

Vite da salvare

*Donazioni d'organo e trapianti
nella visione complessiva di
alcune Regioni*



Editore



ALTIS Omnia Pharma Service S.r.l

Sede Istituzionale:

Piazza San Silvestro, 8 – 00187 Roma

Sede Operativa:

Via Giosuè Carducci, 125/B –
20099 Sesto San Giovanni – Milano

info@altis-ops.it

www.altis-ops.it

Direttore Responsabile

Marcello Portesi

Vicedirettore

Stefano Del Missier

Direttore Editoriale

Walter Gatti

Rapporti Istituzionali

Marco Polcari

Segreteria di Redazione

Ivana Marcon

Design e Illustrazioni

Aronne Nembrini

Con il contributo non
condizionante di
TransMedics

Indice

01

INTRODUZIONE

Stefano Del Missier

04

02

I LAVORI DELL'INTERGRUPPO PARLAMENTARE PER LA DONAZIONE E TRAPIANTI DI ORGANI, TESSUTI E CELLULE

Elisa Pirro

05

03

IL COMITATO PER LA DONAZIONE E TRAPIANTI DI ORGANI, TESSUTI E CELLULE CRT

Teresa Petrangolini

06

04

IL RUOLO DELL'INNOVAZIONE TECNOLOGICA NELLA FASE DI TRASFORMAZIONE DEL SSN E DEL CAMBIAMENTO

Davide Croce

10

05

LE ESPERIENZE REGIONALI:

Marcello Portesi

15

06

CONCLUSIONI

Stefano Del Missier

15

01

Introduzione

Stefano del Missier, Vicedirettore Rh+

Il necessario potenziamento dell'ambito sanitario della donazione e del trapianto di organi, tessuti e cellule dovrebbe ispirarsi soprattutto dalla raccolta delle evidenze e delle problematiche dei diversi territori e delle Regioni. Questa considerazione è per noi fondamentale anche nell'ambito delle iniziative e del dibattito in corso per l'aggiornamento - a livello parlamentare e del governo nazionale (ovvero del Ministero della Salute come delle agenzie e organismi centrali) - della Legge 91/99, in quanto da sempre, dando spazio alle esperienze in atto da parte dei sistemi sanitari regionali, riteniamo di dare oggettivo riscontro di quale sia lo stato reale di salute della sanità in Italia e di cosa sia necessario fare per mantenerla o migliorarla.

Questo numero di Rh+ inizia dal movimento di opinione che si è registrato con la pubblicazione e la presentazione pubblica del Manifesto Sociale (sottoscritto dal Comitato per la Donazione e Trapianto di Organi, Tessuti e Cellule, cui hanno aderito 11 tra associazioni e organizzazioni civiche) e con la concomitante costituzione dell'Intergruppo Parlamentare per la Donazione e il Trapianto di Organi, Tessuti e Cellule.

Proprio per questo motivo di grande e attiva partecipazione, in questa pubblicazione, si dà spazio e illustrazione di questo importante e, per certi aspetti fondamentale, atto di advocacy nazionale. Da tale positiva coincidenza di tempi e di intenti si è ritenuto utile

svolgere alcuni momenti di confronto laddove la tematica è da sempre quotidianamente vissuta, con tutte le sue difficoltà e criticità per poter rispondere pienamente a quella domanda di vita dei pazienti in lista di attesa.

Si è così deciso di effettuare incontri in quattro delle Regioni più significative sul tema della donazione e del trapianto, attraverso alcuni Forum di discussione a porte chiuse che hanno visto coinvolti i principali stakeholders - tecnici, clinici, politici e associazioni regionali - coordinati dal Referente del Centro Regionale Trapianti.

La finalità dei quattro Forum - realizzati in Piemonte, Emilia-Romagna, Lombardia e Puglia - era quella di produrre un consolidato di elementi da far confluire in un Documento di proposta condiviso, da trasferire all'Intergruppo Parlamentare, agli organi di Governo

nazionale, oltre che alla pubblica opinione con adeguate e collaterali azioni di comunicazione.

In questa pubblicazione, in sintesi, vogliamo rendere conto del lavoro svolto, di modo da dare non solo contezza delle buone pratiche regionali, ma anche di ciò che l'esperienza quotidiana suggerisce per prendere le più adeguate decisioni di policy sanitaria nell'attuale percorso di ammodernamento della legge 91/99.



02

I lavori dell'Intergruppo Parlamentare per la Donazione e il Trapianto di Organi, Tessuti E Cellule

Elisa Pirro, Presidente Intergruppo Parlamentare Donazione e Trapianto di Organi, Tessuti e Cellule

L'Intergruppo Parlamentare per la Donazione e il Trapianto di Organi, Tessuti e Cellule (*figura 1*) nasce per un'iniziativa e in sede parlamentare, e trova la sua peculiarità nella sua natura trasversale, dato che vi partecipano quasi tutte le forze politiche. L'obiettivo principale dell'Intergruppo riguarda l'aggiornamento della normativa sui trapianti, favorendo un processo di condivisione di spunti e di idee che coinvolga il paese e la comunità scientifica, attraverso un ciclo di audizioni e la raccolta di proposte da parte delle associazioni dei pazienti, delle società scientifiche e dei professionisti sanitari.

Il nostro tema politico riguarda principalmente l'ammodernamento e la revisione della legge 91/99: la prima fase di lavoro prevedeva audizioni con le principali associazioni del settore e la raccolta di eccellenze, best practice, segnalazioni di difficoltà e suggerimenti finalizzati a formulare emendamenti e atti normativi per la revisione della legge 91, dopo molti anni dalla sua promulgazione.

In qualità di capo dell'intergruppo parlamentare sottolineo che è stato prioritario ribadire la necessità di un rinnovamento della legge, così come lo è stato prendere atto della necessità di promuovere la sensibilizzazione della popolazione sul tema delle donazioni. Da questo è scaturito il nostro percorso di valutazione per addivenire ad una proposta legislativa, condivisa con l'obiettivo di presentarla sotto forma di emendamenti o di un disegno di legge.

Tuttavia, proprio perché il quadro legislativo non può cadere dall'alto senza avere la possibilità di aprire da subito ai cambiamenti aus-

L'agenda politica, quindi, proprio come emerso dalle osservazioni raccolte durante i forum nelle Regioni italiane che hanno partecipato a questo percorso di lavoro, è molto chiara:

1. adeguare il finanziamento alle attività per la donazione e il trapianto di organi, cellule e tessuti;
2. favorire l'accesso all'innovazione;
3. favorire la nascita e il consolidamento delle reti trapianti (regionali, nazionali, europee), perché possano non solo veicolare prassi e procedure ottimali, ma anche le conoscenze sulle modalità con cui acquisire facilmente le opportunità promesse dall'innovazione tecnologica;
4. migliorare la gestione dei dati, di modo che possano circolare ed essere rese fruibili in tutti i punti della rete trapianti, sia a livello locale, che nazionale che europeo.

picati dal legislatore, abbiamo colto da subito l'importanza di conoscere le differenze regionali al fine di tarare meglio le future iniziative programmatiche.

Per questo motivo ho seguito personalmente tutti i momenti di lavoro svolti nelle varie Regioni che hanno partecipato a questa "survey", e ciò mi ha permesso anche di assistere ad un lavoro tecnico di raccolta di suggerimenti, in particolare da parte di società scientifiche, operatori

e associazioni di pazienti, affinché l'aggiornamento della normativa tenga conto del progresso tecnologico e della necessità di contenimento dei costi a partire da quanto succede quotidianamente nella c.d. "real life".

Il tema politico nel paese, in ogni caso, riguarda sia le donazioni sia gli obiettivi di riduzione delle opposizioni, degli obiettivi per cui ci si deve orientare per arricchire l'informazione ai

Elenco parlamentari aderenti all'Intergruppo Parlamentare Donazione e Trapianti di Organi Cellule e Tessuti

1. DANIELA SBROLLINI

Senato della Repubblica

- Membro Gruppo Az-IV-RE
- Vicepresidente della 10ª Commissione permanente (Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale)

2. ELENA MURELLI

Senato della Repubblica

- Membro Gruppo LSP-PSd'Az
- Membro della 4ª Commissione permanente (Politiche dell'Unione europea) (in sostituzione del Vice presidente del Consiglio dei ministri Matteo SALVINI)
- Membro della 10ª Commissione permanente (Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale)

3. ANDREA QUARTINI

Camera dei Deputati

- Membro Gruppo MOVIMENTO 5 STELLE
- Componente XII COMMISSIONE (AFFARI SOCIALI)

4. ORFEO MAZZELLA

Senato della Repubblica

- Membro Gruppo MOVIMENTO 5 STELLE
- Membro della 10ª Commissione permanente (Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale)

5. MARCO PELLEGRINI

Camera dei Deputati

- Membro Gruppo MOVIMENTO 5 STELLE
- Componente IV COMMISSIONE (DIFESA)

6. DAFNE MUSOLINO

Senato della Repubblica

- Vicepresidente del gruppo Aut (SVP-Patt, Cb, SCN)
- Membro della 9ª Commissione permanente (Industria, commercio, turismo, agricoltura e produzione agroalimentare)
- Membro della 10ª Commissione permanente (Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale)

7. GIORGIO FEDE

Camera dei Deputati

- Membro MOVIMENTO 5 STELLE
- Membro della 9ª Commissione permanente (TRASPORTI, POSTE E TELECOMUNICAZIONI)

8. FRANCESCA LA MARCA

Senato della Repubblica

- Membro PD-IDP
- Componente 9ª Commissione permanente (Industria, commercio, turismo, agricoltura e produzione agroalimentare)

9. FRANCESCA GHIRRA

Camera dei Deputati

- Membro ALLEANZA VERDI E SINISTRA
- Componente IX COMMISSIONE (TRASPORTI, POSTE E TELECOMUNICAZIONI)

10. ROBERTO PELLA

Camera dei Deputati

- Membro FORZA ITALIA
- Componente V COMMISSIONE (BILANCIO, TESORO E PROGRAMMAZIONE)

11. MARIA DOMENICA CASTELLONE

Senato della Repubblica

- Membro MOVIMENTO 5 STELLE
- Componente V COMMISSIONE BILANCIO

Figura 1

cittadini, attraverso adeguate campagne di comunicazione istituzionale.

Nel nostro paese non sorprende tanto il calo di disponibilità alla donazione, registrato durante la pandemia, quanto il 30% di negazioni dichiarate al momento del rinnovo della carta di identità: questo dato, infatti, impone un notevole impegno per una corretta informazione, in un contesto culturale ancora influenzato da numerosi pregiudizi.

Dal primo ciclo di audizioni con le società scientifiche e le associazioni di pazienti è scaturita, ad esempio, una richiesta poi sottoposta alla Commissione di Vigilanza della RAI al fine di promuovere la sensibilizzazione alla donazione. Si tratta di un primo passo in un percorso lungo ma stabile di rinnovamento per una cultura di solidarietà nel nostro paese.

Ci troviamo a meno di un anno dal varo dell'**Intergruppo**, ma il valore e la dimensione di quanto è già stato fatto ci fa essere più che confidenti sulla riuscita dell'ambizioso obiettivo che ci siamo posti.



03

Il Comitato per la Donazione e il Trapianto di Organi, Tessuti e Cellule

Teresa Petrangolini, Coordinatrice del Comitato Donazione e Trapianto di Organi, Tessuti e Cellule

La sanità in Italia in questi 45 anni ha potuto usufruire di un contributo impareggiabile di dedizione e d'impegno da parte delle associazioni dei pazienti e del mondo civico, che si sono misurate quotidianamente con i due elementi chiave del SSN: qualità dei servizi offerti e sostenibilità economica. Il tema della donazione e del trapianto di organi, tessuti e cellule, in particolare, è affrontato da moltissime associazioni ed è uno dei terreni sui quali, fin dagli anni '90, il loro ruolo è stato fondamentale.

Oggi questo impegno si è rinnovato con il percorso compiuto da 11 associazioni di pazienti e organizzazioni civiche, che ho avuto il piacere di coordinare e che è culminato nella stesura di un Manifesto Sociale per la donazione e il trapianto di organi, tessuti e cellule.

Tale documento, incentrato su tre aree tematiche (aspetti culturali, aspetti di sistema e aspetti economico-organizzativi) è stato presentato all'Intergruppo Parlamentare per la Donazione di Organi, Tessuti e Cellule, al fine di favorire da un lato la rivitalizzazione di una campagna di sensibilizzazione alla donazione, e dall'altro la creazione di un nuovo sistema improntato sull'innovazione tecnologica e la revisione della governance dei trapianti.

Il percorso è partito dal contatto con numerose associazioni per proporre loro l'avvio di una nuova stagione della policy sui trapianti.

Da questi incontri sono emerse diverse istanze ma anche la medesima volontà di rilanciare il tema, per favorire un progressivo miglioramento dell'accesso alle cure da parte dei cittadini.

Da qui la proposta a queste stesse associazioni di dar vita ad un Comitato per la Donazione e il Trapianto di Organi Tessuti e Cellule con il quale costruire un Manifesto Sociale per raccogliere l'insieme delle proposte, tutte convergenti verso l'esigenza di creare un sistema di cure più moderno, efficiente e vicino ai cittadini.

Si è quindi deciso di concentrarci sulle 3 aree tematiche che raccolgono i diversi problemi da risolvere nella nuova prospettiva di lavoro individuata. Si tratta di un lavoro condotto con

l'attenzione attenta a coinvolgere in tutte le fasi il Centro Nazionale Trapianti, che già da tempo sta lavorando su tali aree per rendere il sistema dei trapianti in Italia più adeguato alle sfide del tempo attuale.

Da questi passaggi è nato il Manifesto Sociale con le 11 associazioni promotrici.

Il documento - come si è detto - è stato poi presentato all'Intergruppo Parlamentare per la Donazione e il Trapianto di Organi Tessuti e Cellule, creando così un'interessante sinergia tra livello civico e livello istituzionale, sicuramente utile a dare forza alle proposte contenute nel testo. In sede della conferenza stampa di presentazione del Manifesto Sociale, è stata importante non solo la presenza di una rappresentanza delle associazioni firmatarie, ma anche della dott.ssa Letizia Lombardini, in rappresentanza del Centro Nazionale Trapianti.

Il tema della donazione e del trapianto di organi, tessuti e cellule, in particolare, è affrontato da moltissime associazioni



Per entrare nel merito del Manifesto, nella prima parte si parla degli aspetti socio-culturali e si propone di rivedere principi generali legati al consenso alla donazione di organi tessuti e cellule con un'attenzione all'attuazione del principio del consenso informato e del silenzio assenso. La comunicazione e la sensibilizzazione della popolazione in merito alla donazione e al trapianto di organi tessuti e cellule sono un aspetto centrale proprio per aumentare il numero dei donatori.

A tale proposito, come coordinatrice del Comitato, ho scritto anche al Ministro della Salute chiedendo un incontro per cercare di capire se ci sono gli spazi per rilanciare una campagna di comunicazione e di sensibilizzazione finalizzata ad aumentare l'orientamento alla donazione, soprattutto nelle aree del paese in cui è meno sentita. È particolarmente urgente costruire un percorso finalizzato al consenso alla donazione di organi per ridurre le opposizioni che, soprattutto nel sud, sono piuttosto significative. Sarebbe inoltre importante arricchire la norma sull'obbligo del rispetto dell'anonimato favorendo le esigenze delle famiglie di donatori ed evitando tutti gli aspetti ben noti del coinvolgimento psicologico.

Tra gli aspetti di sistema il Manifesto sottolinea l'esigenza di una ripartizione delle responsabilità gestionali e dei compiti dei nodi della rete a livello nazionale e regionale, nell'intento di rafforzare la filiera della disponibilità degli organi, con l'obiettivo di raggiungere e superare 30 donatori PMP.

E, ancora, la definizione di requisiti minimi e comuni da raggiungere per l'accreditamento a Centro Trapianti, tema emerso in più occasioni al fine da comprendere quali siano i criteri di base per cui un centro trapianti possa essere definito tale, così come il rilancio del programma di trapianto da donatore vivente.

Ugualmente importante è la valorizzazione tecnologica della gestione degli aspetti organizzativi. In questi ultimi anni c'è stata una grossa evoluzione che va ad incidere su aspetti di sistema come il tema del trasporto, della conservazione, della valutazione d'idoneità degli organi e della loro ottimizzazione.

Altro aspetto da migliorare è il supporto all'assolvimento del debito informativo dei centri trapianto verso il Centro Nazionale Trapianti per ridurre il gap esistente nel trasferimento di informazioni.

Particolarmente sentita dalle associazioni e poi la necessità di ridefinizione delle norme a tutela dei pazienti e dei loro familiari per progredire nel campo dei diritti sanitari e sociali, nel caso si tratti del trapianto da cadavere o del trapianto da vivente. L'ultima area trattata dal Manifesto riguarda gli aspetti economico-organizzativi,

dove l'attenzione è strettamente collegata alla grande evoluzione delle tecnologie sanitarie, un'innovazione tecnologica che porta con sé, evidentemente, anche dei costi.

Ciò richiede un aggiornamento delle tariffe di rimborso del trapianto alla luce dei nuovi avanzamenti tecnologici e delle risorse economiche destinate alla rete dei coordinamenti, sia nazionali che regionali.

Un aspetto fondamentale riguarda le risorse umane da potenziare, con un'adeguata programmazione dei professionisti richiesti, considerato il gap attuale di personale; mentre una particolare esigenza riguarda la definizione di una tariffa di rimborso a livello nazionale per la valutazione d'idoneità del donatore e del prelievo degli organi, aspetto oggi troppo sottovalutato. L'allineamento dei tetti di spesa, deve tenere conto degli aumenti dei costi per energia e trasporto e dovrebbe essere realizzato con meccanismi automatici, onde non bloccare il sistema e la rete.

Da non trascurare poi l'ultimo aspetto sottolineato: l'esigenza di un aumento delle risorse economiche destinate alla ricerca scientifica in ambito trapiantologico, che rischia di essere il fanalino di coda di tutto il sistema.

I punti essenziali emersi dal lavoro delle 11 associazioni sono:

Tutti molto concreti, molto pressanti, molto impegnativi, ma difficilmente eludibili se si vogliono dare risposte di qualità a tutti coloro la cui vita dipende dalla possibilità di ricevere un trapianto.

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 Gardin

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

04

Il ruolo dell'innovazione tecnologica nella fase di trasformazione del SSN e del cambiamento

Davide Croce, Direttore del Centro di Ricerca sull'Economia e il Management in Sanità e nel Sociale

I dati nazionali dei trapianti degli ultimi anni (3813 nel 2019, 3437 nel 2020 – in concomitanza della pandemia – 3778 nel 2021 e 3887 nel 2022) sottolineano come l'Italia riesca a mantenere costanti le liste d'attesa, sulle quali si registra una percentuale di morti tra il 4,2 e il 7,5%, e il 10 e il 19% per i pazienti che perdono le caratteristiche di idoneità al trapianto (figura 2). In particolare, i pazienti che escono dalle liste e che muoiono sono, rispettivamente, il 19% e 4,2% per il trapianto di fegato, il 6,9% e 11,8% per il cuore e il 7,5% e 9,9% per il polmone (figura 3).

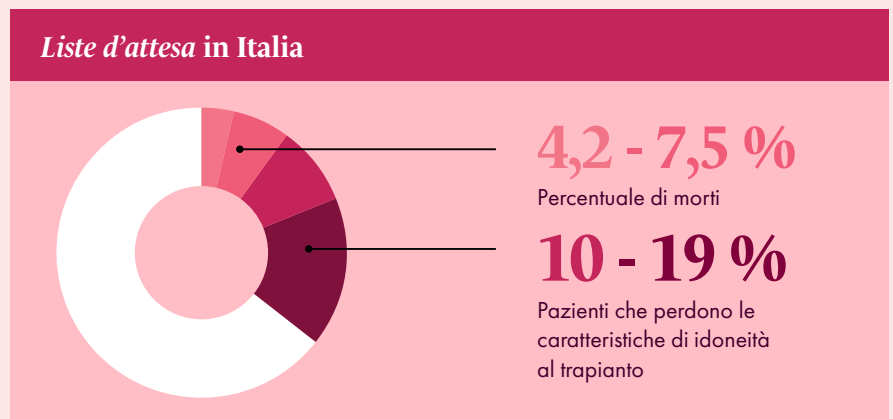
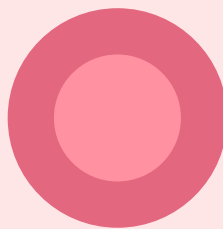


Figura 2

Percentuale di pazienti che escono dalle liste di attesa e muoiono



Trapianto di Polmone
7,5 % - 9,9 %



Trapianto di Cuore
6,9 % - 11,8 %



Trapianto di fegato
19 % - 4,2 %

Figura 3

Per compensare questa situazione l'incremento ideale dei trapianti dovrebbe essere del 4,08% per il fegato, del 21,60% per il cuore e del 24,62% per il polmone, con un investimento di 18 milioni di euro.

Con l'impiego delle tecnologie attuali, a parità di numero di donazioni, si potrebbero ridurre le morti in lista d'attesa, in particolare per il trapianto di fegato, incrementando i trapianti di organi marginali o subottimali.

Nel 2019 abbiamo avuto, dato CNT, 3.813 trapianti e nel 2022 3.887, al di là dei 400 in meno del 2020, che però rappresentano poco più del 10%, direi che è un risultato che dimostra come il nostro sistema è concettualmente in equilibrio. Il nostro paese, quindi, riesce a tenere in costanza questo dato, presentando però delle conseguenze. Abbiamo alcune decine di morti all'anno, fra il 4,2 e il 7,5% in lista di attesa, si tratta di pazienti che attendono per un periodo lungo con un esito infausto per ragioni di salute. Un altro numero importante è quello dei pazienti che perdono le caratteristiche di idoneità al trapianto, che variano anche questi fra il 10 e il 19%.

Quindi la domanda è: sarebbe possibile intervenire su questo?

I pazienti in lista di attesa al 31/12/2021 solo per quanto riguarda il fegato sono 1.030, gli organi trapiantati 1.359, mentre i pazienti iscritti dell'anno precedente erano 1.048, quindi abbiamo abbassato questo dato di 18 persone. Le nuove iscrizioni del 2021 sono 1631 con 55 morti, vuol dire che circa 300 pazienti, o poco meno, sono usciti dalla lista di attesa perché hanno perso le caratteristiche o, in piccolissima parte, hanno fatto un trapianto in altri paesi. Quindi il 19% dei nostri pazienti del fegato escono dalla lista di attesa e il 4,2% muoiono.

Sul cuore la situazione è 6,9% che muoiono e 11,8% che escono. Il polmone vede questi numeri spostarsi in 7,5% e 9,9% (figura 4).

Sono numeri importanti per cui si potrebbe ragionare sull'allargamento al di là della spinta della disponibilità di organi tramite donazione, quindi da fonti primarie. Abbiamo anche uno scarso utilizzo, rispetto ad altri paesi e lo abbiamo visto in concomitanza con l'analisi sugli Stati Uniti, di organi chiamati marginali o sub-ottimali. Siamo molto bravi perché cerchiamo sempre l'organo perfetto al fine di garantire al paziente una vita quasi normale. Il tema, evidentemente, è che in questo modo stiamo lasciando fuori disponibilità un numero consistente di pazienti. Abbiamo provato a fare due conti: se noi ci poniamo come obiettivo, come incremento ideale, quello dei pazienti che muoiono, e non quelli che escono (quindi con dei numeri più bassi evidentemente di quelli che potrebbero essere l'ideale) dovremmo ampliare il fegato

del 4,8, il cuore del 21 e il polmone del 24%, i quali a conti fatti sono numeri anche importanti. Al di là della definizione di marginalità (ovvero donatore superiore a 60 anni con due comorbidità) che non è strettissima per il fegato e che quindi si potrebbe allargare (mentre per il cuore andrebbe stretta), e al di là della consapevolezza che questo dato del CNT è un dato che è solo indicativo, abbiamo individuato che il 4,84% dei cuori sono disponibili, mentre per il polmone il 19,4, e per il fegato il 40%. Cuore e polmone non riusciremmo a coprirli tutti, sempre secondo questi dati, per il fegato invece avremmo la disponibilità.

Il numero dei pazienti deceduti e quelli che escono dalle liste d'attesa è piuttosto elevato, percentualmente, in Italia. Con il semplice obiettivo di allargare il trapianto anche ad organi subottimali, con l'utilizzo di tecnologie che permettano il mantenimento, e quindi la garanzia, nei confronti del paziente, potremmo anche migliorare la situazione a parità di donazione. Quindi, se ragioniamo a finalizzare i 54+55+29 morti, dell'anno 21 (che poi è l'anno che abbiamo analizzato) avremmo quindi circa 140 morti evitate che richiedono un finanziamento di 18 milioni, secondo quelli che sono i costi del percorso.

Abbiamo alcune decine di decessi all'anno, fra il 4,2 e il 7,5% in lista di attesa

Dal mio punto di vista, dal momento in cui esiste una terapia salvavita, non esiste il concetto di costo-efficacia, perché è un concetto economico che in questi casi è difficile da applicare, ma al di là di questo, in queste condizioni probabilmente potrebbe essere una spinta al nostro servizio tale da poter cominciare a ragionare.

C'è da tenere poi presente che 18 milioni sono di spesa ma, in realtà, porterebbero a minori costi legati al fatto che i pazienti in lista di attesa hanno bisogno di ospedalizzazioni, e che quindi rappresentano comunque dei costi che non vengono tracciati tramite questi meccanismi. Quello esposto è un ragionamento preso da un punto di vista sociale e di un intervento minimo.

È chiaro che sarebbe preferibile considerare che i 300 pazienti del fegato uscissero dalla lista di attesa, ma bisogna tenere conto che forse è il caso di iniziare da elementi accettabili e inseribili all'interno del finanziamento del Servizio Sanitario Nazionale.

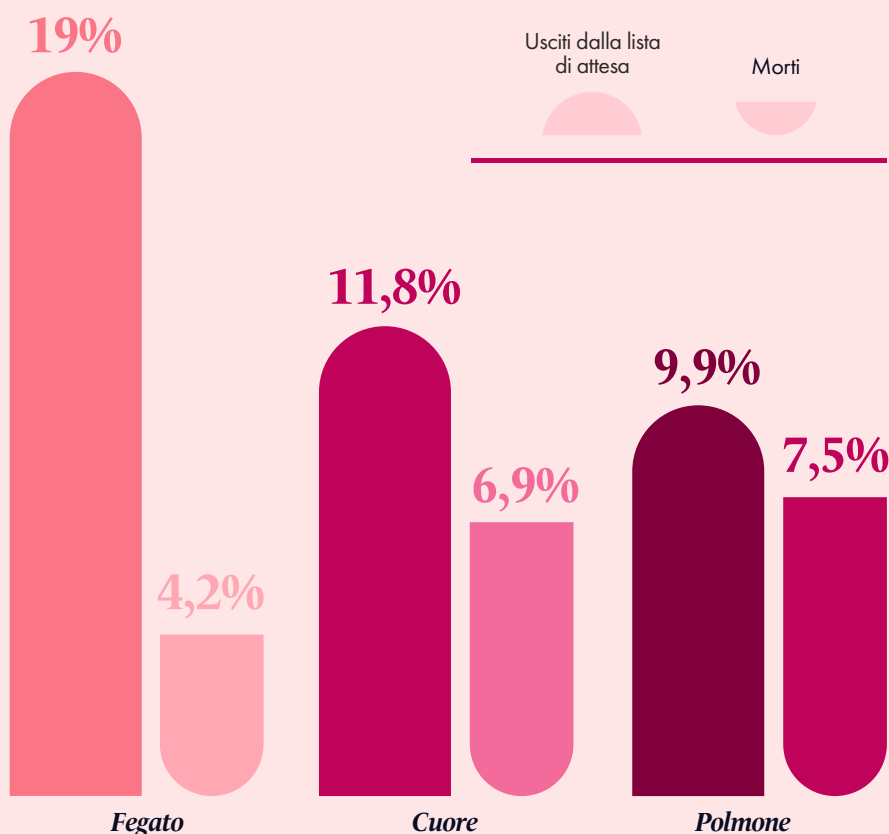


Figura 4: Situazione di pazienti usciti dalla lista di attesa (che hanno perso le caratteristiche o hanno fatto un trapianto in altri paesi) o che muoiono

05

Le esperienze regionali

Marcello Portesi, Direttore progetti istituzionali Altis/Direttore responsabile Rh+

1. PIEMONTE

Va detto che la Regione Piemonte, per quanto attiene agli aspetti gestionali della materia donazione e trapianto di organi, tessuti e cellule, si caratterizza per due peculiarità: **la prima** riguarda il Coordinamento Regionale Trapianti (CRT): il quale è un unicum - una sorta di macroregione - con la Valle d'Aosta, in forza di una specifica convenzione; **la seconda** è che, a fianco del CRT, opera un Coordinamento Regionale Donazioni e Prelievi (CRP) la cui attività è finalizzata all'attività di procurement da soggetto deceduto, una struttura che fu istituita nel 2003 con una delibera regionale che attribui a quest'organismo compiti specifici quali la formazione, l'informazione e la sensibilizzazione, ma soprattutto il coordinamento dei 31 centri ospedalieri di Piemonte (30) e Valle d'Aosta (1). Come indicato in dettaglio nella Figura 1, la Rete di

Procurement poggia su una struttura complessiva di 33 ospedali con un supporto infermieristico sottodimensionato, disponendo di 14 elementi a tempo parziale rispetto ai 23 che sarebbero necessari per assicurare quell'ottimale supporto nei processi di donazione, migliorando la qualità del procurement e l'adesione ai programmi (figura 5).

Il quadro dell'attività del 2022 e i primi mesi del 2023

Nel 2022 sono stati registrati 2.581 decessi in terapia intensiva, con il 10 per cento circa dei casi le cui caratteristiche presentavano una potenzialità rispetto alla donazione. Sono state registrate opposizioni alla donazione nel 31,2 per cento dei casi, mentre sono stati utilizzati 132 donatori che, a loro volta, hanno generato ben 380 organi trapiantati. L'età media dei donatori potenziali era di 62 anni.

Una particolare soddisfazione è stata manifestata dal CRT, dati gli importanti progressi rilevati nell'anno

2023: basti pensare che i dati aggiornati al solo 11 maggio 2023 hanno già segnalato 150 potenziali donatori dei quali 40,6 sono stati utilizzati.

Luci ed ombre

La rete del procurement è molto motivata, con una solida formazione ed un flusso di comunicazione molto efficace ed omogenea sia verso la popolazione che verso i sanitari. Una omogeneità che è riscontrabile anche nelle modalità operative. Accanto a questi elementi positivi è giusto notare anche le criticità: i coordinatori ospedalieri svolgono quest'attività al di là dei loro compiti principali, vi si impegnano perché ne sentono l'importanza.

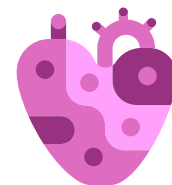
Mancano poi degli infermieri appositamente dedicati, come sarebbe necessario e previsto, proprio perché il loro contributo è fondamentale. Così come mancano rimborsi mirati ad una copertura di quegli esami che sono indispensabili per valutare un donatore, e questo fatto espone le strutture ospedaliere a costi importanti

La rete Procurement in Piemonte e Valle d'Aosta



33 OSPEDALI CON RIANIMAZIONE
24 con meno di 400 posti letto

6 NEUROCHIRURGIE (+ 1 IN VALLE D'AOSTA)
7 CARDIOCHIRURGIE
2 OSPEDALI PEDIATRICI



ADDETTI ALLA RETE DONAZIONI
32 coordinatori medici* di cui:

UN NEUROLOGO
UN MEDICO LEGALE
UN DIRETTORE SANITARIO
28 ANESTESISTI RIANIMATORI

*) nessun coordinatore è interamente dedicato all'attività di procurement che è svolta al di là del proprio orario lavorativo
**) operativa anche una rete di infermieri esperti, solo 14 dei quali full time

Figura 5

per garantire organi sicuri ai riceventi. Come pure non sono state definite le tariffe relative a i trapianti d'organo da donatore deceduto.

Mancano poi, nella grande maggioranza degli ospedali, sale espressamente dedicate per il prelievo degli organi, un fatto che determina notevoli criticità quando si presenta un donatore, anche per la necessità di distrarre il personale da altri compiti cui di norma è dedicato. Infine, un elemento di allarme è l'aumento del tasso delle opposizioni che, negli ultimi 12 mesi, ha raggiunto il 35,3 per cento, contro una media nazionale del 31 per cento.

La rete trapianto organi, tessuti e cellule

La Regione Piemonte si caratterizza per avere un numero limitato di ospedali nei quali si eseguono trapianti che, di fatto, sono concentrati in due Aziende Ospedaliere: la Città della Salute e della Scienza di Torino (che copre tutte le tipologie di trapianto) e l'Ospedale Maggiore della Carità di Novara (che limita la propria attività ai soli trapianti di rene).

Nonostante questa concentrazione, la produttività è molto elevata perché la sola Città della Salute, secondo i dati del Centro Nazionale Trapianti, tra le cinquanta strutture ospedaliere del paese si pone al secondo posto dopo il centro trapianti di Padova, con circa 400 trapianti, alcuni dei quali combinati. Nei primi cinque mesi del 2023 questa struttura ha effettuato una media di 1,3 trapianti al giorno, con

esiti più che buoni, anche grazie all'adozione di nuove metodiche. Secondo le proiezioni regionali si ritiene di avere quest'anno un incremento notevole nel numero complessivo dei trapianti: si pensa di realizzare quasi 300 trapianti di rene, 200 di fegato e oltre 40 di cuore. Cifre che rappresentano un record assoluto.

Importante anche l'attività relativa ai trapianti destinata a pazienti provenienti da altre regioni che, nel suo insieme, oscilla a seconda degli organi tra il 20 e il 50 per cento. Va detto poi che presso la Città della Salute di Torino, che rappresenta in qualche modo l'hub della trapiantologia regionale, operano tutte le banche dei tessuti (cute, cornee, tessuti muscoloscheletrici, valvole cardiache, angue placentare e membrane amniotiche), ovvero organismi istituiti con delibere regionali. Va detto che anche in quest'ambito le proiezioni dicono che il 2023 vedrà un aumento dei trapianti di cornea, tessuto muscoloscheletrico, cute e membrane amniotiche. Per quanto attiene all'attività di trapianto di cellule, va detto che, dopo una flessione nell'attività durante la fase pandemica, nel 2022 l'attività è ripresa appieno raggiungendo 154 trapianti allogeneici e 213 autologhi.

Per completare il quadro informativo, va segnalata una notevole sensibilità del cittadino piemontese per quanto riguarda l'adesione al registro di donatori di midollo osseo (quasi 60mila piemontesi sono disponibili a offrire le proprie cellule staminali): nonostante questi aspetti positivi, va però detto che le liste d'attesa non diminuiscono, perché gli organi disponibili

sono sufficienti a coprire solo la metà delle richieste. Fatta una overview della Regione Piemonte, restano, ovviamente, alcuni temi che attendono risposte: l'attuale schema organizzativo sarà in grado di sopportare un prevedibile aumento della domanda di trapianti? L'avvento di nuove tecnologie che consentono di aumentare l'offerta di trapianti genera nuovi costi oggi incompatibili con gli attuali DRG e più in generale con la sostenibilità del sistema: ci sarà un intervento del legislatore e della programmazione sanitaria a riguardo?

2. EMILIA-ROMAGNA

L'attenzione della Regione Emilia-Romagna al tema della donazione e trapianto di organi, tessuti e cellule viene da lontano, risalendo addirittura ad un periodo antecedente la Legge 91/99, che ha disciplinato l'intera materia e che ha istituito il Centro Nazionale Trapianti. Infatti, la Legge Regionale dell'Emilia Romagna del 4 settembre 1995, appariva sullo scenario nazionale come primo provvedimento che la politica, in modo questa volta lungimirante, aveva concepito per disciplinare organicamente questa complessa materia. Un dispositivo cui, nel 1997, fece seguito un altro segnale lungimirante, la costituzione del Centro Riferimento Trapianti della Regione Emilia-Romagna. La Rete Donazione e Trapianto della Regione, coordinata dal Centro Regionale, poggia su 23 "sedi donative", dotate di altrettanti coordinamenti ospedalieri,

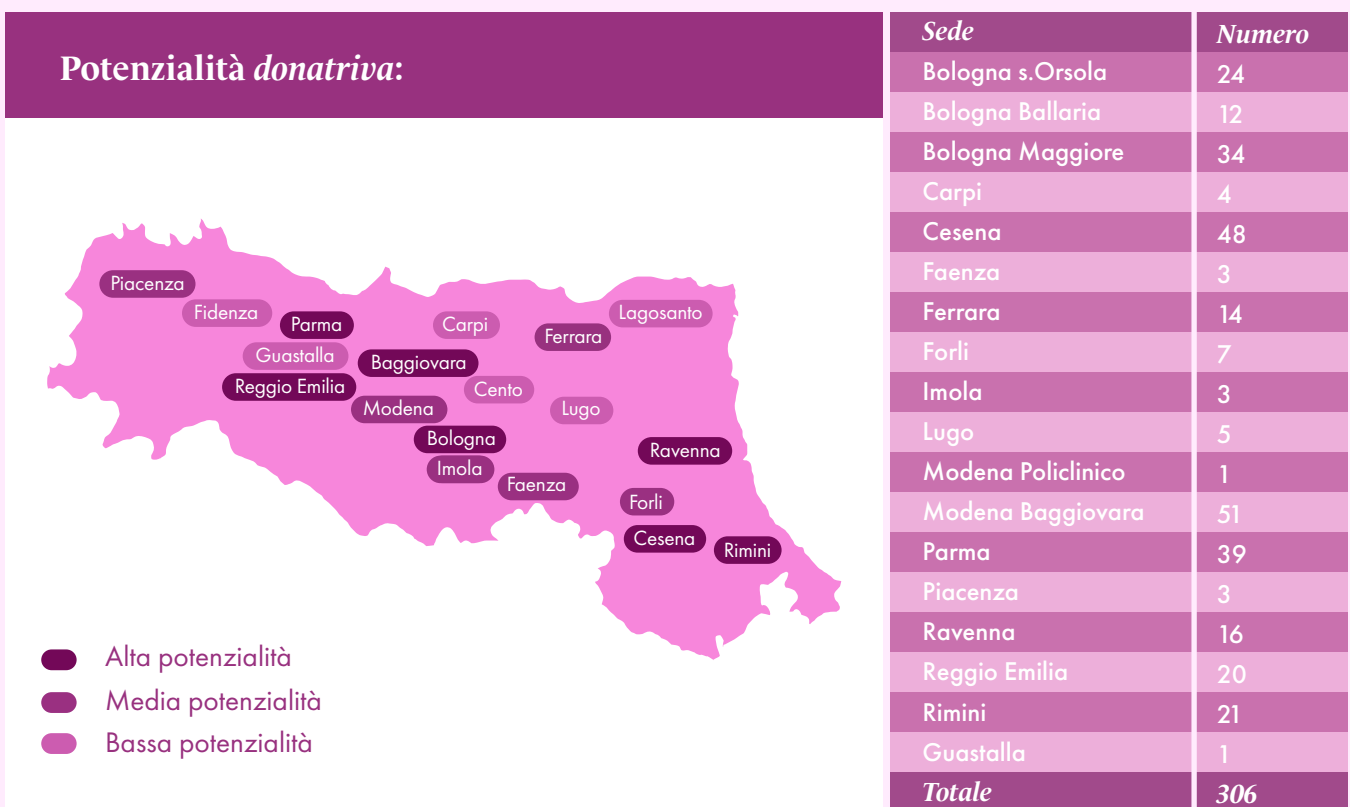


Figura 6: Segnalazioni anno 2022

Livello locale: *coordinamenti ospedalieri in Emilia-Romagna*

Compiti dell'ufficio di procurement:

- 1° Creazione e gestione di una rete inter/intraospedaliera
- 2° Collegamento con i colleghi delle UUOO
Creazione di percorsi clinico assistenziali
- 3° Monitoraggio di pazienti con patologie cerebrali e monitoraggio dei decessi

Figura 7

presso ciascuno dei quali è presente un'unità di terapia intensiva. Va detto che ogni sede ha una specifica vocazione: Bologna (cuore, fegato, rene da cadavere e vivente, polmone, intestino e pancreas); Modena, (fegato e rene da cadavere e da vivente); Parma (rene da cadavere e da vivente, oltre che pancreas). Sono inoltre parte della Rete le banche di tessuti e cellule (cornee, osso, cute, valvole, vasi e gameti). Questa Rete, per la propria operatività, si avvale di specifici Servizi di Riferimento Regionale, come l'immunogenetica a Parma e a Bologna, dove sono basati anche l'anatomia patologica, la microbiologia e il laboratorio centralizzato.

Le logiche ispiratrici sulle quali si basa lo schema organizzativo generale sono le seguenti:

- il trapianto garantisce il fabbisogno di cura e, di fatto, la terapia che consente di salvare altre vite;
- senza donazione non c'è trapianto;
- la donazione degli organi è un compito ordinario delle terapie intensive (trasversalità della donazione) e deve rappresentare un obiettivo degli attori della sanità, delle singole aziende e dei singoli operatori;
- l'organizzazione è fondamentale per raggiungere l'obiettivo.

Il decreto regionale n° 665 del 2017 ha rappresentato uno spartiacque importante nell'evoluzione del sistema organizzativo in materia di donazione e trapianti, perché ha consentito il passaggio da un sistema basato sull'impegno degli operatori su base puramente volontaria, all'impostazione di strutture operative con

ruoli specifici e personale espressamente dedicato. Questo provvedimento aveva fissato altri principi organizzativi di rilievo (si veda **figura 6**): la necessità che, negli ospedali ad "alta potenzialità donativa", fosse presente un infermiere a tempo pieno e un medico con almeno 12 ore settimanali dedicate ad attività di procurement e donazioni; mentre, negli ospedali a "media potenzialità donativa", un infermiere a tempo pieno e un medico con 6 ore dedicate; infine, negli ospedali a "bassa potenzialità donativa", un infermiere part-time con 18 ore e un medico con almeno 3 ore. Il decreto regionale 665 del 2017 fissò anche le competenze degli uffici di procurement che riguardano la creazione e la gestione di una rete inter/intra ospedaliera, il collegamento con i colleghi di altre Unità Operative, la creazione di percorsi clinico-assistenziali e il monitoraggio dei pazienti con patologie cerebrali (si veda **figura 7**). Ma questo riordino organizzativo indotto dal decreto regionale 665/2017 quali esiti ha prodotto nel tempo? Anzitutto il fatto che, nel 2022 la Regione Emilia-Romagna ha avuto 516 pazienti trapiantati, un dato importante che dà il segno di una produttività in crescita (si veda **figura 8**). Ma questo riordino organizzativo indotto dal decreto regionale 665/2017 quali esiti ha prodotto nel tempo? Anzitutto il fatto che, nel 2022 la Regione Emilia-Romagna ha avuto 516 pazienti trapiantati, un dato importante che dà il segno di una produttività in crescita. Le liste d'attesa in questa Regione sono piuttosto consistenti: complessivamente, per i diversi organi, si parla di circa 1200 pazienti. È un dato tra i più significativi tra le diverse Regioni, anche in considerazione dell'attrattiva che le strutture dell'Emilia-Romagna hanno rispetto ad una larga parte del paese, specie per quanto riguarda cuore, rene e fegato.

Un altro elemento che incide sulla consistenza delle liste d'attesa è dato dall'età media dei donatori della regione che si attesta sui 65 anni: un dato che fa ben comprendere quale possa essere l'incidenza delle problematiche, specie le comorbidità, che limitano o condizionano l'uso di molti organi. Riprendendo il tema della ricostruzione storica dell'attività trapianti in Emilia-Romagna va ricordato che, nel 2018, con la Delibera regionale n. 917 del 18/6, l'Emilia-Romagna ha identificato l'Ospedale Bufalini di Cesena come supporto delle altre aziende per la proposta di diffusione del percorso di donazione a cuore fermo. A tale scopo questo ospedale è stato dotato di un'équipe mobile (si veda **figura 9**), logica replicata anche presso altre realtà, tanto che, attualmente, è aumentato il numero di ospedali in grado di gestire autonomamente la donazione a cuore fermo che può essere portata a compimento anche nei piccoli ospedali. Come dimostrano i dati nel 2023 sono già pervenute 29 richieste di aiuto e tutoraggio dal team mobile del Bufalini e 26 sono state le donazioni portate a termine (si veda **figura 10**). Dal 2016 a oggi, inoltre, sono stati recuperati da donatori a cuore fermo 123 fegati, 82 reni singoli, 31 reni doppi e 4 polmoni doppi e oggi le donazioni a cuore fermo rappresentano circa il 15% di quelle a cuore battente. Nell'intento di rendere la rete donativo-trapiantologica ancora più vasta e capillare, la Regione è stata divisa in aree territoriali ed è stato costituito il collegamento di tutti i coordinamenti aziendali con il coordinamento di area vasta per l'acquisizione nella donazione anche dei piccoli ospedali sprovvisti di terapia intensiva nella donazione. Un esempio è il coordinamento operato dall'Ospedale hub di Reggio Emilia per la donazione di cornee e la selezione di soggetti potenziali donatori

Pazienti trapiantati nel 2022

516

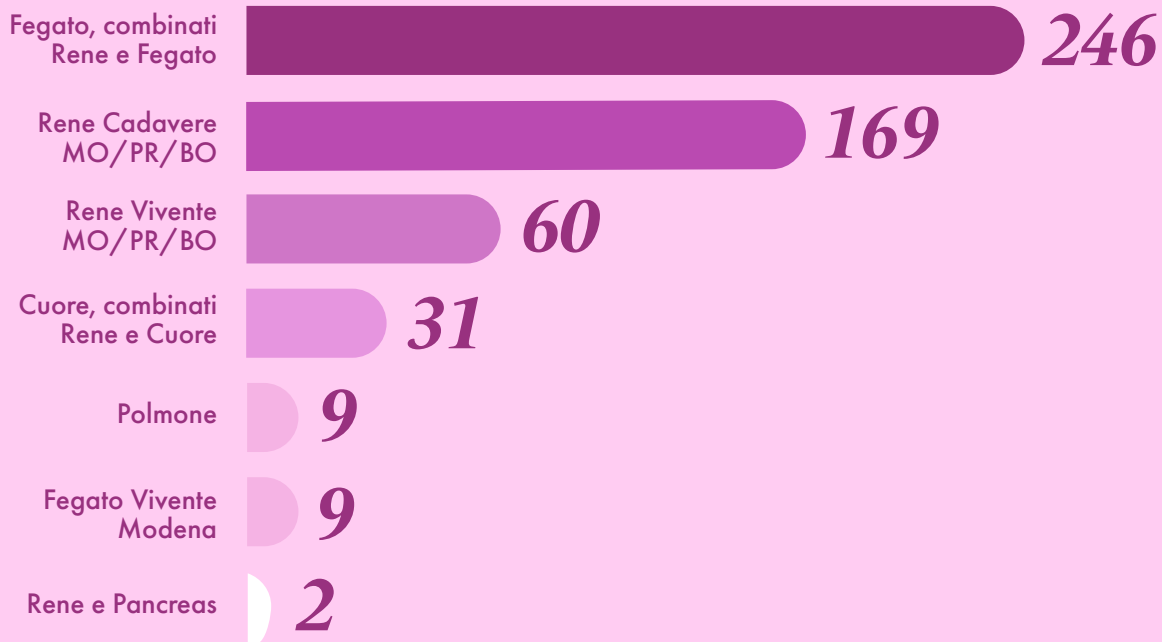


Figura 8

Rete «mobile»

Regione Emilia Romagna atti amministrativi giunta Regionale

Delibera n.917 del 18/01/2018 Seduta n.26



Figura 9



- * OSPEDALE BUFALINI DI CESENA - AZIENDA USL DELLA ROMAGNA
- * PROGRAMMAZIONE E MONITORAGGIO DELL'ATTIVITÀ
- * SHARING EQUIPES E STRUMENTAZIONI

Sede	N° Segnalazioni	Organi generati e trapianti	Età media donatori
Bologna s.Orsola	15 (14/01/2016)	11 Fegati, 7 Reni singoli, 2 Reni doppi	64
Parma	18 (22/06/2016)	13 Fegati, 12 Reni singoli, 4 Reni doppi	64
Cesena	35 (24/09/2016)	30 Fegati, 23 Reni singoli, 9 Reni doppi, 3 polmoni doppi	62
Baggiore MO	29 (28/12/2016)	21 Fegati, 20 Reni singoli, 7 Reni doppi, 1 polmoni doppi	58
Reggio Emilia	11 (05/04/2019)	10 Fegati, 4 Reni singoli, 4 Reni doppi	64
Forlì	6 (27/11/2019)	6 Fegati, 2 Reni singoli	72
Modena Policlinico	1 (09/01/2020)	1 Fegato	72
Bologna Balleria	9 (12/01/2021)	7 Fegati, 6 Reni singoli, 1 Rene doppio	66
Bologna Maggiore	12 (27/01/2021)	10 Fegati, 4 Reni singoli, 3 Reni doppi	69
Rimini	9 (29/04/2021)	8 Fegati, 2 Reni singoli, 1 Rene doppio	75
Guastalla	1 (02/11/2021)	1 Fegato	68
Carpi	1 (02/03/2022)	1 Fegato	69
Ravenna	3 (01/04/2022)	3 Fegati, 2 Reni singoli	72
Ferrara	1 (29/09/2022)	1 Fegato	71
Emilia Romagna	151	123 Fegati, 82 Reni singoli, 32 Reni doppi, 4 polmoni doppi	64

Figura 10: Segnalazioni per sede donativa 2016 - 2022

multiorgano: basti pensare che, soltanto a fine maggio 2023, ci sono state oltre 250 donazioni di cornee in più rispetto allo stesso periodo dell'anno precedente. Si ritiene di poter affermare che la capillarità e un forte coordinamento centrale possano essere le parole d'ordine per dare un impulso importante alla cultura del dono, alla sensibilità e alla partecipazione di tutti gli attori sanitari a questa attività.

Ad oggi, in Emilia Romagna, è stata costruita una rete di piccoli ospedali senza terapia intensiva che, facendo riferimento ad alcuni hub regionali – come, per esempio, Reggio Emilia e Ferrara - possono essere fonte d'attenzione per la donazione delle cornee e per l'identificazione di soggetti trasferibili all'ospedale hub per la donazione di organi.

A completamento del quadro della Regione Emilia-Romagna, vanno considerati alcuni aspetti meritevoli di essere ridefiniti o rimodulati per cui riteniamo utile citare i più significativi:

- i pdta per i neurolesi gravi;
- gli aspetti etici dei percorsi end of life;
- la necessità di disporre di équipe dedicata per la gestione, anche dal punto di vista psicologico, dei rapporti familiari;
- l'importanza di rendere consapevoli tutti gli

operatori sanitari dell'importanza del donatore anziano, i cui organi possono essere utilizzati fino a tarda età;

- la formazione a livello locale e regionale intesa come fattore cruciale di crescita;
- a necessità di sistematizzare il monitoraggio dei dati e il feedback dei risultati;
- le criticità legate alla disponibilità di posti letto in rianimazione quando, a livello ospedaliero, in pronto soccorso o in contesti di carattere neurochirurgico o internistico, si identificano soggetti potenzialmente donativi.

3. LOMBARDIA

Per offrire un quadro organico dell'attività donazioni e trapianti in Regione Lombardia, potrà essere utile prendere in considerazione, con uno sguardo inizialmente più ampio, gli ultimi 3 anni che hanno caratterizzato il passaggio evolutivo del sistema di donazione e trapianto. Guardiamo anzitutto alla componente sociale: ad oggi 17 milioni di cittadini si sono espressi rispetto alla donazione post mortem, aderendo in senso positivo nella misura del 72 per cento. Naturalmente, a fronte di un segmento importante della popolazione aperto alla donazione le strutture ospedaliere debbono essere pronte a recepire con la massima efficienza

possibile la manifestazione di volontà del donatore. Si parla, quindi, dell'altra componente di questa delicata materia: quella sanitaria. Una componente che purtroppo rappresenta l'anello debole del sistema e che fa capo all'organizzazione ospedaliera regionale. Sempre in termini generali, nel periodo compreso tra il 2015 e il 2023, si può rilevare che le liste d'attesa per rene e polmone si sono ridotte rispettivamente del 15 e del 23 per cento, e tutto questo è stato reso possibile grazie all'efficiamento di alcuni processi di donazione da cadavere e da vivente da parte di alcune Regioni. Al contrario, per quanto riguarda il fegato e il cuore, la situazione delle liste d'attesa non ha subito particolari miglioramenti. Va detto che la maggior parte dei pazienti candidati ad un trapianto d'organo è concentrata in poche regioni, tra cui la Lombardia, nella quale ben il 30 per cento dei pazienti proviene da fuori regione e, in alcuni casi, addirittura dall'estero, specie per quanto riguarda i pazienti pediatrici che si concentrano su Bergamo.

In ripresa le donazioni in regione

L'andamento delle donazioni nella Regione, negli ultimi due anni, è stato caratterizzato da una notevole ripresa (si veda **figura 11**) raggiungendo la media nazionale di 28 donatori per mille abitanti. Questo è

In ripresa le donazioni in regione

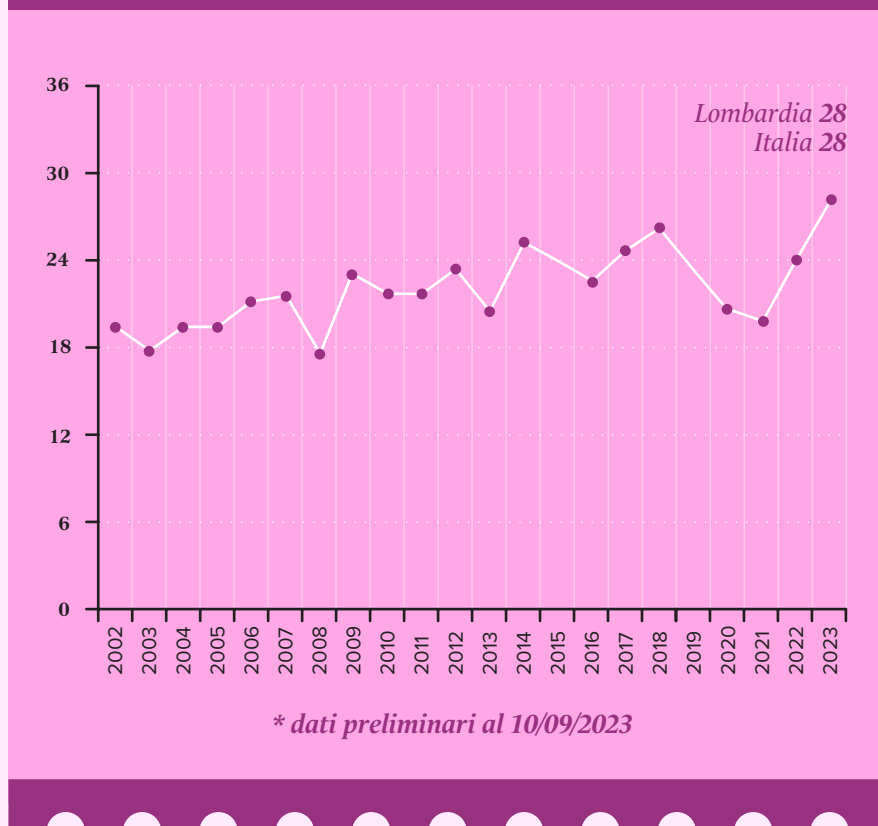


Figura 11: CRT Lombardia andamento delle donazioni di organi negli anni

Attività di donazione organi e tessuti 2022-2023

(Confronto donatori segnalati al 10/09/23)

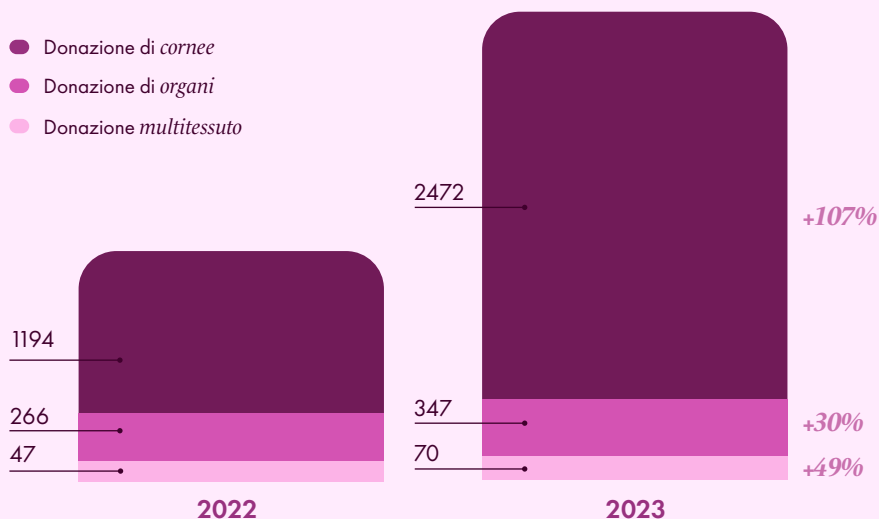


Figura 12: CRT Lombardia programma regionale organi e tessuti

il risultato di scelte fatte dalla Regione, che ha definito un programma di donazione fissando obiettivi precisi per gli ospedali, definendo i criteri organizzativi con cui le diverse strutture ospedaliere, comprese quelle private, devono guidare non solo il rianimatore, l'infermiere e il chirurgo, ma anche tutto il personale, portandoli a concepire l'aspetto donazione come una parte integrante dell'attività operativa quotidiana. In altre parole gli operatori devono prendersi cura anche di coloro che, nonostante siano stati assistiti con le migliori cure, sono deceduti e possono entrare nel percorso di donazione. Ovviamente a questo si è giunti lavorando sulla convergenza culturale, sulla creazione della consapevolezza e sulla formazione, oltre che nell'identificazione, di un team, assimilabile ad un reparto, in grado di seguire uno specifico percorso non appena si presenta un decesso e, quindi, una potenziale donazione. È però importante notare che, nonostante questi miglioramenti, la Lombardia è ancora indietro rispetto ad altre Regioni, che hanno messo a punto processi organizzativi in epoche antecedenti, come il Veneto, che già nel 2006 mise a punto le nuove procedure; o il Piemonte, che lo fece nel 2009; o, ancora, la Toscana e l'Emilia-Romagna, nel 2003. Va detto, ovviamente, che le filiere di donazione non si limitavano ai soli organi ma si estendevano anche a cornee e tessuti. A tal proposito, guardando ai dati del 2022, si può rilevare che tutte le tre voci sono comunque in aumento (si veda **figura 12**) rispetto all'anno precedente: si parla del +49 per cento per quanto attiene alle donazioni multi-tessuto, del +30 per cento per quanto riguarda gli organi, e del +107 per cento in relazione alle cornee. È bene quindi sottolineare che, per quanto riguarda il futuro prossimo, l'obiettivo del CRT lombardo è quello di raggiungere il target di 40 donatori per milione di abitanti.

I trapianti

Per ciò che invece riguarda i trapianti da donatore deceduto, in Lombardia nel 2023 (si parla di dati preliminari al settembre 2023) si è registrato complessivamente un incremento netto del 17 per cento (Figura N2) che, tradotto nel concreto, significa aver tolto dalle liste d'attesa ben 90 pazienti in più rispetto all'anno precedente. Sono persone per le quali si è contribuito ad offrire un destino diverso rispetto a quello nel quale erano relegate, permanendo in lista d'attesa. Un dato che è certamente anche la conseguenza di quell'affinamento organizzativo cui si faceva cenno in precedenza. L'invecchiamento progressivo della popolazione in atto, dal quale la Lombardia non è ovviamente esente, produce la conseguenza di un numero crescente di ricoveri di individui che muoiono in ospedale o negli hospice (parliamo complessivamente di almeno 100 strutture in Lombardia) e che possono avere la possibilità di essere donatori di cornee, per le quali non si pone il limite dell'età.

La Regione offre inoltre un contributo molto importante anche al panorama nazionale della donazione di tessuti per il quale si investe almeno il 30 per cento.

Venendo al tema più specifico delle strutture operative, anzitutto si segnala che quest'attività si concentra in 7 ospedali (non fa parte di questo gruppo l'ospedale San Raffaele) che contribuiscono nella misura del 20 per cento. Va detto che alcune di queste strutture hanno un'attività pluri-trapiantologica, mentre altre (si veda **figura 13**) sono vocate a singoli organi come, ad esempio, gli ospedali di Brescia e Varese che sono concentrati sul rene.

Dove migliorare

Quest'anno è stata fatta un'analisi approfondita delle attività, dei programmi e delle vocazioni delle singole strutture con l'obiettivo di arrivare nel 2024 ad un vero e proprio programma regionale che consenta di sfruttare al meglio le sinergie.

A tal proposito, il Centro Regionale Trapianti della Lombardia ha proposto alla Direzione Welfare tre direttrici per l'attività del prossimo triennio:

- il potenziamento del Coordinamento Regionale Trapianti per aumentare le donazioni,
- l'istituzione del Tavolo Regionale Trapianto di Rene da vivente,
- l'implementazione del Programma Regionale Trapianto di cellule staminali emopoietiche.

Si tratta di temi che in gran parte sono sovrapponibili alle raccomandazioni che, nel recente passato, sono state indicate anche nel Manifesto Sociale prodotto dal Comitato Donazione e Trapianto di Organi, Tessuti e Cellule, del quale fanno parte 11 tra associazioni di pazienti e organizzazioni civiche. Naturalmente questi elementi, che consentiranno il rafforzamento del sistema lombardo, dovranno trovare risposta ed impegno istituzionale mediante una delibera della Regione. Va detto infine che in Lombardia il trapianto da vivente non è così efficace in termini di coppie che vengono proposte, e questo sottolinea la necessità - per l'im-

Attività di trapianto di organi da donatore cadavere 2022-2023

Dati preliminari al
03/09/2023



Figura 13

mediato futuro - di un tavolo di coordinamento tra tutte le nefrologie regionali, per far sì che tutti i pazienti che sono in dialisi possano contare su un percorso di accompagnamento verso il trapianto da vivente.

Anche il trapianto di midollo osseo è un tema al quale metter mano per il 2024 in una logica nazionale, ponendo in coordinamento tutte le strutture che operano in questo specifico ambito per giungere ad un programma integrato.

4. PUGLIA

Il Centro Regionale Trapianti ha sede presso il Policlinico di Bari e ad esso fanno capo 22 coordinamen-

ti locali (si veda figura 14) distribuiti in rete in tutte le province della Regione. Mentre l'attività di prelievo è diffusa su tutto il territorio, quella più specifica di trapianto si concentra su Bari - per quanto riguarda cuore, fegato e rene - e su Foggia, ove opera un centro di recente apertura e in fase di potenziamento, specialistico per il rene. C'è poi l'obiettivo di riavviare il centro di Lecce, che qualche decennio fa aveva svolto una minima attività di trapianto.

Per quanto riguarda l'attività di donazione, dopo un marcato rallentamento nel 2020 durante la fase pandemica, dal 2021 al 2022 si è avuta una ripresa del 4,1 per cento, mentre per l'anno 2023 l'incremento risulta già essere del 15,9 per cento con uno dei più

22 coordinamenti locali

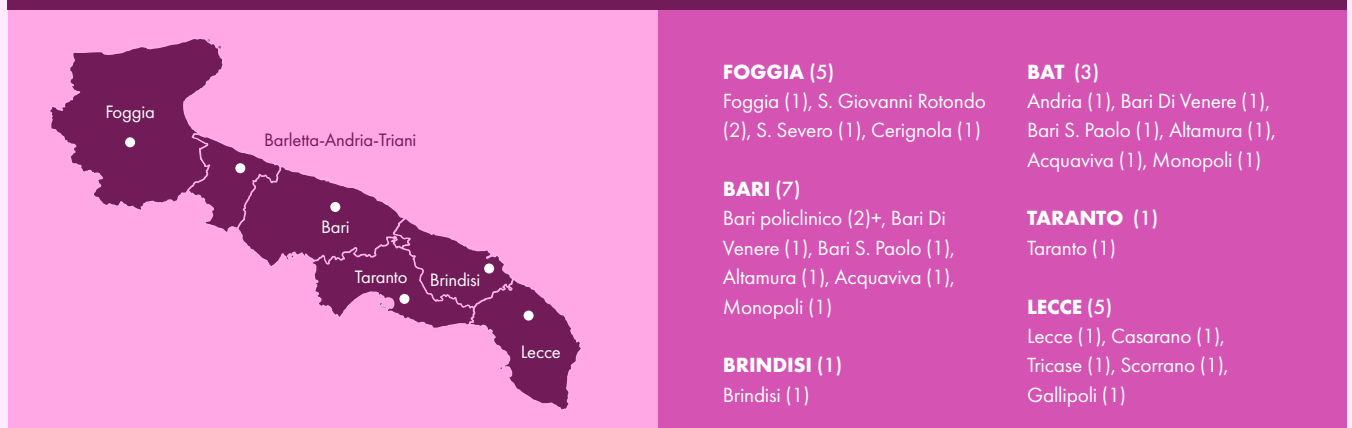


Figura 14

alti accertamenti di morte in Italia (2412 accertamenti), considerando sia i donatori con morte cerebrale che quelli con morte di origine cardiaca, i cosiddetti DCD: un incremento parallelo al numero di donatori utilizzati (28PMP nel 2023 rispetto al 24, 6 nel 2022), con risultati che potremmo definire come un record assoluto dal 1992 ad oggi, almeno per l'area del Centro-Sud.

Le opposizioni da contenere

Per quanto riguarda il tema delle opposizioni alla donazione, si può rilevare che la Regione, nell'ultimo anno, si è avvicinata alla media nazionale (che oggi è pari al 30,3 per cento), passando dal 42 per cento del 2022 al 31, 5 per cento del 2023.

In particolare, va detto che in alcuni distretti, come ad esempio quello di Barletta, Andria e Bisceglie, il tasso di opposizione è in linea con Emilia-Romagna e Toscana, specie per quanto riguarda le cornee, con tassi di opposizione vicinissimi allo zero: e questo risultato è anche il frutto del meritorio lavoro svolto dalle associazioni di pazienti.

Gli organi da reperire

L'attività di procurement ha fatto registrare un incremento molto importante nell'arco temporale 2019-ottobre 2023: basti pensare che solo quest'anno ben 98 sono stati gli accertamenti di morte prevenendo di giungere entro la fine dell'anno a quota 103, record assoluto (l'indice PMP è salito da 9,8 del 2019 a 15,9, valore mai registrato in Puglia dalla costituzione del CRT della regione).

Una panoramica delle attività di procurement in Regione Puglia è ben descritta in figura 15. Esistono tuttavia situazioni problematiche laddove vi sono strutture ospedaliere prive del reparto di neurochirurgia, in assenza del quale risulta essere più problematica la segnalazione di potenziali donatori.

Una tendenza all'aumento nonostante le molte criticità

Come è noto, nel 2022, in Italia, i trapianti da donatori deceduti e viventi sono stati complessivamente 3876, e la Puglia, con i suoi 137 trapianti, si è collocata in 11° posizione a livello nazionale (l'anno precedente il dato era di 123). In particolare, per quanto riguarda il trapianto di cuore, con 26 interventi effettuati sui 253 nazionali, la Puglia si è posizionata al secondo posto nella classifica nazionale, avendo complessivamente 400 pazienti in lista d'attesa. Per quanto riguarda il rene, va sottolineato che in Regione sono in aumento anche i trapianti da vivente: una produttività complessiva, in questo campo, che colloca la Puglia al 7° posto su scala nazionale.

Relativamente al numero complessivo di trapianti, la Puglia ha compiuto una decisa impennata dopo il 2020, passando repentinamente da 85 a 155 trapianti al 13 ottobre del 2023, con la verosimile possibilità di raggiungere i 180 entro la fine dell'anno.

Molto, comunque, resta da fare. Un'analisi equilibrata dello stato dell'arte nella Regione, deve far riconoscere che esistono alcune criticità nella rete del procurement, specie per quanto riguarda le piante organiche che sono attualmente bloccate, come bloccati sono i finanziamenti: in relazione, a questa voce viene rilevato che, per sostenere i programmi (DCD) di donazione di organi a cuore fermo, si è passati dagli 800 mila euro annui ai soli 100 mila del 2023. Le conseguenze? Notevoli problematiche di tipo finanziario e organizzativo, che devono essere gestite con gli uffici di programmazione sanitaria.

Si consideri, anzitutto, che il CRT può contare su due soli dirigenti medici completamente dedicati, affiancati da due soli dirigenti medici di nefrologia che devono garantire h24 il coordinamento delle attività di donazione e trapianto per tutta la regione.

Ci sono carenze anche per quanto riguarda il corpo infermieristico, con la difficoltà di identificare infermieri con specifiche professionalità e dedicati totalmente all'attività di procurement. Nonostante queste carenze economico-organizzative l'impegno è grande, sostenuto dalla notevole professionalità e dal grande impegno di molti che, a volte, consentono performance straordinarie come quella che ha consentito di ottenere il record di 9 trapianti di rene, 4 di fegato e un cuore in 48 ore. Un altro esempio di eccellenza è la recente esecuzione di trapianto di rene singolo da donatore di 89 anni: un trapianto record di un organo longevo reso possibile grazie alla tecnologia per i cui costi - che sappiamo essere sempre più crescenti - manca uno specifico DRG. Nonostante tutto, l'attività del Centro Regionale Trapianti sta aumentando in modo importante: si sta registrando un incremento della mobilità attiva cui si contrappone il problema degli organici sottodimensionati rispetto al volume di attività sviluppata, e questo aspetto riguarda sia l'attività chirurgica che per gli ambulatori pre e post trapianto, per esempio l'UOSVD tipizzazione tessutale e immunologia dei trapianti ha tre dirigenti a tempo indeterminato (di cui uno non effettua h24

e reperibilità) e un dirigente a tempo determinato. I risultati che si riescono a conseguire, quindi, sono essenzialmente dovuti all'abnegazione di tutto il personale. Va infine rilevato che cominciano a vedersi gli effetti di sensibilizzazione della pubblica opinione generati dalla campagna di comunicazione *Un sì in Comune*, campagna che andrebbe rafforzata con un parallelo sostegno finanziario per le associazioni di volontariato, utilissime fiancheggiatrici in quest'attività, come pure sarebbe necessario disporre di risorse per formare adeguatamente il personale delle anagrafi comunali, che molto di più potrebbero fare per raccogliere adesioni alla donazione.

Volendo sintetizzare "il cosa manca" per dare un significativo impulso alla produttività del Centro Regionale Trapianti della Regione Puglia, si possono indicare in modo schematico le attività da perseguire:

- attivazione del percorso DCD;
- incremento del numero di donatori PMP per approssimarsi alla media nazionale;
- promozione della donazione negli ospedali spoke non dotati di neurochirurgia;
- promozione della donazione di cornee NHB in tutti gli ospedali regionali;
- riapertura della banca cornee;
- incremento dell'attività di trapianto da donatore vivente.

Gli obiettivi da perseguire nell'immediato futuro, con il convergente contributo di tutti gli attori (CRT, Regione, ASL/ospedali, medici di famiglia, comuni e associazioni di volontariato) sono essenzialmente due:

- l'incremento del numero di donatori di organi e tessuti;
- la riduzione della percentuale di opposizione alla donazione.

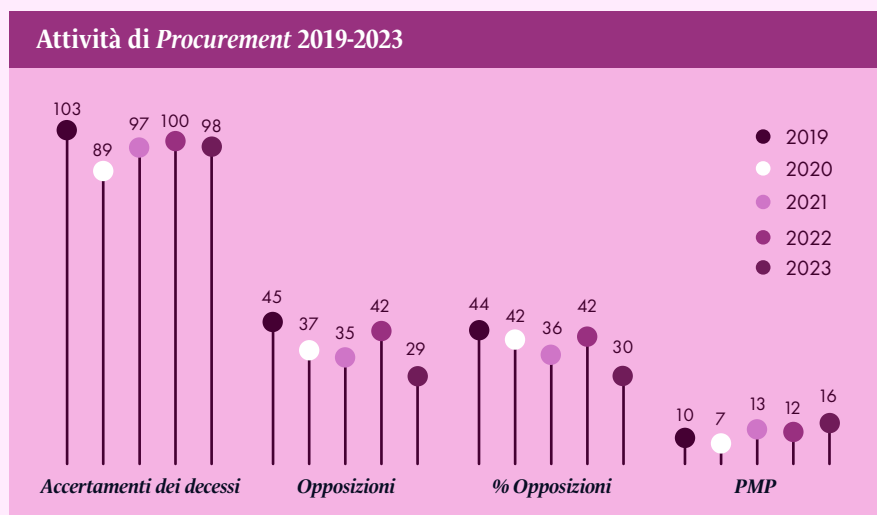


Figura 14: 2023 aggiornato al 13/10/2023

Stefano del Missier, Vicedirettore Rh+

La pandemia ha rappresentato un evento di discontinuità nella vita dei sistemi sanitari, al punto che è ormai evidente che tutti si siano trovati 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”.

Possiamo a questo punto individuare una sorta di “CALL TO ACTION” per l’agenda politica, di modo che il movimento di idee e di opinioni che si è sviluppato in questo inizio di legislatura possa vedere a breve scelte di discontinuità rispetto all’inerzia legislativa in questa delicata materia.

A tal fine, è innanzitutto 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 sottoscritto dalle principali Associazioni civiche e dei pazienti, grazie ad un’ampia e trasversale convergenza delle forze politiche.

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

Il Manifesto Sociale, infatti, 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 normati-

vo che potrebbero rendere la nostra rete trapianti più efficace nel rispondere alle migliaia di cittadini in lista di attesa.

Sicuramente la costituzione dell’Intergruppo Parlamentare per la Donazione e il Trapianto di 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. Le esperienze raccolte in questa pubblicazione rappresentano un’ottima “scatola per gli attrezzi” di chi sta lavorando ad un nuovo sistema di rete per donazioni e trapianti nel nostro paese.

La sintesi dei quattro filoni su cui concentrare gli sforzi in termini di policy sanitaria è presto detta:

- elevare l’indice di donatori e ridurre sensibilmente quello di opposizione: investire su campagne di comunicazione istituzionale e su modelli organizzativi che perseguano l’obiettivo di una cultura della donazione che si manifesti informata e consapevole;
- consolidare le relazioni e i ruoli tra i diversi livelli decisionali, ovvero quelli centrali (dove troviamo il Ministero della Salute, le agenzie centrali e il CNT) e quelli locali (le Regioni e le loro strutture di governance e di servizio coordinate attraverso i CRT): in questa dialettica istituzionale da “revisionare”, bisogna ricostruire i livelli di coerenza e di integrazione organizzativa, procedurale e, soprattutto, informativa, sia in senso verticale che in senso orizzontale;
- “popolare” le infrastrutture di servizio, sia in termini professionali che in termini

tecnologici: bisogna affrontare il problema che la mancanza di personale sanitario, così come la disponibilità di tecnologie innovative, (e in grado di modificare gli esiti dei processi di lavoro) impongono processi di valutazione separata e un’adeguata legge di bilancio;

- differenziare gli obiettivi a lungo, medio e breve termine: un conto è agire la revisione della Legge 91/99, con la razionalizzazione e l’ammodernamento dei CRT, il potenziamento di alcuni servizi e l’adeguamento del personale per trapiantare un nuovo sistema di rete e per aumentare le capacità del sistema di incrementare il numero delle donazioni e dei trapianti; un altro è ridurre i decessi in lista d’attesa attraverso puntuali e mirate azioni di intervento, magari facendo ricorso a organi subottimali o marginali e utilizzando quanto offerto oggi dall’innovazione tecnologica.

Le esperienze condotte dalle Regioni in questi anni dimostrano che i vari ostacoli devono essere affrontati singolarmente con obiettivi (magari piccoli) concreti e un approccio metodico e scientifico, a cui ciascuno potrà apportare la propria esperienza e le proprie proposizioni. In questo è importante tenere in considerazione le esperienze positive e i modelli organizzativi che, a livello regionale, hanno affrontato le problematiche e sperimentato nuove forme di coordinamento tra le diverse professionalità e le diverse strutture della rete, così da impostare una nuova cultura professionale e superare le criticità consolidate negli anni.

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

