



DONARE

aiuta la
VITA



INFORMARSI PER SCEGLIERE

ASSOCIAZIONE ITALIANA TRAPIANTATI FEGATO ONLUS - DELEGAZIONE CUNEO

“GIORGIO BOGGIONE E REGINA VANIGLIA”



associazione
italiana
trapiantati
di fegato
Onlus

DELEGAZIONE DI CUNEO

SEDE LEGALE

STRADA RORINE 29/2

12051 ALBA (CN)

Tel. 0173-283507 – Cell. 380-7314551

Fax 0173-442568 – Email aitf.cuneo@libero.it

SEDE OPERATIVA

Presso CSV "SOCIETÀ SOLIDALE"

SPORTELLO DI ALBA

C.so Europa 92 – 12051 ALBA(CN)

Tel. 0173-366901 – Cell. 338-7356758 - Fax 0173-284942

www.aitfcuneo.it

LA DONAZIONE DEGLI ORGANI

Donare gli organi significa acconsentire al fatto che, dopo la morte, alcuni organi ancora vitali siano prelevati dal cadavere per essere trapiantati ad ammalati gravi che ne hanno necessità per poter continuare a vivere. Si può essere donatore dopo la morte se in vita si è espressa volontà in tal senso, oppure, anche, in caso di mancanza di tale espressione, se la famiglia (il coniuge non separato o il convivente more uxorio o, in mancanza, i figli maggiori di età o, in mancanza di questi ultimi, i genitori) non si oppone al prelievo degli organi. Gli organi non si possono prelevare a chi in vita ha espresso parere negativo in proposito. Si può essere donatore vivente, previo accertamento del giudice che escluda il fine di lucro, solo per alcuni organi o tessuti particolari la cui mancanza non è compromettente per il donatore (ad esempio nel caso di un rene perché ce ne sono due).

NON ESISTONO LIMITI D'ETÀ PER ESSERE DONATORE.

GLI ORGANI CHE SI POSSONO PRELEVARE A SCOPO DI TRAPIANTO

Teoricamente si possono prelevare tutti gli organi, ad eccezione dell'ENCEFALO (cervello), che non è un organo, ma la sede del nostro essere persona e delle GONADI (ovaio, testicolo) che contengono il nostro patrimonio genetico. Attualmente gli organi più spesso prelevati sono i reni, il fegato, il cuore, i polmoni e il pancreas, mentre i tessuti prelevati sono innanzitutto le cornee e talvolta segmenti ossei, vascolari, valvole cardiache e cute.

IL TRAPIANTO

Il trapianto è per molte persone gravemente malate l'unica azione terapeutica in grado di offrire un'aspettativa di sopravvivenza ed una qualità di vita vicine alla normalità e, in moltissimi casi, l'unico modo per sfuggire ad una morte prematura. Le attività di prelievo e di trapianto sono estremamente complesse, molto più di quelle relative ad un intervento chirurgico e, per questo motivo, devono essere svolte da un grande numero di specialisti che lavorano insieme e coinvolgono tutto l'ospedale. Gli ospedali, inoltre, data l'importanza e la complessità di queste attività, possono eseguire trapianti solo dopo avere ottenuto un'autorizzazione del Ministero della Sanità.

Il processo che conduce all'intervento di trapianto si articola in diverse fasi:

1. diagnosi e cura dei riceventi in attesa
2. gestione delle liste d'attesa secondo criteri condivisi e trasparenti
3. diagnosi e cura del futuro donatore in rianimazione e accertamento collegiale della morte
4. prelievo degli organi nell'ospedale che ha trattato il donatore

5. individuazione dei riceventi dalla lista d'attesa e loro preparazione al trapianto
6. analisi, conservazione, trasporto e attribuzione degli organi
7. trapianto dei singoli organi
8. cura postoperatoria dei trapianti e loro riabilitazione

Oggi la trapiantologia ha assunto un'importanza sempre crescente e viene praticata, in assoluta sicurezza, dalle strutture ospedaliere specializzate. Il problema maggiore che concerne i trapianti, dunque, non è da ricercare nelle strutture ospedaliere abilitate ad effettuarli, ma nella mancanza di organi.

Tale carenza, in molti casi è determinata da timori ingiustificati nei confronti della donazione: non tutti ad esempio sanno che, UNA VOLTA ACCERTATA LA MORTE CEREBRALE, cioè una volta morto il cervello, DIVENTIAMO CADAVERE SENZA NESSUNA POSSIBILITÀ DI TORNARE IN VITA. A QUEL PUNTO SI VACOMUNQUE IN OBITORIO, O DIRETTAMENTE OPPURE PASSANDO PRIMA DALLA SALA OPERATORIA PER IL PRELIEVO DI ORGANI. In nessuno dei due casi bisogna temere incertezze o sbagli da parte dei medici che esaminano il corpo perché esistono dei criteri precisi e sicuri di accertamento della morte. Oggi si trapiantano con successo molti organi di estrema utilità e necessità, basti pensare al cuore, al rene, ai polmoni, al fegato; in alcuni casi il trapianto riguarda più di un organo, ad esempio il cuore e i polmoni insieme, il pancreas e un rene e così via.

QUANDO È POSSIBILE CHE UN INDIVIDUO POSSA ESSERE DONATORE E QUANDO CHE POSSA ESSERE RICEVENTE?

È comprensibile che ognuno di noi s'immagini sempre nella situazione di donatore e mai in quella di ricevente perché, mentre la morte è una realtà che prima o poi accadrà, anche se non è piacevole parlarne, tutti sperano di non ammalarsi di quelle orribili malattie che li costringerebbero a sottoporsi a trapianto.

Ma è più probabile ritrovarsi ad avere bisogno di un organo quanto non lo sia morire nelle condizioni che consentono di donarlo.

PER CIASCUNO DI NOI LE PROBABILITÀ DI AVERE BISOGNO DI UN TRAPIANTO SONO CIRCA QUATTRO VOLTE MAGGIORI DI QUELLE DI DIVENTARE POTENZIALE DONATORE.

Da questo punto di vista, il rifiutarsi alla donazione appare come un atto singolare di autolesionismo collettivo, soprattutto se si considera che non ci sono vie d'uscita alternative, non esiste nessun provvedimento legislativo o assistenziale che possa sostituire la donazione

QUALI SONO LE GARANZIE DEL TRAPIANTO

Questa è una delle domande che ci si pone con maggior frequenza e che testimonia le ansie e le incertezze ancora imperanti ogni qualvolta si è chiamati ad esprimersi sulla donazione. Il trapianto garantisce di prolungare la durata e migliorare la qualità

della vita di un malato e, in moltissimi casi, di salvare la vita a chi soffre di patologie gravi non altrimenti curabili.

I TRAPIANTI SI EFFETTUANO ORMAI IN MODO SICURO E ALTAMENTE SPECIALIZZATO. Non bisogna temere che vengano trapiantati organi non compatibili o che possano sopraggiungere degli ostacoli non previsti precedentemente. Infatti, sia sulla persona da cui sono prelevati gli organi che su quella in cui verranno trapiantati, vengono eseguiti molti e accurati esami per accertare la compatibilità e l'idoneità dell'organo che passa dal donatore al ricevente. Non si tratta, certo, di un procedimento semplice, dal momento che si articola in varie fasi e coinvolge staff medici, professionalmente preparati ed abituati a operare proprio in questo specifico settore. Ma oggi è un procedimento sicuro. Vengono effettuate valutazioni dettagliate dei pazienti in attesa e del potenziale donatore; lo stato di morte viene accertato da parte di una commissione apposita, incaricata di verificare, con esami neurologici ripetuti, l'avvenuta morte cerebrale. In nessun caso si preleveranno organi da pazienti in coma, poiché questa condizione non equivale alla morte. I riceventi vengono preparati al trapianto e, nella fase postoperatoria, verranno sottoposti a cure e accertamenti continui fino al completo ristabilimento. Nonostante il grado di sicurezza e precisione ormai acquisito, molte sono ancora le persone che si pongono domande complesse e che cercano spiegazioni dettagliate sulla morte, gli strumenti che vengono impiegati per accertarla, le modalità del prelievo, della donazione e le procedure del trapianto. Di seguito sarà data una risposta ai quesiti più frequenti in materia di donazione e trapianto. Per ulteriori informazioni, chiare, complete, scientifiche, capaci di dissipare timori e dubbi che impediscono di scegliere con serenità e consapevolezza se essere o non essere donatori, i medici (specialistici e generici) sono le persone maggiormente preparate e più idonee alle quali rivolgersi.

CHE COSA SIGNIFICA MORIRE?

LA MORTE LA CESSAZIONE IRREVERSIBILE DI TUTTE LE FUNZIONI DELL'ENCEFALO (CERVELLO).

Non basta dire che il cuore ha cessato di battere o che una persona ha smesso di respirare perché oggi il respiro e la circolazione del sangue possono essere mantenuti artificialmente. Occorre spostare l'attenzione da respiro e cuore "centri di vita", secondo le credenze antiche, ad uno specifico organo in cui danno irreversibile, da solo, costituisce il momento della morte: l'ENCEFALO. Esiste ovviamente, nella vita quotidiana, uno stretto legame tra encefalo, respirazione e circolazione; il cervello, infatti, ha bisogno di cuore e polmoni per vivere e c'è un rapporto fisiologico molto stretto che unisce questi tre organi tra loro e determina il mantenimento della vita. Tuttavia, è l'encefalo a rappresentare il vero motore dell'esistenza umana ed è la morte dell'encefalo la reale morte dell'individuo.

COME SI ACCERTA LA MORTE?

Fondamentalmente in due modi: tramite criteri cardiaci e neurologici. Nel primo caso i medici eseguono un elettrocardiogramma per 20 minuti: se per 20 minuti il cuore è stato fermo si ha la certezza che il cervello è morto per mancanza di flusso sanguigno.

Nel secondo caso, come previsto dalla legge, TRE MEDICI SPECIALISTI, UN RIANIMATORE, UN NEUROFISIOLOGO E UN MEDICO LEGALE, NOMINATI DALLA DIREZIONE SANITARIA, ACCERTANO DIRETTAMENTE CON ESAMI E STRUMENTI LA MORTE DEL CERVELLO. Questa equipe effettua esami (elettroencefalogramma, angiografia cerebrale, ecc) protratti PER ALMENO SEIORE E RIPETUTTI PER TRE VOLTE, AL TERMINE DEI QUALI NON C'È POSSIBILITÀ DI ERRORI O DI ABUSI.

CHE DIFFERENZA C'È TRA IL COMA E LA MORTE CEREBRALE?

Esiste una enorme differenza.

La morte cerebrale non è altro che la morte effettiva ed accertata di un soggetto, dalla quale non si torna indietro: LA MORTE È UNA DIAGNOSI CERTA. IL COMA, INVECE, È UNA SITUAZIONE DI GRAVITÀ VARIABILE, talvolta con poche possibilità di ristabilimento.

LA MORTE ENCEFALICA NON È IL COMA

COMA: - Assenza di coscienza in <u>soggetto vivente</u> con stato più o meno spiccato di non reattività agli stimoli endogeni ed esogeni - POTENZIALMENTE REVERSIBILE	MORTE ENCEFALICA: - Completa distruzione del tessuto celebrale con <u>cessazione irreversibile</u> di tutte le funzioni dell'encefalo - IRREVERSIBILE
---	---

CHI SONO I MEDICI CHE STABILISCONO LA MORTE?

In tutti i casi si tratta sempre di persone di UN COLLEGIO MEDICO, nominato dalla Direzione Sanitaria, che COMPRENDE UN NEUROLOGO, UN RIANIMATORE E UN MEDICO LEGALE, OGNUNO CON SPECIFICHE FUNZIONI E COMPETENZE. Sono assolutamente esclusi da tale commissione i medici che dovranno eseguire il prelievo e il trapianto.

COME VENGONO TUTELATI I NON DONATORI?

Non esiste differenza tra donatori e non donatori: nessuno verrà mai penalizzato

per avere scelto di non donare i propri organi. Nessuno, inoltre, sarà discriminato nelle procedure di accertamento della morte, anche perché tale accertamento viene eseguito quando ancora non si conosce la posizione del soggetto. Non esiste nemmeno la possibilità che un diniego alla donazione da parte del soggetto in vita o della famiglia non venga rispettato. Inoltre, va segnalato che il DICHIARARSI DONATORE NON ESPONE AFFATTO AL RISCHIO DI ESSERE DICHIARATI MORTI PRIMA DEL TEMPO E LA DECISIONE DI NON DONARE NON PROCURA VANTAGGI IN TERMINI DI PROSECUZIONE DELLE TERAPIE.

QUALI GARANZIE CONTRO IL COMMERCIO DI ORGANI?

Il commercio di organi è un'attività illecita, un atto criminale, perseguito penalmente. Non bisogna temere che possa verificarsi un tale abuso perché IL PROCESSO DI PRELIEVO, CONSERVAZIONE, TRASPORTO E TRAPIANTO È SEGUITO SOTTO IL CONTROLLO DELLE DIREZIONI SANITARIE E COMUNICATO OBBLIGATORIAMENTE ALLA MAGISTRATURA. Il Ministero della Sanità concede le autorizzazioni per le procedure di trapianto e si accerta del corretto svolgimento delle pratiche. È impossibile che tutto avvenga clandestinamente. Inoltre, È SICURO CHE GLI ORGANI NON VENGONO UTILIZZATI PER GLI ESPERIMENTI, considerata la complessità del meccanismo di accertamento della morte ed il fatto che ogni fase del processo di prelievo, trapianto e cure successive dei trapiantati avvengono in ospedale, con il coinvolgimento di tutto il personale medico ed infermieristico. Gli organi prelevati, inoltre, per raggiungere gli ospedali dove saranno trapiantati ai riceventi, viaggiano a bordo di mezzi istituzionali e veloci (automobili, elicotteri o aeroplani degli ospedali, del 118, dei Carabinieri, dell'Aeronautica Militare).

LA DONAZIONE DI SANGUE È UTILE AI TRAPIANTI?

Certamente sì. I trapianti sono operazioni complesse che spesso richiedono trasfusioni, qualche volta anche imponenti, si può giungere a molte decine di litri di sangue per un trapianto di fegato. Donare sangue è quindi importante per sostenere l'attività di trapianto, come lo è per moltissime altre attività sanitarie: anche il sangue, come gli organi, non si fabbrica e la salute di ognuno di noi, da questo punto di vista, è affidata alla generosità di tutti.

QUAL È L'ASPETTO DELLA SALMA DOPO LA DONAZIONE?

Occorre sgombrare il campo dal timore che il corpo appaia deturpato o mutilato dopo la donazione poiché, come per ogni altra operazione chirurgica, possono restare piccole cicatrici superficiali ma NON SUBENTRA ALCUNA MUTILAZIONE VISIBILE e il cadavere si presenta uguale ad ogni altro. Il prelievo delle cornee non comporta l'asportazione del bulbo oculare e l'intervento è simile a quello della rimozione della

cataratta, che non lascia trasparire alcun segno d'incisione.

SI PUÒ SCEGLIERE COSA DONARE?

Né la vecchia, né la nuova legge entrano nel merito della questione. Da un punto di vista relazionale ed alla luce del fatto che la personalità di un individuo, la sua unicità, non risiede in organi specifici, ma è qualcosa di molto più complesso e immateriale, sembra naturale che acconsentire alla donazione voglia dire acconsentire per tutti gli organi. In assenza di indicazione di legge, comunque, ogni caso può essere valutato singolarmente.

QUALI CONTROLLI SULL'ORGANO DA TRAPIANTARE?

Tutti quelli necessari ed indispensabili ad evitare il rischio di trasmissione di malattie dal donatore al ricevente. Per fronteggiare tale pericolo, gli organi prelevabili vengono esaminati attraverso test radiologici e di laboratorio per valutarne la funzionalità, la compatibilità e il loro "stato di salute". In casi dubbi viene eseguita una biopsia (esame al microscopio di un pezzetto dell'organo) al momento del prelievo. Il donatore stesso è sottoposto ad una serie di accertamenti per evitare la presenza di malattie infettive trasmissibili e di tumori. Viene raccolta anche l'anamnesi, cioè la storia clinica approfondita del potenziale donatore e vengono esclusi i casi incerti.

COME SAPERE IL NOME DEL DONATORE E DEL RICEVENTE?

NON SI DEVE SAPERE, così dicono la legge e la psicologia medica. Da un lato per il diritto alla privacy e alla riservatezza che deve essere rispettata, dall'altro perché sapere il nome del o dei riceventi potrebbe innescare un meccanismo dannoso di "sindrome del segugio" che spinge i familiari del donatore all'inseguimento forsennato degli organi del parente defunto e, in certi casi, anche ad impensabili ed inammissibili richieste d'indennizzo.

Dalla parte del ricevente, inoltre, si potrebbero creare dubbi esistenziali, sensi di colpa e perdita del senso d'identità, che gli renderebbero ancora più difficile la ripresa dopo il trauma operatorio.

L'ETICA

La situazione attuale del sistema prelievi trapianti garantisce il rispetto delle seguenti regole:

- Utilizzazione del donatore vivente limitata a parenti stretti su richiesta dei medesimi
- Trattamento terapeutico dei pazienti in rianimazione indipendente dalla posizione individuale o familiare riguardo al prelievo di organi, posizione che non viene nemmeno indagata fino alla constatazione della morte.
- Prelievi da cadavere eseguiti nel pieno rispetto della normativa vigente e quindi

previo accertamento collegiale della morte, con applicazione di regole certe.

- Accertamento di morte eseguito da equipe indipendenti da quelle che trapiantano.
- Esecuzione di tutte le indagini diagnostiche ad oggi conosciute per escludere il rischio di trasmissione di malattia attraverso il trapianto.
- Esistenza di liste di attesa pubbliche.
- Individuazione dei riceventi dalle liste di attesa sulla base di criteri predeterminati e condivisi che tengono conto della compatibilità degli organi, delle condizioni di gravità dei pazienti e del tempo di attesa.
- Attribuzione degli organi prelevati in una regione ai centri trapianto della stessa regione, con eccezioni regolamentate per le urgenze, le emergenze, i prestiti e le restituzioni a livello interregionale, nazionale ed internazionale.
- Prelievi e trapianti di organi eseguiti solo in strutture pubbliche, con autorizzazione del Ministero della Sanità.
- Rendiconto pubblico dell'attività, della provenienza degli organi, dei trapianti eseguiti e dei loro risultati immediati ed a distanza.

LA RELIGIONE

Nessuna delle maggiori religioni si oppone manifestamente alla donazione degli organi.

LA RELIGIONE CATTOLICA accetta i trapianti e la donazione degli organi è incoraggiata in quanto atto di carità; la donazione è citata nel catechismo come: esempio di comportamento solidale e caritatevole. Il sostegno della Chiesa alla donazione non deve sembrare "tiepido": in realtà è un sostegno profondo e convinto che, tuttavia, privilegiando l'aspetto etico della libera donazione di sé, non assume carattere di prescrizione, ma di proposta. La religione PROTESTANTE incoraggia e sostiene la donazione degli organi, quella EBRAICA sostiene che "se è possibile donare un organo per salvare una vita è obbligatorio farlo". Le religioni BUDDISTA, INDUISTA, MORMONE, QUACCHERA E SCIENZA CRISTIANA non prendono posizione e demandano la decisione al singolo individuo, poiché ritengono che la donazione sia un fatto del tutto personale, la cui scelta spetta esclusivamente all'individuo. La religione ISLAMICA approva la donazione se avviene da persone che hanno dato in anticipo il loro consenso per iscritto, a patto che gli organi non vengano conservati bensì subito trapiantati. Anche i TESTIMONI DI GEOVA ritengono che il trapianto degli organi sia una decisione che spetta al soggetto interessato e non si oppongono alla donazione. Le religioni GRECO ORTODOSSA E AMISH non pongono dichiarate obiezioni alla donazione e alle procedure che contribuiscono a migliorare lo stato di salute, ma la prima è contraria alla donazione dell'intero corpo per la sperimentazione o la ricerca, mentre la seconda è riluttante se il risultato è incerto. LA RELIGIONE, quindi, NON È affatto, come alcuni erroneamente credono, CONTRARIA ALLA DONAZIONE DEGLI ORGANI ed al trapianto e, anzi, nella maggior parte dei casi sostiene e incoraggia sia la donazione per il suo intrinseco valore etico, sia i trapianti perché servono alla vita.

LA LEGGE

La legge è molto rigorosa e precisa in materia di trapianti e non consente speculazioni, abusi e commerci illegali di organi, che sono puniti severamente. Anche per quanto riguarda i criteri di accertamento della morte, occorre seguire delle procedure prefissate che implicano la presenza di un numero determinato di medici e di strumenti idonei allo scopo. Nel caso che il cadavere abbia i requisiti clinici di idoneità e la morte venga accertata secondo la legge, si prevede che si possa procedere al prelievo degli organi a scopo di trapianto.

LA NUOVA LEGGE SULLA DONAZIONE PREVEDE CHE OGNI CITTADINO DECIDA PER SÉ STESSO. Stante la difficoltà di raccogliere l'opinione di tutti, un decreto prevede che sia consegnato ai cittadini UN MODULO sul quale esprime il proprio assenso o il proprio diniego: i prelievi saranno consentiti su coloro i quali avranno espresso parere favorevole, vietati su coloro che avranno espresso dissenso. Il decreto non prevede, al momento, l'attivazione del "silenzio-assenso" ma rinforza la prevalenza dell'ESPRESSIONE DI VOLONTÀ DEL SOGGETTO (sì o no che sia), RIMANDANDO ALLA FAMIGLIA LA DECISIONE NEL CASO DI NON ESPRESSIONE IN VITA DEL PROPRIO CONGIUNTO. In ogni caso, è possibile cambiare idea e chiunque potrà far cambiare il suo status di donatore a non donatore e viceversa, non solo, ma la legge prevede esplicitamente che la presentazione da parte dei familiari di una dichiarazione di volontà del defunto redatta dopo ciò che aveva dichiarato e consegnata alle sedi competenti, sia comunque vincolante. PARLARNE IN FAMIGLIA AIUTA A FAR CONOSCERE LA PROPRIA OPINIONE E AD EVITARE CHE, quando si dovesse presentare il caso, LA PROPRIA VOLONTÀ NON VENGA RISPETTATA.

I testi sono stati ripresi, con alcune modifiche, dall'opuscolo elaborato dall'AITF Delegazione Campania che desideriamo ringraziare.

L'A.I.T.F. È UN'ASSOCIAZIONE ONLUS

(Organizzazione non lucrativa di utilità sociale)
iscritta al registro regionale del Volontariato con
decreto 77/28.1 del 27/03/1998.

Qualsiasi donazione versata a favore di tali organizzazioni non solo rappresenta un atto di civiltà, ma gode anche di agevolazioni fiscali.
Articolo 13 Bis Lett. l e 65 - DPR 917/86

Le erogazioni a favore dell'Associazione possono avvenire:

- Contributi in denaro detraibili fiscalmente per le aziende fino a € 2.065, 82 o al 2% del reddito d'impresa.
- Donazioni legate a Borse di studio.
- Sottoscrivendo il 5 per mille nella dichiarazione dei redditi (Codice fiscale 90028570043).

Conto Corrente Postale n° 12375127 intestato a AITF Associazione Italiana Trapiantati di Fegato Delegazione di Cuneo.

IBAN IT71U0760110200000012375127 intestato a AITF Associazione Italiana Trapiantati di Fegato Delegazione di Cuneo.

“Il dono degli organi”, un gesto consapevole e responsabile!

“**DONARE**” è un gesto attivo, non passivo; è una conquista, non una resa. Per la persona attiva il donare è l’espressione più alta della propria vitalità, perché in questo atto si sente viva.

“**DONARE**” significa fare della persona che riceve un individuo che dona.

“**DONARE**”, infine, è soprattutto un senso di reciproca gratitudine per la vita che continua e che unisce entrambe.

E. FROMM



www.aifcuneo.it

