, con conseguente perdita di potenziali donatori. Ecco quindi che bisogna intervenire per il pieno recepimento di questo documento.

Da quando, nel 1999, fu istituito il Centro Nazionale Trapianti con la Legge 91, l'innovazione ha giocato un ruolo importante nella gestione di questo ambito sanitario? E se sì, da che punto di vista?

In questi ultimi vent'anni la trapiantologia è cresciuta non solo nel numero degli interventi ma anche nella qualità e nella complessità degli interventi stessi. La trapiantologia è per sua stessa natura orientata alla ricerca e all'innovazione, ed allo sviluppo di nuove soluzioni che comportano l'adozione di nuove tecnologie. Per questa ragione, nel tempo, si sono affermati sistemi o tecnologie che in passato non erano disponibili ma che invece, oggi, consentono ad esempio di utilizzare organi di donatori molto anziani o marginali, con ottime possibilità di successo. Come spesso accade, la tecnologia che si evolve porta però con sé anche un aumento dei costi delle prestazioni sanitarie, che vanno ad impattare in modo talvolta importante con la sostenibilità del sistema. Questa esperienza è comune a molte attività sanitarie, e nel caso del trapianto si traduce nella attuale inadeguatezza degli attuali DRG a coprire i costi dei trapianti più complessi o di quelli che vengono eseguiti con l'ausilio di tecnologie aggiuntive, come nel caso dell'utilizzo delle macchine di perfusione degli organi. In questi casi, la difficoltà a coprire i costi di queste attività potrebbe comportare un ridotto utilizzo di queste soluzioni tecnologiche. È opportuno, quindi, tener conto della necessità di operare adeguamenti di queste tariffe, in grado di assorbire i costi incrementali indotti dall'innovazione. Questo è un aspetto del quale occorrerà in assoluto tener conto per il futuro.

Nell'ambito delle nuove tecnologie si parla dei sistemi di perfusione. In cosa consistono e che ruolo hanno?

6. Tipizzazione immunologica

Tale attività viene effettuata su prelievo di linfonodi e sangue periferico.

7. Consultazione delle liste e allocazione degli organi

La consultazione delle liste viene effettuata dal Centro Regionale e/o Interregionale di coordinamento a cui afferiscono le liste di attesa di ciascun centro trapianti del territorio. Tale attività avviene nel rispetto della compatibilità, e prevede l'eventuale esecuzione di esami specifici aggiuntivi.

8. Prelievo di organi e tessuti e seconda valutazione di idoneità

In questa fase, più équipe, anche di centri differenti, provvedono al prelievo coordinato degli organi e all'attuazione delle procedure di conservazione e trasporto, specifiche per i singoli organi.

9. Terza valutazione di idoneità e impianto del nuovo organo

Tale fase è appannaggio ed è svolta ad opera dell'équipe chirurgica del Centro sul territorio in cui avviene.

10. Follow-up del paziente

Dopo la dimissione del paziente, vengono pianificati gli esami e le visite di controllo.

L'intera filiera esposta, naturalmente, per poter funzionare necessita di una perfetta sincronia tra tutte le attività organizzative e gestionali, delle quali la logistica rappresenta la componente trasversale. Per esempio, non sempre donatore e ricevente risiedono nella stessa località, per cui è fondamentale garantire un efficace e naturale collegamento tra i vari punti della rete e l'ambiente operativo dei centri di coordinamento locali, regionali e interregionali.

Allo stesso modo, per consentire il trasporto e la preservazione in condizioni ottimali, evitando i danni causati dall'ischemia e/o dalla successiva riperfusione, gli organi vengono sottoposti a raffreddamento (ipotermia).

La messa a punto di nuove metodiche di conservazione rappresenta pertanto un impegno per garantire

continua a pag.7

Parliamo di una tecnologia molto importante, che consente di valutare la funzione degli organi al momento del prelievo dal donatore deceduto, prima che l'organo stesso venga trapiantato nel paziente ricevente. In passato l'organo veniva prelevato e, dopo un periodo di conservazione dello stesso a temperatura di 4 gradi – il cosiddetto tempo di ischemia fredda – l'organo veniva trapiantato senza che vi potesse essere una sua valutazione preventiva circa la sua qualità e funzionalità. Oggi le apparecchiature per la perfusione “ex-situ” consentono anzitutto una miglior conservazione degli organi – soprattutto di quelli marginali, o dei donatori anziani o, infine, di quelli prelevati da donatori a cuore fermo – ma, soprattutto, consentono una più accurata valutazione della funzionalità di un organo, che aiuta il chirurgo a decidere se questo può essere trapiantato con successo o meno. In proposito, dobbiamo dire che l'Italia è il Paese, tra quelli del mondo occidentale, che maggiormente ha sviluppato questa tecnologia, per via del fatto che nel nostro paese la quota di donatori anziani o marginali è molto alta, e perché gli organi da donatori a cuore fermo sono sottoposti ad un tempo di ischemia calda piuttosto lungo, a causa dei 20 minuti di elettrocardiogramma piatto necessari per certificare la morte del donatore.

Tutta la sanità combatte con il tema della sostenibilità economica. È un tema che tocca o può toccare anche il settore dei trapianti?

In sanità il tema della sostenibilità è un tema generale, che tocca praticamente tutti i settori, perché la tecnologia avanza molto celermente e porta con sé inevitabilmente un aumento dei costi. L'invecchiamento della popolazione, l'aumento delle patologie croniche, sono l'altra importante causa di aumento dei costi delle prestazioni sanitarie. Quando le nuove tecnologie sono disponibili e

consentono miglior qualità di cura, i pazienti richiedono di avervi accesso e tutto questo diventa un limite all'obiettivo della sostenibilità. Naturalmente, quando le risorse economiche scarseggiano divengono implicitamente anche un limite all'innovazione. Diventa importante a questo punto lavorare sulla prevenzione, primaria e secondaria, che, oltre a migliorare l'aspettativa di vita delle persone, a lungo termine contribuisce anche ad un abbattimento dei costi.

Quali sono le cause principali della disomogeneità territoriale in materia di trapianti tra Nord e Sud?

Questo è un tema molto importante, anche perché parliamo di una disomogeneità storica che, nel tempo, si è solo parzialmente modificata. Io credo che questo non sia solo un problema di minor attitudine dei cittadini alla donazione degli organi, penso che, laddove ci sia un maggior tasso di opposizioni è verosimile che ci sia una responsabilità complessiva del sistema: siamo noi operatori sanitari che dobbiamo saper trasmettere un senso di fiducia ai cittadini. Anche l'esperienza internazionale ci insegna che se il cittadino ha fiducia nelle istituzioni sanitarie, e nei professionisti che vi lavorano, il consenso alla donazione è più facile. A questo proposito, è fondamentale lavorare sulla formazione del personale, sia sugli aspetti tecnici che su quelli di comunicazione. Da anni il Centro Nazionale Trapianti è impegnato nell'organizzazione di corsi di formazione sulla donazione ed il trapianto, dedicati ai professionisti delle terapie intensive, dei centri trapianto, dei comuni per la raccolta della manifestazione di volontà, che vengono messi a disposizione delle regioni, per far crescere la preparazione di questi professionisti, e migliorare la cultura della donazione anche nel mondo sanitario.

la migliore conservazione degli organi e conseguentemente la salvaguardia della massima funzionalità dopo l'impianto nel ricevente.

UN PROGETTO DI ADVOCACY

La conoscenza del contesto attuale, a partire dalla distanza ancora troppo vasta tra il numero di trapianti eseguiti e il numero dei pazienti in lista di attesa sono tutti elementi che hanno indotto IHPB a varare un'iniziativa di approfondimento per comprendere il "cosa manca" in questo particolare ambito del settore sanitario, di modo da rendere sempre più disponibile un sistema gestionale più efficiente che consenta procedure rapide e l'adozione di metodologie e soluzioni tecnologiche innovative, oltre che di dotazioni professionali ed economiche adeguate.

Il tutto a partire da una rinnovata e rivitalizzata cultura della donazione. Uno degli aspetti fondamentali del percorso del trapianto di organi, tessuti e cellule, infatti, rimane quello di accrescere il numero dei donatori. Il recente avvio della XIX Legislatura è certamente un'occasione da cogliere per portare fin da subito l'attenzione della politica, del legislatore e, più in generale, del nostro sistema sanitario, sulla necessità di affrontare e rilanciare in modo adeguato e organico questo importante e specifico ambito sanitario. È necessario rendere possibile un'ulteriore crescita del sistema e porre l'Italia in linea con i Paesi più avanzati, riducendo in modo drastico il divario esistente tra il numero di organi disponibili ed il numero di pazienti in attesa, oltre che risolvere in modo efficace le disomogeneità regionali.

Per conoscere la molteplicità delle attese e delle istanze che sono dietro questa materia ma anche con l'obiettivo di avanzare delle proposte organiche che diano vita ad una nuova stagione in materia di donazioni e trapianti d'organo, *Italian Health Policy Brief* ha promosso l'organizzazione di un **Comitato per l'E-**
continua a pag.8

PERCHÉ L'ADVOCACY DEI PAZIENTI

Se ripercorriamo la storia del SSN troviamo tra i protagonisti di alcune importanti battaglie per adeguare il servizio alle esigenze dei cittadini, le associazioni dei pazienti.

La necessità di un trapianto per evitare una vita di dialisi o una morte precoce per malformazioni al cuore ha spinto molte organizzazioni a farsi promotrici, fin dagli anni '80, di battaglie per poter ottenere una legislazione e un sistema organizzativo adeguati a rispondere a queste esigenze. Le 11 associazioni del Comitato per l'Equità di Accesso alla Donazione e Trapianto di Organi, Tessuti e Cellule, sono in parte organizzazioni che hanno segnato la storia dei trapianti e in parte soggetti nuovi sorti per allargare il quadro delle opportunità con l'uso del cordone ombelicale e del midollo osseo.

È quindi giusto che si parta da loro per dare una spinta ad un cambiamento sempre più necessario per migliorare l'accesso alle cure di un numero sempre più ampio di pazienti e per dialogare con i cittadini affinché la donazione coinvolga un numero sempre più ampio di persone.

Chi se non i pazienti in attesa di trapianto può incidere sulla coscienza degli italiani un po' troppo titubanti!

Teresa Petrangolini

Coordinatore del Comitato per l'Equità di Accesso alla Donazione e Trapianto di Organi, Tessuti e Cellule

ADERISCONO AL COMITATO PER LA DONAZIONE E IL TRAPIANTO DI ORGANI, TESSUTI E CELLULE

- **Associazione cardio trapiantati italiani ACTI**
Presidente Nevio Toneatto
- **Associazione donatori di midollo osseo ADMO**
Presidente Rita Malavolta
- **Associazione nazionale emodializzati dialisi e trapianto ANED**
Presidente Giuseppe Vanacore
- **Associazione cuori 3.0**
Presidente Cristina Zambonini
- **Associazione donatrici italiane sangue cordone ombelicale ADISCO**
Presidente Giuseppe Garrisi
- **Associazione italiana trapiantati di fegato AITF**
Presidente Marco Borgogno
- **Associazione EPAC**
Presidente Ivan Gardini
- **Cittadinanzattiva**
Segretaria Generale Anna Lisa Mandorino
- **Federazione Liver-pool**
Presidente Giampiero Maccioni
- **Forum nazionale delle associazioni di nefropatici**
Presidente Andrea Vecchi
- **Lega Italiana Fibrosi Cistica LIFC**
Presidente Gianna Puppo Fornaro

COORDINATRICE DEL COMITATO:
Teresa Petrangolini

quità di Accesso alla Donazione e Trapianto di Organi, Tessuti e Cellule (si veda in Figura 1 a pagina 8 la composizione del Comitato) al quale, al momento, hanno aderito 11 tra associazioni di pazienti ed organizzazioni civiche, tutte convergenti verso un comune obiettivo: creare i presupposti per aggiornare il quadro normativo e procedurale in questa materia alla luce dei cambiamenti degli assetti istituzionali della rete trapiantologica, dell'evoluzione delle tecnologie e delle conoscenze mediche, per rendere pienamente esigibili in tutte le regioni i principi, tuttora validi, della Legge n.91/99.

Come primo atto il Comitato ha elaborato un **Manifesto Sociale** (si veda in Figura 2 a pagina 9 la copertina del documento sottoscritto dal Comitato) nel quale sono state messe in evidenza le variegate tipologie di problematiche che caratterizzano il settore e che vanno considerate da diverse prospettive: culturali, di sistema oltre che economico-organizzative.

Gli aspetti socio-culturali, nel Manifesto Sociale, affrontano il tema del consenso/assenso alla donazione di organi, non solo per quanto riguarda l'attuazione del principio del "consenso informato" o quello del "silenzio/assenso", ma anche per la necessità di rafforzare il percorso che porti alla disponibilità dei cittadini alla donazione di organi. Sottolineata, quindi, la necessità di comunicare e sensibilizzare la popolazione, anche attraverso il lavoro dei medici più a contatto con i cittadini stessi.

In merito agli aspetti di sistema, si punta ad analizzare responsabilità e nodi della rete a livello nazionale e regionale, aumentando la capacità di produzione ed utilizzo dei dati e delle informazioni tra CNT e Centri regionali, definendo i requisiti per l'accreditamento di un Centro Trapianti, e valorizzando quanto offerto dall'innovazione tecnologica per migliorare i vari step del percorso/processo dalla donazione al follow-up del trapianto.



**Comitato
per la donazione
e il trapianto
di organi, tessuti
e cellule**



MANIFESTO SOCIALE



**COMITATO PER
LA DONAZIONE E IL TRAPIANTO
DI ORGANI, TESSUTI E CELLULE**

Figura 2

DIFFONDERE ULTERIORMENTE LA CULTURA DELLA DONAZIONE E SOSTENERE I PROFESSIONISTI DEL SETTORE

**Colloquio con la Senatrice Pirro,
promotrice dell'intergruppo Parlamentare sulla
Donazione e Trapianto di Organi, Tessuti e Cellule**

**Senatrice Pirro, quali considerazioni l'hanno
indotta a farsi promotrice dell'Intergruppo
Parlamentare sulla Donazione e Trapianto
di Organi, Tessuti e Cellule?**

Il tema della donazione e dei trapianti è sempre stato un tema a me molto caro, sin dall'adolescenza. Infatti, non appena raggiunta la maggiore età, tra le mie priorità vi è stata quella di iscrivermi all'Associazione Italiana Donatori di Organi e all'Associazione Italiana Donatori di Midollo Osseo.

**La cultura della donazione degli organi deve
essere rafforzata?**

Dobbiamo compiere ogni sforzo per aumentare la consapevolezza dell'importanza della donazione tra la popolazione. Negli ultimi decenni, abbiamo fatto notevoli passi avanti ma si continuano ad avvertire tanti pregiudizi e falsi miti da sfatare.

Le persone in lista di attesa per un trapianto sono ancora tante e dobbiamo fare tutto il possibile per aiutarle.

Il tema della donazione e dei trapianti, oltre ad essere di grande importanza, è anche molto ampio.

C'è una scala di priorità degli obiettivi che lei ritiene l'intergruppo si debba porre?

Penso che dovremo viaggiare su due binari paralleli e di uguale importanza: uno riguardante la dif-

usione della cultura della donazione e l'altro di supporto ai professionisti del settore per adeguare ai tempi correnti la L.91/1999.

**L'intergruppo per dotarsi di una solida base
informativa procederà ad organizzare alcune
audizioni?**

Sì, stiamo approntando un calendario di audizioni con le associazioni di pazienti e le società scientifiche di riferimento.

Alla fine del secolo scorso parlare di donazione e trapianti aveva un sapore quasi fantascientifico, a suo avviso, oggi, i progressi della scienza e l'innovazione tecnologica ci pongono in una posizione nuova rispetto a questa delicata materia?

Assolutamente sì.

La scienza ha fatto passi avanti enormi rispetto al passato.

Proprio per questo la normativa di riferimento deve essere adeguata per non perdere l'opportunità che la scienza ci mette a disposizione e che ci permetterà di salvare più vite

Pensa che il Governo guarderà con attenzione ai lavori dell'Intergruppo e che potrebbe ricevere stimoli positivi dal vostro impegno?

Sono fiduciosa che il Ministro della salute sia perfettamente consapevole della delicatezza e dell'importanza del tema che stiamo trattando e accoglierà positivamente le proposte e il supporto che potranno arrivare da questo Intergruppo.

Da ultimo, in merito ad aspetti di ordine economico-organizzativo, il Manifesto punta all'aggiornamento non solo dell'ammontare delle risorse (economiche e umane) da destinare al settore trapianti, sia per le attività dei Centri che per quelle di ricerca, ma anche del sistema di tariffe di rimborso, che tengano conto sia degli avanzamenti tecnologici che degli aumenti dei costi di gestione (come, ad esempio, l'energia e i trasporti).

Nella certezza della drammatica importanza che riveste questo tema, il Comitato per la Donazione e il Trapianto di Organi, Tessuti e Cellule è fortemente orientato ad un lavoro di rivisitazione di quanto già in essere al fine non solo di avere una fotografia condivisa dell'esistente, ma anche di avere spunti e riflessioni che, dalla real life quotidiana del lavoro dei Centri Regionali Trapianti possa suggerire ciò che serve ad una presa di coscienza collettiva sul tema della donazione e ad una modernizzazione del sistema che recepisca pienamente ciò che viene offerto dall'innovazione tecnologica.

In questo, il Comitato ritiene di fondamentale importanza aprire uno spazio di collaborazione diretta con i Centri Regionali Trapianti, dando piena disponibilità e attenzione.

Il lavoro sul campo, da parte delle strutture regionali, dei professionisti sanitari e delle associazioni dei pazienti, dovrà anche trovare un punto di confronto stabile e continuo in ambito istituzionale.

A tal fine, è auspicabile che la XIX Legislatura veda l'adozione di nuove e coerenti scelte di politica sanitaria ispirate ai principi evidenziati all'interno del MANIFESTO SOCIALE appena sottoscritto, grazie ad un'ampia e trasversale convergenza delle forze politiche.

CALL TO ACTION

La pandemia ha rappresentato un evento di discon-

tinuità nella vita dei sistemi sanitari, al punto che è ormai evidente che tutti i sistemi sanitari si trovano ad affrontare le proprie scelte per un "dopo" che è radicalmente diverso dal "prima".

In materia di trapianti di organo, nel nostro paese, ci sono luci ed ombre, e l'inizio della nuova legislatura parlamentare ha rappresentato l'occasione non solo per recuperare quanto era stato fatto nella Legislatura precedente, ma anche per l'avvio di diversi eventi e momenti di lavoro che possano guidare il "dopo".

Sicuramente la costituzione dell'Intergruppo Parlamentare Donazione e Trapianto Organi, Tessuti e Cellule rappresenta un elemento di discontinuità e di maggior focalizzazione su queste tematiche.

È importante non solo darne un'adeguata visibilità e sostegno, ma anche ampliare il perimetro della discussione e favorire l'inclusione attiva di chi, come i Centri Trapianti, la rete dei Centri Regionali e le Associazioni dei Pazienti, ha rappresentato fino ad ora la condizione per poter realizzare quei risultati che, diversamente, non sarebbero stati raggiunti.

Il Manifesto Sociale rappresenta un punto di partenza di notevole utilità per catalizzare il confronto istituzionale, politico, scientifico e – perché no – pubblico: uno strumento che produce e diffonde cultura sanitaria, per dare impulso alle scelte che devono essere definite ed implementate e per dare risposte più efficaci al cambiamento auspicato.

Il Manifesto Sociale, infatti, è uno strumento di lavoro impareggiabile, dato che non solo trova il sostegno e il contributo di chi quotidianamente vive il processo di donazione-prelievo-trapianto, ma indica gli elementi imprescindibili per poter avviare quelle modifiche al quadro normativo che potrebbero rendere la nostra rete trapianti più efficace nel rispondere alle migliaia di cittadini in lista di attesa.

Le condizioni di lavoro sono tra le più favorevoli e sarebbe una grave mancanza non approfittarne.

Italian Health Policy Brief

Anno XIII
Speciale 2023

Direttore Responsabile
Walter Gatti

Direttore Editoriale
Stefano Del Missier

Direttore Progetti Istituzionali
Marcello Portesi

Editore



ALTIS Omnia Pharma Service S.r.l.

Segreteria di Redazione
Ivana Marcon

Tel. +39 02 49538355

info@altis-ops.it
www.altis-ops.it

Tutti i diritti sono riservati, compresi quelli di traduzione in altre lingue. **Nota dell'Editore:** nonostante l'impegno messo nel compilare e controllare il contenuto di questa pubblicazione, l'Editore non sarà ritenuto responsabile di ogni eventuale utilizzo di questa pubblicazione nonché di eventuali errori, omissioni o inesattezze nella stessa. Ogni prodotto citato deve essere utilizzato in accordo con il Riassunto delle Caratteristiche di Prodotto (RPC) fornito dalle Case produttrici. L'eventuale uso dei nomi commerciali ha solamente l'obiettivo di identificare i prodotti e non implica suggerimento all'utilizzo.

Aut. Trib. Milano 457/2012 - Numero di iscrizione al RoC 26499

Con il contributo non condizionante di  **TransMedics**.