

Convegno in occasione dell'XI Giornata Mondiale del Malato

IL DONO DI SÉ LA DONAZIONE DEGLI ORGANI

Sabato 8 febbraio, presso il Centro Congressi "Sala A. N. Dogliotti" in Torino nella Sede Molinette dell'Azienda Ospedaliera S. Giovanni Battista, si è tenuto un Convegno diocesano in occasione dell'XI Giornata Mondiale del Malato, che è stato promosso dall'Ufficio diocesano per la pastorale della sanità in collaborazione con la Piccola Casa della Divina Provvidenza e il Centro di formazione "S. Camillo", sul tema della donazione degli organi. Pubblichiamo di seguito i vari interventi.

INTRODUZIONE

DON MARCO BRUNETTI*

Il Convegno è inserito nell'ambito della Giornata Mondiale del Malato, giunta alla sua undicesima edizione. Una Giornata voluta, come sapete, espressamente da Giovanni Paolo II che in una Lettera del 1992, quella di istituzione della Giornata stessa, affermava esplicitamente: «La celebrazione annuale della "Giornata Mondiale del Malato" ha lo scopo manifesto di sensibilizzare il Popolo di Dio e, di conseguenza, le molteplici istituzioni sanitarie e la stessa società civile (...) a favorire l'impegno sempre più prezioso del volontariato, [e] richiamare l'importanza della formazione spirituale e morale degli operatori sanitari».

Ecco perché ci sembrava corretto e in linea con lo scopo di questa Giornata Mondiale del Malato, offrire un'occasione di approfondimento, di formazione e di intervento pubblico sul piano civile e non solo ecclesiale.

Anche questo è lo spirito della Giornata Mondiale del Malato: la Chiesa ha una parola da dire su queste grandi tematiche legate al mondo della salute.

Il tema scelto quest'anno dalla Chiesa italiana per la Giornata del Malato è "*Il dono di sé*". Questo dono di sé che ha come spunto biblico quanto Giovanni dice nella sua prima Lettera: «Da questo abbiamo conosciuto l'amore: Egli ha dato la sua vita per noi» (3,16).

In queste parole troviamo riassunto quel movimento d'Amore che caratterizza il rapporto fra Dio e gli uomini. Ed è ciò che ispira e sostiene anche il nostro impegno. È a questo modello di donazione innanzi tutto del Figlio, Gesù, che ogni cristiano è chiamato ad ispirarsi diventando dono per i propri fratelli e sorelle resi vulnerabili dalla sofferenza.

Una delle espressioni più significative di solidarietà è costituita proprio dalla donazione degli organi, la quale è una vera e propria, autentica ed efficace donazione di sé a servizio della vita, così come ha ricordato il nostro Cardinale Arcivescovo nel suo messaggio inviato alla Diocesi in occasione di questa Giornata.

Abbiamo dunque voluto proporre questo Convegno specificatamente sulla donazione degli organi in quanto crediamo che si tratti di educare ad una mentalità del dono di sé, che fra le tante forme possibili – certamente questa non è l'unica – non escluda anzi consideri quella del dono degli organi un autentico atto di solidarietà: civile innanzi tutto, e credo che su questo possiamo trovarci tutti d'accordo, credenti e non credenti; ma anche solidarietà cristiana, un plus valore da dare a questo dono di sé inserito in un contesto di fede cristiana. Siamo consapevoli, tutti quanti, che molto è stato fatto e si sta facendo nei vari campi, anche dal punto di vista civile, sociale per sensibilizzare la gente su questo dono degli organi, per

* Direttore dell'Ufficio diocesano per la pastorale della sanità dell'Arcidiocesi di Torino.

è anche vero che ancora molto resta da fare affinché tante perplessità, incertezze, talvolta anche disinformazioni o informazioni non del tutto corrette, diffuse fra la gente, cadano definitivamente.

Il nostro Convegno vuol essere un contributo concreto a far crescere la mentalità dei donatori perché questi aumentino: sono certo che gli esperti, che fra poco intervengono, ci aiuteranno sicuramente a sciogliere eventuali riserve.

RELAZIONE “DONAZIONI DI ORGANI, DONAZIONI DI VITA” ASPETTI ETICI DELLA DONAZIONE

MONS. IGNACIO CARRASCO DE PAULA*

La possibilità di prolungare la vita o di ridare salute o giovinezza attraverso la sostituzione di organi o tessuti malati con organi e tessuti sani, prelevati da soggetti appartenenti alla stessa specie o a specie differenti ha stimolato la fantasia popolare da sempre. Se ne trova traccia nella mitologia, in numerose leggende e in rappresentazioni artistiche. Per esempio, una tradizione devota del III secolo d.C. attribuisce ai Santi Cosma e Damiano il miracolo della sostituzione di una gamba del loro sagrestano, andata in cancrena, con quella di un uomo deceduto poco prima.

I trapianti d'organo non poterono diventare una reale possibilità terapeutica se non quando, all'inizio del XX secolo (1902), un chirurgo di nome Alexis Carrel mise a punto la tecnica per congiungere due vasi sanguigni (anastomosi vascolare). Grazie alla messa a punto di questa metodica furono eseguiti i primi trapianti di cuore e di rene su animali. Le difficoltà da superare in seguito erano legate tanto al perfezionamento della tecnica chirurgica quanto alla soluzione del problema immunologico. Nel 1905 Eduard Konrad Zirm – primario del reparto di oftalmologia dell'ospedale di Olmütz, una piccola città della Moravia – realizzò con successo il primo trapianto di cornea. La cornea, tessuto non vascolarizzato, è infatti meno esposta al problema del rigetto, che rendeva impossibile il trapianto degli organi solidi e di altri tipi di tessuto.

Durante la seconda guerra mondiale, il dottor Peter Medawar, eseguendo innesti cutanei in pazienti gravemente ustionati nei bombardamenti di Londra, dimostrò che l'incompatibilità era di origine genetica.

Inoltre negli anni Sessanta, sulla base degli studi di Medawar, cominciarono ad essere messi a punto ed utilizzati con sempre maggior successo i primi farmaci immunosoppressori, che furono ulteriormente potenziati nei decenni seguenti.

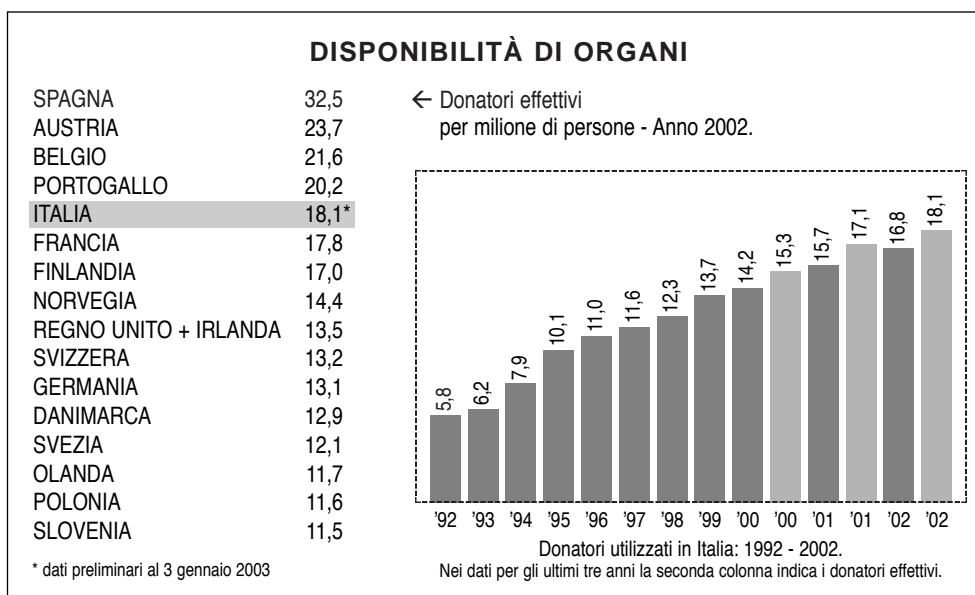
Agli inizi degli anni Sessanta vennero avviati i primi esperimenti di trapianto di reni da donatore cadavere. Nel 1965, soprattutto ad opera di Murray, si raggiunse la certezza che questo tipo di intervento era possibile e Centri di trapianto renale si aprirono in tutto il mondo. Così, una nuova scienza, la trapiantologia, ebbe uno sviluppo notevolissimo: nel 1963, furono eseguiti il primo trapianto di fegato dal prof. Starzl e il primo di polmone dal prof. Hardy; nel 1966, i proff. Kelly e Lillehei eseguirono il primo trapianto di pancreas; nel 1967, il prof. Christian Barnard raggiunse un successo spettacolare con il primo trapianto di cuore.

Quindi, superate le difficoltà di carattere tecnico – la messa a punto di adeguate tecniche chirurgiche – e di carattere immunologico – nel 1978 viene scoperta la ciclosporina –,

* Direttore dell'Istituto di Bioetica nella Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma.

rimane come unico e ancora irrisolto ostacolo l'insufficiente disponibilità di organi e tessuti umani. Infatti, in base ai dati forniti dal Centro Nazionale per i Trapianti, in Italia nel 2001 i donatori di organo erano 17,1 per milione di persone, dato che ha collocato l'Italia nei primi posti nelle medie europee. Ciò nonostante erano 12.000 i pazienti che nello stesso periodo attendevano un organo, soprattutto reni, cuore e fegato.

La situazione sembra leggermente migliorata nel 2002.



Le soluzioni avanzate, al fine di ovviare al problema della mancanza di organi, sono state molte; per esempio, il ricorso a donatori viventi, l'impiego di organi artificiali o di xenotrapianti, l'introduzione della diagnosi precoce di morte (morte encefalica), interventi legislativi come la recente legge sul silenzio-assenso, le campagne di sensibilizzazione come quella sponsorizzata quest'anno dal Ministero della Sanità sotto il tema "*Chi dona gli organi ama la vita*". Infine, non si possono ignorare tentativi al di fuori di un contesto etico come per esempio il commercio di organi.

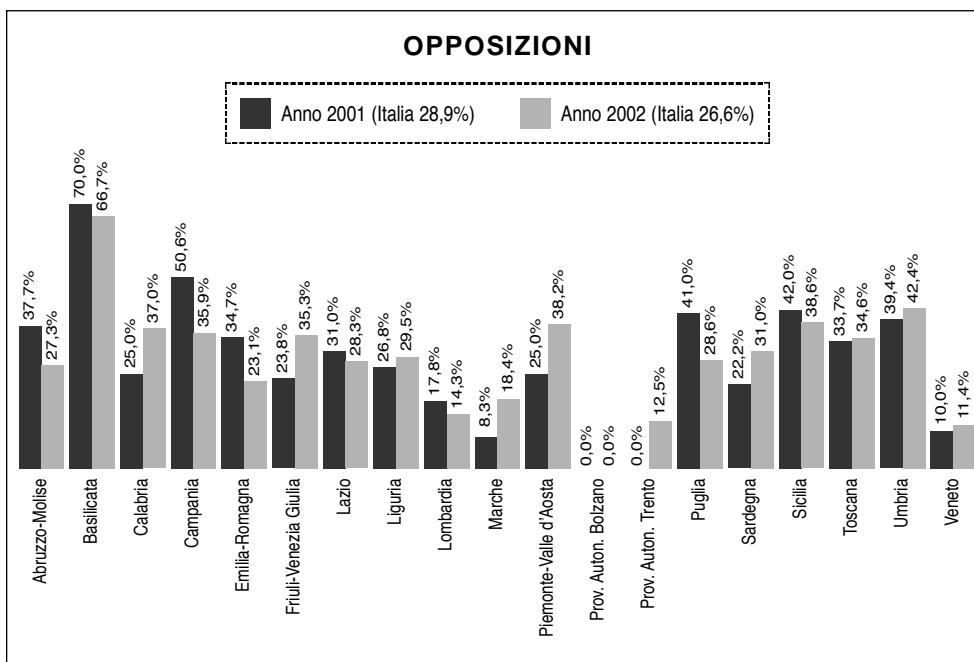
La morte cerebrale, come diagnosi precoce di morte, non va vista come una nuova definizione di morte (la morte è quella che è stata da sempre e non cambierà mai); ma si propone, in ambito clinico, come una procedura di diagnosi di morte fondata sull'identificazione dei segni neurologici indicativi, al di là di ogni ragionevole dubbio, dell'avvenuto decesso del soggetto, il che permette di poter procedere all'espianto degli organi nelle migliori condizioni possibili. Nell'ambito della letteratura internazionale, è stata introdotta, nel 1978, una dichiarazione, stilata da una Commissione creata ad Harvard, nella quale commisero due errori molto gravi di cui ancora oggi portiamo le conseguenze. Il primo errore è stato quello di confondere la procedura di diagnosi della morte cerebrale con il coma; nel documento si usa lo stesso linguaggio per indicare tanto la morte cerebrale, quanto il coma irreversibile; ma il coma è uno stato particolare in cui viene a trovarsi un vivente che ha perduto la coscienza, mentre con la morte cerebrale si indica un essere che è un cadavere, anche se c'è una macchina che sta, non sostenendo, ma sostituendo funzioni vitali come quella del battito cardiaco e della respirazione.

Un altro errore è stato quello di aver collegato questo concetto, quello appunto di coma, con la tecnica dell'espianto di organi. La legge italiana sull'accertamento della morte encefalica

falica è, in tal senso, una tra le migliori leggi a livello mondiale; tra l'altro ha avuto l'accortezza di separare la normativa della morte cerebrale da quella sui trapianti.

Le campagne di sensibilizzazione, come quella citata precedentemente, dovrebbero avere più spazio perché sono molto belle, rispettose della libertà di ognuno e propositive nel loro messaggio. In tal senso molto ha fatto l'Associazione Italiana dei Donatori di Organi.

Meno indovinato sembra il tentativo della legge italiana per promuovere il prelievo di organi. La legge n. 91 dell'1 aprile 1999, "Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti", recita così (art. 4, comma 1): «... i cittadini sono tenuti a dichiarare la loro libera volontà in ordine alla donazioni di organi e di tessuti del proprio corpo successivamente alla morte, e sono informati che la mancata dichiarazione di volontà è considerata quale assenso alla donazione». Questo testo di legge presenta evidenti limiti soprattutto per quanto riguarda l'informazione data al cittadino che dovrebbe essere capillare, dovrebbe arrivare fino all'ultimo cittadino, ovvero non ci dovrebbe essere un solo italiano ignorante, questa è forse la difficoltà principale. Dall'altra parte, c'è anche il problema della discriminazione soggettiva: chi si rifiuta può temere di trovarsi di fronte a un altro rifiuto quando ne avrà bisogno; a tal riguardo è molto importante educare le persone perché effettivamente siano in grado di decidere in piena libertà e responsabilità. Comunque la difficoltà principale rimane la scarsa applicabilità: difficilmente un medico potrà servirsi di questa legge per procedere ad un espianto di organi. In qualsiasi caso, gli effetti della legge non sono stati molto soddisfacenti come si evince dall'andamento delle percentuali di rifiuto alla donazione negli ultimi due anni.



Il principio di socialità, che impegna ogni singolo individuo a realizzare se stesso nella partecipazione al benessere dei propri simili, non solo non esclude ma addirittura esige che la donazione debba essere un atto libero. La disposizione della norma che attribuisce valore legale positivo al silenzio del defunto non può fondarsi sul principio di solidarietà ma piuttosto porta a considerare il cadavere una *res communitatis*, il che solleva problemi molto seri. Basta pensare al ragazzo trasportato dall'ambulanza al Pronto Soccorso dopo un inci-

dente in motorino; una volta accertata la morte encefalica, chi può sentirsi autorizzato a informare ai parenti che, in base a questa legge, è stato deciso di procedere al prelievo di organi?

La cultura della donazione è fondata sulla cultura della vita; che, implicitamente, necessita il superamento di alcune ambiguità, sulle quali lavorare.

Il primo equivoco riguarda l'aspetto legislativo, circa la definizione "*ad hoc*" della morte encefalica per la diagnosi di morte; tra le persone molti dubbi permangono, molte sono le cose non capite o interpretate in modo scorretto, e che non bisogna sottovalutare. Anche l'atteggiamento dei medici, a volte, non è chiaro: le modalità con cui viene richiesta la disponibilità dei familiari alla donazione degli organi di un congiunto deceduto; questo si riflette anche sull'opinione pubblica, generando spiacevoli fraintendimenti.

La stampa, il cui compito sarebbe quello di informare, nel tentativo di richiamare l'attenzione del lettore facendo presa più sull'emotività che sulla ragione, mette in primo piano aspetti che possano colpire maggiormente; così nasce il sospetto che ci possa essere stato un trapianto su basi etiche non corrette, generando tutta quella cultura di predatori di organi di cui si sente più volte parlare.

Per agire in modo propositivo è necessario impostare un nuovo lavoro che miri ad educare, illustrare, comprendere ed aiutare la donazione come nuova cultura della vita. La donazione è dare qualcosa di sé stesso, del proprio corpo, come un dono di sé che non può essere fatto oggetto di ottimizzazione come una risorsa a disposizione; ad esempio: nel caso di accertata morte cerebrale non posso prelevare gli organi perché comunque andrebbero incontro a decomposizione, mentre con una operazione di espianto potrebbero salvare la vita ad altri. Il fatto che sia un cadavere, che non ci sia là una persona, ciò non nega che si tratti di organi che sono appartenuti ad una persona. La disponibilità di organi dipende dalla corretta comprensione di cosa effettivamente sia la donazione; non è solo una questione di tecnica chirurgica, non ogni organo è lecito donare: oggi non è possibile donare il cervello, ma il giorno nel quale questo sia possibile, non sarebbe eticamente accettabile, perché il cervello è legato alla nostra personalità, a ciò che sappiamo, alla nostra memoria; che cosa succederebbe qualora si donasse questo organo? In realtà sarebbe un trapianto di cervello o un trapianto di corpo?

La donazione di organi deve essere libera e spontanea, bisogna evitare ogni forma di costrizione e di sfruttamento, è necessario stare molto attenti; mi riferisco non soltanto a messaggi impliciti. È importante lasciare in una situazione di assoluta libertà e spontaneità, questo non vuol dire ovviamente che non si possa ricordare la possibilità di donare organi, ma fare in modo che questo atto non abbia costrizioni di alcun tipo e non sia oggetto di ricompensa economica.

L'aspetto della gratuità in futuro potrà essere messo in discussione, non solo per l'effetto della commercializzazione; negli Stati Uniti, per migliorare un organo ai fini dell'espianto, si prospetta un nuovo tipo di intervento prima dell'innesto nel soggetto ricevente. Questa procedura, sostiene l'Associazione Medica Americana, potrebbe essere brevettabile e pertanto far sì che l'organo acquisti un suo valore commerciale, quindi un valore di mercato.

È importante, nell'atto di donazione, costruire una relazione tra colui che dona e colui che riceve l'organo o il tessuto. Nell'atto della donazione, non c'è in gioco esclusivamente l'organo; ma spesso si tratta di una donazione di vita, pertanto vi è una forte sproporzione tra ciò che si dona, un organo, e le conseguenze effettive di quel dono, la sopravvivenza di un essere umano.

Nella donazione degli organi è implicito il valore sommo del dare la vita ad un altro in modo gratuito e libero; tuttavia la ragione fondamentale va rintracciata nel fatto che questa donazione consente all'uomo di realizzare, al di là della sua esistenza terrena, ciò che costituisce la sua vocazione fondamentale.

La donazione è proprio ciò che ha fatto Cristo: Egli ha sacrificato il suo corpo per darci la vita. Per colui che crede, donare i propri organi o tessuti significa identificarsi con Cristo. Ecco un testo fondamentale di Giovanni Paolo II: «Analogamente al mistero pasquale di Cristo, nel morire, la morte viene in un certo qual modo vinta e la vita restituita ... La morte e risurrezione del Signore rappresentano l'atto supremo di amore che conferisce un profondo significato all'offerta di un organo da parte del donatore per salvare un'altra persona. Per i cristiani, Gesù che offre se stesso è il punto essenziale di riferimento e di ispirazione dell'amore che è alla base della disponibilità a donare un organo ...»¹.

TAVOLA ROTONDA

DOTT. ALESSANDRO NANNI COSTA *
Moderatore

Avremo voci diverse a questo tavolo, ascolteremo: il rianimatore Pier Paolo Donadio, primario delle Molinette di Torino, che cercherà di trattare soprattutto il problema della morte e dell'accertamento di morte, la dott.ssa Enza Palermo, Presidente Nazionale dell'A.I.D.O., medico legale, che come Presidente dell'A.I.D.O. da anni svolge un'importantissima azione per informare le persone su queste tematiche e fa da raccordo tra il sociale, la comunità e le istituzioni; il prof. Virginio Oddone parlerà degli aspetti medico-legali; e infine l'ing. Carlo Maffeo, un paziente trapiantato, che racconterà la sua esperienza.

I medici che ascolteremo sono personalità che agiscono non solo in ambito torinese e regionale, ma in ambito nazionale e rappresentano nei rispettivi settori le realtà più importanti che abbiamo in Italia. Vorrei ringraziare mons. Ignacio Carrasco De Paola: è sempre bello sentire un intervento come quello che abbiamo ascoltato prima; e per me, persona che si sforza di avere un cammino cristiano e cerca di averlo nella propria comunità a Bologna, anche se lavoro in un'altra città, è significativo sentire quali sono i fondamenti teologici evangelici di questo lavoro che dobbiamo sempre cercare di fare pensando, anche noi che ci occupiamo di organizzazione, che dall'altra parte abbiamo sempre vicino un fratello, un uomo che soffre, il quale viene a chiederci di diminuire le sue sofferenze, viene a chiedere una soluzione a un suo problema; sapere che in queste azioni c'è un fondamento cristologico è veramente bello e consolante per tutti.

Mi permetterei non di precisare, ma di portare all'attenzione alcuni punti: il primo problema riguarda il tema del commercio di organi. Io devo dire con grande chiarezza che in Italia non c'è commercio di organi, abbiamo una rete tra tutti i Centri Trapianto che garantisce quella che noi chiamiamo certificazione di ogni organo; noi abbiamo la rintracciabilità di ogni organo che viene trapiantato in Italia: di ogni organo sappiamo chi l'ha donato e dove viene trapiantato, non possono entrare in questa rete organi clandestini; la tracciabilità del sistema è totale, quindi in Italia non c'è commercio di organi, questo dobbiamo dirlo con grande chiarezza. Tutto quello che si riferisce al commercio di organi fa riferimento a Paesi dove questo avviene o in maniera illegale o in maniera semilegalizzata, con quella *rimbors donation* di cui si parlava, cioè una donazione in qualche modo rimborsata in modo più o meno esplicito. Sappiamo che avviene in alcuni Paesi del Medio Oriente, arabi; sappiamo

¹ GIOVANNI PAOLO II, *Discorso ai partecipanti al I Congresso Internazionale sui trapianti di organi* (20 giugno 1991), 4.

* Direttore del Centro Nazionale Trapianti.

che avviene in alcuni Paesi asiatici. Noi siamo assolutamente contrari, e come principio assoluto del Ministero della Sanità siamo per dare priorità alla donazione da cadavere: assolutamente gratuita in ogni suo aspetto, sia per quanto riguarda gli organi sia per quanto riguarda i tessuti, e su questo vorrei fare chiarezza. Quindi non c'è commercio ma ci sono delle priorità e delle basi etiche su questo molto precise e molto chiare, nelle quali credo che la Chiesa si possa riconoscere, anzi ne sono pienamente sicuro.

La seconda puntualizzazione che mi permetto di fare riguarda il tema della morte encefalica, di cui parlerà Pier Paolo Donadio. Non entro nel dettaglio perché ne parlerà lui, ma un punto voglio sottolineare: in Italia dal 1993 c'è una legge che dice che laddove esista una condizione di morte encefalica l'accertamento è obbligatorio, a prescindere dal fatto che ci possa essere una donazione o meno di organi. Questo, cosa significa? Intanto nella legge sull'accertamento di morte la parola trapianto non c'è perché è una cosa completamente separata dal trapianto; quindi dal 1993 l'Italia ha una legge che adempie pienamente quanto è già stato giustamente sottolineato prima, diciamoci anche questo con grande chiarezza.

Un terzo piccolo punto – e credo sia uno degli obiettivi di questo Convegno – riguarda un augurio che io auspico e che formulo adesso: la necessità che nella Chiesa vengano detti i principi teologici e morali della donazione degli organi; il pilastro è solido, come abbiamo sentito, ma devono parlarne i parroci, bisogna parlare alla gente: la gente deve sapere che in Italia ci sono procedure sicure, chiare, certe e trasparenti, che consentono agli interessati di dire di sì o di no, con grande tranquillità nel rispetto della loro persona. Abbiamo bisogno che i parroci si pronuncino su questo tema, cioè che si pronuncino chi è a contatto diretto con i fratelli cristiani, perché questo deve essere fatto; su questo terreno credo che ci sia molto ancora da fare, perché in termini di Comitati etici non ci sono problemi, ci sono molti aspetti che vanno discussi nella scienza e nella medicina oggi, e li sentiamo ogni giorno, ma su questo aspetto della donazione di organi noi non siamo più nella sperimentazione, siamo in pratiche terapeutiche consolidate, certe, sicure. Abbiamo bisogno che i parroci aiutino, non noi, ma gli altri fratelli che sono in lista di attesa e che muoiono.

Su questo punto voglio dire l'ultima parola di questa premessa, sottolineando che io ho apprezzato molto i dati che ho visto (vengo da Bologna in macchina stamattina, ho avuto qualche problema e non sono riuscito a sentire tutta la relazione ma ho visto le diapositive, le immagini che ha preparato il Centro Nazionale Trapianti, e che quindi immagino siano state credo scaricate da Internet o prese direttamente da noi, e sono stati commentati i dati del Piemonte). Qui in Piemonte è successa una cosa che va segnalata ad ogni potenziale donatore: quando c'è un soggetto con già la morte cerebrale accertata, già morto, bisogna vedere se questo soggetto in vita si era espresso pro o contro la donazione di organi; se si è espresso contro, la donazione non si fa, ed è il familiare che riporta questo. Se non ha detto niente si possono opporre i familiari, uno dei dati per noi più importanti è quante opposizioni ci sono state, quante opposizioni davanti al soggetto morto.

In Italia le opposizioni sono state il 28,9% di tutti i potenziali donatori che sono circa 1.500. Erano il 29% nel 2001, sono scese al 26,6% nel 2002, e questa diminuzione ha consentito un maggiore aumento di donatori a livello nazionale, voi sapete che l'Italia ha praticamente raggiunto la Francia, in altre parole è il secondo assieme alla Francia fra i grandi Paesi europei dopo la Spagna.

Il dato di riferimento migliore che ci sia in Europa è la Spagna che ha il 23% di opposizioni. Cosa è successo in questa Regione? In Piemonte è successo che mentre nel 2001 le opposizioni erano il 25%, nel 2002 le opposizioni sono state il 38%, cioè in questa Regione sono stati prelevati gli organi a 20 donatori in meno che nell'anno precedente. Questo non è dipeso dal fatto che i rianimatori abbiano segnalato meno potenziali donatori, ma dal fatto che molta gente in questa Regione ha avuto una maggiore opposizione alla donazione, in controtendenza col dato nazionale, che è chiarissimo, ed è la Regione che ha perso più dona-

tori di organi in questo anno; per questo io credo che la Chiesa, anche la Chiesa, e le istituzioni sanitarie abbiano il compito di affrontare questo discorso.

Il Ministero della Salute ha iniziato una nuova campagna, mi ha fatto piacere vedere citata la nostra campagna che abbiamo portato avanti con grande difficoltà, la maggiore delle quali è il finanziamento, perché quando la Telecom fa una campagna spende molti miliardi direi quasi di Euro non di Lire, noi abbiamo pochi miliardi di Lire, due miliardi di Lire all'anno, ecco perché non possiamo competere con le grandi campagne ma dobbiamo usare vie istituzionali. Quest'anno ci sarà una nuova campagna che si chiama "*Dai valore alla vita*" e che comincerà nei prossimi mesi in maniera sostanziale proprio da qui dal Piemonte per supportare questo problema, la facciamo a livello nazionale e cercheremo di concentrarla qui, c'è già qualche contatto con le istituzioni in questo senso e mi fa piacere dirlo oggi qua. Io credo che ci sia anche un problema di relazione fra le istituzioni sanitarie e i cittadini qui oggi, in modo particolare, ma credo che la Chiesa abbia il compito, non solo per quello che riguarda le donazioni, ma per tutto quello che riguarda l'istituzione sanitaria di difendere quello che è il patrimonio pubblico della sanità, e che funziona credo bene, nei trapianti funziona benissimo: il trapianto di fegato nel Piemonte, il trapianto di rene nel Piemonte sono a livelli di assoluta eccellenza nazionale ed europea, e bisogna dirlo chiaramente questo, grazie all'impegno di chi ci lavora, lo dico io per primo sulla base dei dati conosciuti che poi sono anche su Internet.

Allora bisogna che davvero ci sia un impegno pastorale, come dicevo prima, dei parroci e ovviamente di tutta la Chiesa, della comunità cristiana, perché non si rinnovi questo problema delle persone che non hanno potuto vivere perché non hanno ricevuto il cuore o il fegato, o hanno fatto una brutta vita perché non hanno ricevuto i reni a causa di queste opposizioni ad un diritto. È stato detto chiaramente prima: dono significa scelta libera, che comprende anche la possibilità che ci sia una opposizione. Ma laddove vediamo una situazione di questo genere, credo che ci sia un impegno di attendibilità sull'informazione e che questo sia importante.

Cedo la parola a Pier Paolo Donadio che, oltre ad essere per me una persona di riferimento etico ed un grande amico, è davvero una persona importante per questa Regione: ha fatto moltissimo e credo sappia spiegare la questione della morte in maniera veramente chiara e comprensibile.

ASPETTI MEDICI

DOTT. PIER PAOLO DONADIO*

Sono onorato di questo invito e sono molto contento che la Chiesa, la mia Chiesa, si occupi di queste cose. "Aspetti medici della donazione di organi" è il titolo di un Convegno di un congresso che dura 20 giorni. Ho scelto di parlarvi del dubbio più frequente che è la certezza della morte del donatore, perché comunque non tutti hanno chiaro come possa avvenire che ci sia un morto che ha il cuore che batte e che respira, e per capirlo e per saperlo bisogna avere due, ma proprio due, piccole nozioni di fisiologia e mi scuso di parlarne con tutti quelli che già ben le conoscono.

Noi abbiamo un cervello che per funzionare e per vivere ha bisogno di ricevere continuamente del sangue, che è pompato dal cuore, e dell'ossigeno, che viene fornito dai polmoni: quando la nostra situazione è questa, noi stiamo bene. L'attività del nostro respiro dipende dal cervello, è il cervello che comanda il nostro respiro, e se il cervello non funzio-

* Direttore S.C. Anestesia e Rianimazione nell'Azienda Sanitaria Ospedaliera San Giovanni Battista-Sede Molinette di Torino.

na la respirazione spontanea cessa. Terza ed ultima nozione di fisiologia è che il cuore è invece tuttaffatto diverso: il cuore per contrarsi non ha bisogno del comando del cervello, perché ha al proprio interno un gruppetto di cellule nervose che si chiamano “*pace-maker* fisiologico”, stanno nel nodo senoatriale e ne determinano la contrazione in modo autonomo, indipendentemente dall’attività del cervello. Queste sono le tre nozioni di fisiologia che abbiamo bisogno di sapere:

1. il cervello ha bisogno costante di sangue e di ossigeno,
2. il cervello comanda il respiro,
3. il cuore batte per conto suo indipendentemente dall’attività cerebrale.

La morte che conosciamo, quella che tutti abbiamo visto in casa o in ospedale, ha una sequenza abbastanza semplice: per una qualche ragione il cuore si ferma e quando questo avviene il cervello muore perché non riceve più sangue, e il respiro cessa perché il cervello non lo comanda più. Questa è la morte che conosciamo tutti, che non ci fa problemi. Però ci sono dei cuori che si fermano e che vengono fatti ripartire; ci sono dei pazienti che non respirano e che poi riprendono a respirare dopo un periodo di sostegno meccanico; c’è il fatto, che sappiamo tutti, che cuore e polmoni cambiano addirittura torace nel quale stanno, senza che le persone vengano meno. Insomma la sostanza della morte della persona non è l’arresto del suo cuore, ma è la morte del suo cervello che quasi sempre è provocata dall’arresto del cuore. La definizione: “La morte è la cessazione irreversibile completa per sempre di tutte le funzioni dell’encefalo”, questa definizione di morte, è una definizione accettata da tutte le legislazioni nazionali, da tutte le società scientifiche e anche da tutte le confessioni religiose. Questa è la morte, e non è una morte nuova perché questa definizione non contraddice ciò che noi abbiamo sempre pensato, ma semplicemente lo spiega. Difatti l’arresto del circolo e del respiro, se non vengono trattati artificialmente, determinano sempre la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell’encefalo e quindi, prima che esistesse la rianimazione, prima che ci fosse la terapia intensiva, l’arresto cardiaco coincideva sempre col fatto che il soggetto era morto. Da una cinquantina d’anni a questa parte esistono delle situazioni artificiali che sono prodotte solo ed esclusivamente dalla rianimazione nelle quali può verificarsi una cessazione completa ed irreversibile di tutte le funzioni encefaliche e quindi la morte, senza che vi siano né l’arresto del cuore, né quello del respiro.

Se un soggetto va incontro ad una lesione cerebrale primitiva, cioè iniziale, acuta, qualunque essa sia, questa provoca sempre una importante riduzione della sua attività respiratoria: qualunque lesione cerebrale acuta ci fa respirare di meno, quando non smettere del tutto di respirare.

Ma dentro i reparti di rianimazione noi abbiamo la possibilità di praticare la ventilazione artificiale meccanica, la quale si sostituisce al cervello nel controllo e nella regolazione del respiro e lo mantiene artificialmente. Questo è quello che in rianimazione facciamo d’abitudine. Sicché può accadere che la lesione cerebrale iniziale che ha determinato un arresto o una grave riduzione del respiro spontaneo non risponda alle cure, proceda, vada avanti, diventi sempre più grande e più grave e si può giungere a un punto nel quale a causa di quella lesione, che sia un trauma o che sia un’emorragia, la pressione dentro il cranio sale. Ora la pressione dentro il cranio può aumentare fino a quando diventa maggiore della pressione arteriosa, cioè della forza con la quale il cuore pompa il sangue dentro il cervello. Ed allora il sangue che viene dal cuore non riesce più ad entrare nel cranio e quindi il cervello resta senza flusso sanguigno. Questa situazione dal punto di vista della funzione è equivalente ad un arresto del cuore, perché il sangue va dappertutto ma non entra nella testa. E dopo un tempo breve al massimo di una ventina di minuti, in questa situazione, se la temperatura è normale, l’encefalo muore, ed inizia a colliquare, va a male, inizia la sua distruzione fisica. Quindi noi ci troviamo ad avere una situazione in cui il cervello ha smesso di essere vivo, comincia a disfarsi, una macchina insuffla i polmoni, e il

cuore continua a battere per via di quella cosa che vi ho detto all'inizio che ha il suo *pace-maker* fisiologico che non dipende dall'attività cerebrale. In questa situazione si è morti a tutti gli effetti, perché non si ha più l'encefalo, anche se si ha un respiro meccanico e in conseguenza del respiro meccanico si ha un battito cardiaco. Questa è la situazione che noi definiamo morte encefalica, anche se il fatto di aggettivare la morte in questo caso e di chiamarla encefalica ha già in sé un minimo di ambiguità, perché in realtà questa è la morte, punto.

C'è, come ha già notato il relatore che mi ha preceduto nella sua splendida relazione, grande confusione nei *media* e talvolta anche tra gli addetti ai lavori.

Coma irreversibile, morte cerebrale, clinicamente morto, coma profondo, coma *depassé*, stato vegetativo: questo non ci aiuta, non aiuta a scegliere, questo non aiuta a fare verità. Il coma è una cosa, la morte è tutt'altra. Ci sono delle differenze fondamentali: lo stato di coma, è già stato detto da chi mi ha preceduto, è una condizione di vita, patologica, ma di vita. Il fatto che un coma sia più o meno irreversibile è una prognosi, cioè una previsione che può essere sbagliata, può cambiare nel tempo. Quello che era irreversibile vent'anni fa, può essere reversibile oggi. Il coma corrisponde ad una alterazione funzionale dell'attività dell'encefalo, non interessa quasi mai tutto l'encefalo, può risolversi.

Al contrario la morte encefalica è morte. È una diagnosi, non una previsione ed è, come vedremo, una diagnosi facile, corrisponde ad una realtà di disfacimento fisico del cervello, lo interessa tutto ed è ovviamente definitiva.

Non hanno niente in comune il coma e la morte, tuttavia per una infelice storia di definizione cominciata nel 1959 quando i primi rianimatori che hanno visto questa situazione, fino allora sconosciuta, di cervelli morti col cuore che batteva, hanno scritto un articolo chiamandolo "Coma *depassé*" al di là del coma: è stata la definizione più tragica di questa situazione, perché ha creato un ambiguo che dura tuttora. La morte è sempre e solo la morte dell'encefalo, ma in caso di arresto cardiaco prolungato noi l'accertiamo in modo indiretto, in quanto si presume, ed è ragionevole – è vero noi presumiamo – che un soggetto sia morto in quanto è stato per un certo tempo più o meno lungo senza afflusso di sangue; nel caso invece di una lesione cerebrale primitiva, in un paziente sottoposto a terapia rianimativa, la morte si accerta direttamente, andando ad evidenziare la morte dell'encefalo e dunque abbiamo due modi di accertare la morte, diversi a seconda della situazione che si determina.

Abbiamo un accertamento di morte con criteri cardiologici, se la morte avviene per arresto primitivo del cuore: noi registriamo per venti minuti l'elettrocardiogramma, che documenta che il cuore si è fermato, e facciamo però in realtà un accertamento indiretto della morte, presunta tale, perché per venti minuti non c'è stato flusso nell'encefalo e questo è l'accertamento che tutti accettano tranquillamente, fa parte della nostra cultura ordinaria, il mio cuore si è fermato per un certo tempo dunque sono morto, quindi presumo giustamente di essere morto perché il mio cervello non ha avuto ossigenazione; se la morte invece avviene per lesione cerebrale, come abbiamo indicato in soggetti sottoposti a terapia di rianimazione che li mantiene a cuore battente, utilizziamo degli strumenti che valutano direttamente la perdita irreversibile di tutte le funzioni. E questi sono strumenti clinici, valutiamo una serie di riflessi che partono dal tronco encefalico che è la parte più resistente a qualunque tipo di lesione del nostro cervello, sono dati strumentali che rileviamo registrando un elettroencefalogramma: vi è grande differenza tra quello di un vivo e quello di un morto col cuore che batte, la linea di base è un elettrocardiogramma, e possiamo finanche giungere a fotografare, a vedere, la situazione che abbiamo illustrato prima dell'arresto del flusso nel cranio, che è poi ciò che fa sì che questi soggetti siano morti. Le due immagini che adesso faccio vedere e con le quali concludo, sono veramente, credo, le più eloquenti che si possono vedere e che possono dare conto senza ombra di dubbio che di morte si tratta; per ottenerle si inietta un tracciante nel sangue e questo trac-

ciante si lega ai tessuti: queste teste sono completamente vuote, vedete il naso che prende sangue, perché il naso e la faccia sono irrorati da arterie che passano al di fuori del cranio, e vedete il cuoio capelluto, là sotto in basso, che prende sangue perché il sangue viene da fuori, invece tutto quello che dovrebbe prendere sangue e sta dentro la scatola cranica, come vedete non è perfuso. La stessa immagine sul taglio sagittale: vedete in alto la tempia e in basso dall'altra parte, ai due lati della testa, la pelle delle tempie che prende sangue, vedete lo scalpo che prende sangue, il naso rosso, ma lì dentro non c'è più nulla, il cuore batte ma l'uomo non è più lì. Quindi l'accertamento della morte è clinico, ma non è soltanto clinico, è anche strumentale. Per di più è collegiale perché fatto da tre medici: un rianimatore, un medico legale ed un neurologo, che debbono essere unanimi nel farlo, e da ultimo è ripetuto nel tempo, perché viene eseguito per tre volte nell'arco di sei ore, di conseguenza possiamo dire che è davvero un accertamento sicuro, è davvero un accertamento etico, e davvero si può essere morti col cuore che batte e non bisogna averne paura. Grazie.

PER IL MONDO DELLE ASSOCIAZIONI

DOTT.SSA ENZA PALERMO*

L'Associazione che mi vede quale Presidente a livello nazionale, è nata nel 1971 a Bergamo e ha quale scopo quello di diffondere la cultura della donazione di organi e tessuti *post mortem* cercando anche di promuovere quella che è la solidarietà sociale. La solidarietà sociale, espressione che abbiamo già sentito dai relatori che mi hanno preceduto, è una solidarietà non solo di tipo religioso, ma addirittura è appannaggio, diciamo, di qualsiasi società civile, tant'è vero che i Padri che hanno costituito la nostra Repubblica italiana l'hanno addirittura messa al secondo articolo della Costituzione italiana, il che vuol dire che una società civile non può fare a meno della solidarietà sociale, anzi i Padri della Costituzione hanno detto che è un dovere inderogabile dell'uomo. Evidentemente trent'anni fa, di fronte a questo, quando si assisteva ad una lista di soggetti malati in attesa di trapianto – e in quel momento la trapiantologia iniziava i primi passi per cercare di risolvere veramente il problema di salute e di vita di questi soggetti – è sembrata ai fondatori dell'Associazione la cosa più semplice, la cosa più importante, quella di coinvolgere in una particolare situazione tutta l'opinione pubblica sulla necessità della donazione di organi. Ricordiamo d'altronde che, non solo trent'anni fa ma tuttora, quando c'è una diminuzione di sensibilità alla donazione si ha purtroppo una riduzione di potenzialità di trapianti, e questo vuol dire, in un certo senso, condannare a morte delle persone che sono in attesa di un trapianto per vedere la loro vita rinascere: questo è veramente un problema che in trent'anni in qualche maniera abbiamo cercato di risolvere, innanzi tutto perché trent'anni fa la trapiantologia in Italia muoveva i primi passi, quindi evidentemente non c'era ancora la sensibilità da parte dell'opinione pubblica su un argomento di questo tipo. La nostra attività doveva quindi svolgersi su molti fronti, uno dei quali sicuramente importante era la corretta informazione all'opinione pubblica su un argomento così delicato e soprattutto – come avete sentito poc'anzi dal dott. Donadio – era fondamentale ed importante che la gente comprendesse che la morte cerebrale è una morte certa. È una morte sicura dell'individuo, non un'ipotesi, non qualcosa che può essere reversibile ma qualcosa di certo ed è facilmente anche diagnosticabile. Poi era importante anche sostenere i medici pionieri dei trapianti in questa attività, perché molti medici quando hanno iniziato, hanno iniziato come dei volontari, un po' come quelli che avviano un progetto in cui credono ma hanno bisogno del sostegno di tutti e di continuare a

* Presidente nazionale dell'A.I.D.O.

credere nella loro opera per poter poi arrivare a dei frutti, certamente non subito ma a distanza di tempo; dovevamo quindi sostenere questi medici che credevano profondamente nei trapianti e volevano salvare i loro pazienti. C'era poi un altro problema molto importante: cercare di creare anche a livello parlamentare la sensibilità su questo argomento perché si arrivasse anche a delle leggi che si occupassero specificamente dei prelievi per i trapianti di organi, tant'è che vi ricordo che è vero che c'è stata la legge 91/99 di recente istituzione, ma non è che nel 1999 si sia scritta per la prima volta una legge su questo argomento. In effetti, la prima legge che cercava di dare ordine, informare e coordinare in qualche maniera il servizio sanitario su questi argomenti era proprio la legge 644 del 1975, ed era appunto venuta fuori da questi problemi che erano emergenti e ai quali bisognava dare una soluzione, una risposta. Certamente l'impegno dell'Associazione ha fatto sì che una risposta da parte della gente sulla possibilità di esprimere esplicitamente la propria volontà alla donazione di organi c'è stata, in questi anni in realtà abbiamo raccolto più di 1.200.000 iscrizioni alla nostra Associazione, il che vuol dire che gli italiani in senso generale sono sensibili su questo argomento ed è confermato anche da dati Censis del 1992, che poi sono stati ripresi da altre statistiche dove danno la popolazione italiana all'88,9 % favorevole alla donazione: questo quindi è un dato che ci deve veramente far capire che sicuramente anche le nostre origini cattoliche hanno influito su una tendenza da parte della popolazione ad essere molto disponibile. Il problema però è che un conto è la disponibilità, un conto è chi realmente ha lasciato per iscritto qualcosa che attesti la sua volontà di essere un potenziale donatore *post mortem*. Devo dire che la diramazione dell'Associazione anche a livello locale ha fatto sì che ci fossero appunto possibilità di collaborare con le Istituzioni: ci sono più di 2.000 sedi in tutta Italia della nostra Associazione, per cui c'è stata una diffusione capillare sul territorio perché abbiamo ritenuto che solo questa poteva garantire un'informazione veramente capillare su questi argomenti a livello della cittadinanza. È quindi evidente che le collaborazioni si sono avute anche a livello locale con le Regioni, e devo ricordare che la Regione Piemonte ha sempre veramente creduto molto sui prelievi e trapianti di organi ed è sempre stata trainante su questo argomento; ma devo ricordare anche tutta l'attività di supporto che i Comuni, anche in piccolissimi paesi, e perché no le parrocchie e le Aziende sanitarie locali hanno cercato di contribuire un po' a questa attività che serve appunto per aumentare la sensibilità sulla donazione di organi. È evidente poi che la problematica dei trapianti in trent'anni cambia e si evolve, per cui bisogna arrivare anche a delle nuove leggi, in particolare era importante arrivare alla legge 578 del 1993 che, come già detto dal dott. Donadio, è quella che finalmente ha chiarito definitivamente che la morte è unica, che ci sono diversi modi di diagnosticarla ma certamente è una sicurezza che ci viene data da una legge dello Stato italiano che – come è stato anche ricordato questa mattina – è una delle più garantiste del mondo, quindi su questo gli italiani possono stare tranquilli e devono pensare appunto che non si fanno cose particolari o cose strane come a volte può sembrare da notizie non precise o quantomeno a volte allarmistiche date da informazioni di massa. Si doveva arrivare però anche a una nuova riorganizzazione, a un nuovo assetto del Servizio Sanitario Nazionale, quindi l'A.I.D.O. in questi anni si è adoperata per modificare le cose cercando di supportare le strutture sanitarie che dovevano adeguarsi ai nuovi tempi, alle nuove esigenze, quindi la legge 91 del 1999 nasce veramente da anni e anni di lavoro anche in Commissione igiene e sanità del Senato per cercare di riorganizzare il servizio sanitario perché fosse più efficiente. E in che modo si è cercato di dare delle indicazioni su questo? Intanto era importante che i trapianti fossero gestiti anche a livello nazionale in maniera tale che ci fosse un'uniformità di attività su tutto il territorio nazionale, qui abbiamo il direttore del Centro Nazionale Trapianti che è una figura istituita proprio con la legge 91/99, ma c'era bisogno – oltre ad avere i Centri regionali e interregionali che sono stati

poi coordinati al Centro Nazionale Trapianti –, anche sull'esempio spagnolo, di creare delle figure che si dedicassero, in certo senso a tempo pieno professionalmente, alla donazione di organi e tessuti a livello ospedaliero, a livello aziendale, quindi si è cercato anche di far istituire finalmente con una legge i cosiddetti coordinatori locali della donazione, che veramente stanno dando degli ottimi risultati lavorando in maniera egregia perché le persone siano correttamente informate su questo argomento. Devo dire poi che la parte che certamente lascia perplessi – ed è anche quella che ha sollevato mons. Carrasco nella sua relazione – è proprio la parte della legge che si riferisce alla manifestazione di volontà. In realtà questa parte è stata voluta fortemente dal legislatore ed è stata praticamente burocratizzata in una maniera così complessa che in realtà è stata criticata dalla nostra Associazione proprio perché ritenevamo che oltre ad essere una parte della legge difficilmente attuabile, era anche una modalità con cui addirittura la gente poteva essere allontanata dalla possibilità di donare, perché non si facilitava affatto questo discorso. Anzi tutto sommato, se si esamina molto bene, andando a rileggere quell'art. 4 si vede addirittura che viene tutelato chi dice di no, piuttosto che chi dice di sì alla donazione.

E poi non hanno contribuito nell'informazione corretta della nuova legge proprio gli organi di informazione di massa, perché se dovessimo fare un sondaggio qui stamattina e chiedere che cos'è vigente in questo momento in Italia, penso che il 90% dei presenti direbbe il silenzio-assenso, cioè se non dico niente sono un potenziale donatore.

In realtà l'art. 23, che in questo momento è applicato in Italia, quello cioè che consente di far sì che si possa continuare a chiedere alla famiglia dei donatori se è possibile donare o no, è l'art. 23 della legge che consente l'opposizione ai familiari alla donazione di organi, ed è un po' quello che si sta verificando proprio in Piemonte con questo aumento dei dinieghi che viene fatto non dal soggetto, evidentemente, che non può più dichiarare qualcosa, ma dalla sua famiglia. Il fatto che il legislatore abbia dato un diritto al cittadino di manifestare chiaramente la sua volontà in tema di donazione di organi, è un diritto che il cittadino deve saper utilizzare, e lo deve fare.

Questo per due ordini di motivi: intanto perché è importante che, se si esprime una propria volontà su questo argomento, la famiglia non abbia il peso di decidere al posto di chi non c'è più, perché ci rendiamo conto, e i rianimatori ce lo dicono sempre, che è la domanda più difficile da porre nel momento più sbagliato alla più infelice delle famiglie, con tutti i problemi che evidentemente sostengono questo problema.

È evidente che è importante quindi dichiarare la propria volontà. Dichiararla perché in questo modo, se c'è una dichiarazione favorevole alla donazione di organi, evidentemente la famiglia non ha più motivo di opporsi perché sa già tendenzialmente qual è l'idea del proprio caro.

Finisco semplicemente dicendo che siccome è un dovere del cittadino esprimere, e siccome è un dovere di tutti noi non prelevare gli organi a chi ovviamente ha detto di no, altrettanto importante ed etico è garantire chi ha detto di sì alla donazione che nel momento della morte possa essere prelevato. Ed è tanto importante che la dichiarazione di volontà espressa alla ASL oppure espressa con un tesserino blu del Ministero, oppure espressa tramite l'iscrizione all'Associazione Italiana Donatori Organi, anche grazie a una circolare interpretativa del Ministero abbia fatto sì che, se c'è un documento personale che dichiara quale è stata la nostra volontà in vita, essa venga appunto rispettata. Vi ringrazio.

ASPETTI LEGALI

DOTT. VIRGINIO ODDONE*

Io ho guardato e guardo a tutti i problemi della donazione dal punto di vista il più esterno, il più garantista possibile.

Nell'ambito dei dibattiti che ci sono stati e ci sono sulla donazione, almeno tra i medici, a me è parso di cogliere in tutti questi anni un tema sotterraneo, mai manifesto fino in fondo, e cioè che alla fin fine tutto il problema donazione, trapianti e quant'altro, sia essenzialmente o soprattutto un problema tecnico per cui il diritto, le questioni di diritto nel suo campo, a parte la questione della definizione della morte, morte cerebrale e cose di questo genere, sia incentrato sul medico. È il medico che viene quindi rappresentato in certe misure come il delegato sociale alle selezioni dei punti terminali dell'attività, cioè il donatore e il ricevente. Per cui il diritto della donazione è essenzialmente il diritto della regolamentazione dell'attività del delegato sociale medico. Da qui appunto l'enfasi su tutti quanti i vari aspetti tecnici che ne conseguono. Questa impostazione invece, a mio avviso, è errata perché in realtà al centro ci sono coloro che soffrono; e costoro sono due gruppi: innanzi tutto coloro ai quali alcune legittime e fondamentali aspettative – che sono quelle di vita, di felicità, di un futuro e relativi diritti – stanno per essere negate, e sono il donatore ed i suoi familiari. Tra l'altro i familiari hanno sempre avuto – i familiari del donatore, i familiari della persona che oramai è in coma, in condizioni disastrose – un riconoscimento molto parziale o quasi nessun riconoscimento. In realtà molte volte vengono visti, in parte, come un potenziale ostacolo, come quelli che irrazionalmente, in base a mere emotività, possono opporsi ed interferire. Ma essi sono dei soggetti di diritto, ed estremamente importanti, perché sono delle persone che hanno anch'essi un diritto alla felicità, un diritto alla continuità di rapporto con il morituro, con il morente, hanno e ricevono una ferita dalla morte dell'altro.

Oggi in psicologia ci si occupa molto del lutto, del problema del lutto. Io come medico legale vengo chiamato, non di rado, da diverse Autorità Giudiziarie, da diversi Uffici Giudiziari nel Nord-Ovest d'Italia ad occuparmi proprio della valutazione, e del risarcimento, dalla sussistenza eventuale, e del risarcimento del danno psichico conseguente al lutto della morte dell'altro, oppure conseguente, per esempio, alla nascita di un bambino gravissimamente alterato per un'asfissia neonatale. Giuridicamente la morte dell'altro, la sofferenza che consegue alla morte dello stretto congiunto, determina davvero una sofferenza che ha un valore giuridico e che costituisce una fonte di diritto per i familiari e allora questi familiari devono essere riconosciuti.

Gli altri, le altre persone importanti sono il ricevente ed i suoi familiari ovviamente, ma con una posizione opposta perché loro hanno adesso una sofferenza, hanno adesso una limitazione di diritti fondamentali di aspettative, hanno adesso un dolore e hanno una speranza pienamente legittima di vedere migliorata questa condizione.

Questa situazione si verifica, si realizza all'interno di un contesto normativo che, come correttamente ha ricordato chi mi ha preceduto, è quello non soltanto del diritto alla solidarietà sociale, ma anche quello diciamo degli articoli 2 e 3 della Costituzione.

Art. 2: «*La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità [cioè la sua vita, e tra le formazioni sociali vi è anche la sua famiglia], e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale.*»

Art. 3: «*Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzioni di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali.*»

* Medico legale.

È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana.

Qui la solidarietà sociale è un diritto, c'è tutta una giurisprudenza della Corte di Cassazione oltre che della Corte Costituzionale, ecc., che lo riconosce come un diritto soggettivo in capo alle persone, per cui coloro che hanno un dovere di solidarietà sociale si trovano poi nella necessità di realizzarla; da questo possono anche nascere degli aspetti penali e tutto il resto. Ma è importantissimo questo: «*Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale*». È una norma, un principio che c'è solo nella Costituzione italiana e che io trovo particolarmente bello. Che cosa significa? In parole povere significa riconoscere le differenze. Riconoscere che, per esempio, tutti noi seduti qua siamo molto, molto diversi dai poveretti colpiti dall'alzheimer che sono ricoverati alla geriatria o dalle persone senza speranza che sono ricoverate nelle rianimazioni.

Siamo molto diversi. E lo Stato la riconosce questa diversità perché è lì davanti a noi; però loro, gli affetti da alzheimer o i morenti, hanno eguale dignità sociale rispetto a noi e quindi hanno un diritto a che la loro condizione di menomati, la loro condizione di morenti, la loro condizione – diciamo la verità – di inferiori a noi fisicamente e come competenze e operatività, abbia un eguale riconoscimento. Hanno il diritto che la loro condizione di disastri venga rispettata da tutti e in qualunque momento.

Da questo, allora, derivano alcune posizioni del donatore:

1. il donatore e i suoi familiari sono persone: questo negli Stati di diritto, nelle Società, negli Stati moderni Occidentali ha un'importanza veramente fondamentale, perché tutti gli Stati di diritto sono incentrati attorno al rispetto della persona umana;

2. sono titolari dei diritti inviolabili dell'uomo. Non ne farò l'elenco completo, anche se sarebbe affascinante, ma non c'è tempo. Hanno diritto alla pari dignità sociale indipendentemente dalle condizioni fisiche, sociali attuali. Hanno diritto alla solidarietà da parte di tutti. Hanno diritto a che i superstiti, cioè i familiari del donatore, vedano protetto e garantito il pieno sviluppo della loro personalità, il che significa essere aiutati a superare il lutto della perdita irrevocabile. Hanno diritto che la donazione – questo trasferimento di una parte del loro congiunto ad un'altra persona affinché quell'altra persona viva e realizzi quell'integrità che oramai è stata irrevocabilmente negata al donatore – possa realizzarsi e riverberarsi questo trasferimento positivamente anche su di loro;

3. l'ultimo punto è che la cifra reale della donazione degli organi non è la tecnologia o la vittoria sulla morte, o quella che i trionfalismi medici possono dire, ma è la sofferenza su entrambi i versanti: del donatore e del ricevente, che sta a noi venire di speranza.

Desidero ricordare che noi abbiamo un sistema normativo, un sistema di leggi, che è veramente valido per quanto riguarda i principi, la tutela delle persone, e sta a noi cercare di realizzarlo concretamente tutti i giorni.

TESTIMONIANZA DI UN TRAPIANTATO

ING. CARLO MAFFEO*

Con il saluto dell'Associazione Italiana Trapiantati di Fegato (A.I.T.F.), porto il nostro vivo ringraziamento per l'opportunità cortesemente offertaci in occasione dell'XI Giornata Mondiale del Malato, di partecipare a questo Convegno diocesano sulla donazione degli organi.

La nostra Associazione è stata fondata a Torino nel 1988 per opera dei primi trapiantati di fegato piemontesi e si è data tra i principali scopi quello di sostenere moralmente e for-

* Presidente dell'Associazione Italiana Trapiantati di Fegato.

nire il necessario aiuto concreto diretto ed indiretto ad adulti e/o bambini prima, durante e dopo il trapianto, e di sensibilizzare l'opinione pubblica sulle vitali problematiche della carenza di donatori.

La donazione dei propri organi ad altri in caso di morte è certamente un atto sublime di solidarietà umana e di civiltà: è stato detto, ma credo non lo si dirà mai a sufficienza. È anche un atto che non contrasta con l'egoismo individuale, giacché nessuno – per quanto in ottima salute e forma fisica – può essere certo di non trovarsi domani nella necessità di essere “ricevente” anziché potenziale “donatore”. Sono sufficienti un'allergia alimentare, una virosi, una tossicosi acuta endogena o esogena, un danno da farmaci, da funghi o da immunocomplessi per rendere un organo vitale insufficiente alla funzione in poche ore o in pochi giorni. Il trapianto d'organo non è più un esperimento, oggi è una cura! Noi e la nostra Associazione siamo profondamente grati alla scienza e alla competenza dei medici e degli infermieri per questo dono e cerchiamo di sdebitarci col mondo attivandoci perché quanti abbisognano e abbisogneranno di un intervento simile per continuare a vivere a causa di una malattia possano tutti, loro pure, ricevere al momento più opportuno l'organo di cui necessitano.

Personalmente sono stato trapiantato di fegato sedici anni fa e da allora sono tornato a condurre una vita piena e attiva. A nome mio, degli oltre mille trapiantati di fegato alle Molinette e di tutti i trapiantati d'organi, voglio quindi premettere che assieme al ritorno di una vita del tutto normale siamo la dimostrazione vivente che esistono pure settori di un'ottima Sanità, efficiente e piena di attenzioni professionali ed umane alle Molinette ed in tutta Italia.

A Torino abbiamo ristrutturato una scuola, ne abbiamo fatto una residenza aperta a tutti i malati che vengono a Torino, a tutti i loro parenti, a costi più che contenuti. Chi fosse interessato o avesse persone interessate può rivolgersi alla nostra Associazione. Noi siamo presenti qui alle Molinette per appoggiarlo. Siamo l'espressione che il trapianto permette di ritornare ad una vita piena. Non solo i malati, in certe occasioni, e lo diceva il dott. Nanni Costa, si possono permettere di sfidare i sani dando loro, eravamo 10 contro 10, settemila centesimi di distacco in una gara di sci vero, ma i malati alla mia età, poi, possono pure andare a fare delle gare olimpioniche dove partecipano trapiantati d'organo che provengono da tutto il mondo e togliersi la soddisfazione di portarsi a casa una medaglia d'oro e due d'argento, oppure tre medaglie d'oro come mi è successo. Lo dico perché noi qui alle Molinette ci siamo e viviamo parte della nostra vita e accompagniamo alla morte tante persone che aspettano un trapianto, e che sono in lista, tanti giovani anche, e li teniamo per mano fino a quando muoiono. E muoiono perché non arriva per tempo quell'organo che aspettano. È questa la ragione per cui siamo qui, per cui vogliamo sensibilizzarvi.

Pur riconoscendo ed apprezzando quindi il lavoro svolto a favore dell'incremento delle donazioni di organi da cadavere e dei trapianti dalle Istituzioni, dagli Ospedali – specialmente qui alle Molinette – dobbiamo constatare che purtroppo nel nostro Paese sono ancora troppe le morti inutili di persone in lista di attesa per un trapianto salvavita. È quindi in questo spirito che vi parlo

Nel 2002 in Italia abbiamo consuntivato 18,1 donatori utilizzati per milione di abitanti, contro i 32,5 della Spagna, ossia il 79,6% in meno rispetto alla Spagna. Morti inutili è forse ancora un termine inadeguato, per noi che viviamo al loro fianco fino all'ultimo istante, per definire l'evento che avrebbe potuto essere evitato mettendo in atto tutte le possibili azioni e comportamenti atti ad utilizzare quei 60-80 potenziali donatori per milione di abitanti di popolazione che la letteratura e gli esperti indicano come possibili.

In proposito le domande che ci poniamo e sulle quali invitiamo tutti a soffermarsi sono le seguenti:

– si sarebbe potuto essere più efficienti ed efficaci nell'opera di informazione e sensibilizzazione della cittadinanza a favore della donazione di organi e tessuti disposta dall'art. 2 della legge 91/99 (rispetto al 2001 in Piemonte, lo avete già sentito e ve lo ripeto, le opposizioni al prelievo da parte di parenti sono passate dal 25% al 38,2% nel 2002)?

– sono stati comunicati alle rispettive Direzioni Sanitarie da parte degli operatori di tutti gli ospedali, tutti i casi di morte per cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo, verificatesi nei soggetti affetti da lesioni encefaliche e sottoposti a misure rianimatorie, come disposto dall'art. 3 della legge 29 dicembre 1993, n. 578?

– se, come appare evidente poiché la matematica non è un'opinione, si sono avute carenze: cosa e come si sarebbe potuto fare di meglio? Come si sarebbero potute raggiungere le *performances* spagnole?

Oggi sono oltre 10.000 in Italia, di tutte le età e di tutti i ceti sociali, le persone in attesa di un trapianto. Molte di esse non avranno la possibilità di continuare a vivere se noi tutti non diffonderemo una corretta cultura della donazione di organi da cadavere, che permetta di utilizzare tutti i potenziali donatori e di mettere, di conseguenza, a disposizione dei medici trapiantatori gli organi sufficienti a soddisfare le loro aspettative.

Sofferamoci dunque un istante a riflettere su questa considerazione che la scienza ci permette di fare: nel momento in cui la morte cerebrale coglie una persona, questa può ancora venire incontro alle aspettative di vita di otto ammalati. Nessun altro atto di amore e solidarietà, che la nostra religione e il nostro sentire etico ci chiamano ad esercitare, raggiunge tali altezze.

Mentre mi appresto a concludere permettetemi di ricordare che il 7 febbraio 2001, in occasione dell'Udienza concessa agli associati della nostra Associazione, il Santo Padre ebbe a dire: «... mi associo a voi nell'auspicare che molti altri malati possano continuare a vivere, grazie ad un maggior numero di donazioni di organi».

Vogliamo attivarci pure noi tutti, parlandone in casa, con gli amici, sul lavoro, perché questi argomenti vengano maggiormente conosciuti e compresi, perché si diffonda il concetto che la donazione di organi va considerata nell'ottica non soltanto della solidarietà ma pure in quella della reciprocità magari, mi sia concesso di suggerirlo, dedicando nella nostra Diocesi una domenica specifica alla diffusione di questi messaggi?

Ancora ringrazio per la possibilità dataci di presentare il nostro pensiero e con i migliori auguri di buon lavoro, saluto.

DOTT. ALESSANDRO NANNI COSTA
Moderatore

Con questo intervento si chiude questa tavola rotonda.

Io credo che sia stato presentato il problema da diversi aspetti:

l'aspetto della sofferenza,

l'aspetto del rispetto dei diritti,

l'aspetto dell'organizzazione,

l'aspetto tipico dell'accertamento di morte.

Chiudo riprendendo rapidissimamente due frasi.

Noi dobbiamo essere capaci, come organizzazione sanitaria, di rispondere a tre domande che il familiare ha sempre davanti, che sono:

1. è veramente morto?

2. avete fatto tutto il possibile?

3. che cosa farete di questi organi?

La terza domanda richiede una trasparenza nella locazione di questa importantissima risorsa.

La seconda domanda richiede una grande fiducia nell'organizzazione sanitaria, ma anche e soprattutto nel rianimatore, nell'interlocutore che c'è in quel momento, e per questo io dico che in questa Regione ci sono dei bravissimi rianimatori che devono essere sempre maggiormente supportati in questo lavoro.

La prima domanda richiede una capacità di spiegazione, una capacità di empatia anche, sulla comunicazione in un momento difficile.

È stato detto da Enza Palermo prima: la domanda di donazione viene ad essere la domanda più difficile fatta nel momento peggiore alla più infelice delle famiglie. Solo se riusciremo ad essere veri, ad essere credibili, solo se riusciremo a supportare chi sta soffrendo, molto, di fronte, in quel momento, chi sta vivendo un momento tragico, allora avremo una vera donazione, avremo un sì convinto, di fronte alle persone che hanno capito.

Io credo che l'ing. Maffeo sia davvero un ottimo paladino di quello che si può fare, e mi colpisce sempre in lui questa quasi obbligatorietà, che crea perché altri possano avere quella nuova vita che lui ha avuto.

Chiudo con un'affermazione: noi sappiamo che la grande parte dei trapiantati sposta il compleanno al giorno del trapianto, perché questa è una nuova vita.

Ed è per questo impegno che dobbiamo essere credibili.

CONCLUSIONI

CARD. SEVERINO POLETTA

Grazie a tutti voi per essere stati presenti a questo Convegno e mi scuso per non aver potuto partecipare dall'inizio. Ho sentito comunque una parte degli interventi fatti durante la tavola rotonda e sono contento che la Giornata del Malato di quest'anno abbia offerto l'opportunità di organizzare il nostro Convegno nel quale è stato affrontato il tema del dono di sé, con particolare riferimento alla donazione degli organi. Sul tema della donazione degli organi desidero solo fare qualche sottolineatura.

Innanzitutto dobbiamo considerare la donazione degli organi come una delle espressioni massime dell'amore. Voi l'avete chiamato solidarietà, ma noi cristiani sappiamo che Gesù Cristo ci ha invitati a considerare che tutta la Legge e i Profeti si condensano nel comandamento dell'amore verso Dio e verso i fratelli. La donazione degli organi è quindi un atto di amore, un grande atto di amore. L'argomento però, come principio, come affermazione, trova qualche volta ostacoli e pregiudizi, e incontra una certa impreparazione da parte di molte persone; quindi ben venga tutta l'opera di formazione o le belle testimonianze come quelle che abbiamo appena ascoltato. A questo riguardo, mi permetto in questa sede, solo salutandovi e non con la pretesa di approfondire l'argomento, di richiamare la vostra attenzione su due aspetti della grande problematica della donazione degli organi.

In primo luogo l'aspetto della gratuità. È importante che non corra denaro intorno a questo grande problema e dramma, perché – come è già stato detto – la donazione degli organi è sempre accompagnata da grande sofferenza, sia in chi perde una persona cara, sia in chi aspetta la donazione e il trapianto di un organo per sopravvivere. La gratuità deve essere garantita, perché il commercio di organi è una delle cose più nefaste che possa capitare, in quanto mette in gioco la salute degli altri per ricavarne un guadagno egoistico.

La seconda attenzione che mi sembra importante ricordare è quella della giustizia nei confronti di chi è in lista di attesa.

Il Santo Padre stesso, parlando il 29 agosto del 2000 ad un Congresso Internazionale sul trapianto di organi, richiamava proprio il dovere della trasparenza sotto questo aspetto. Chi è in lista di attesa, indipendentemente dal proprio

ruolo sociale, deve essere rispettato senza che ci siano preferenze di persone. Quindi è una questione anche qui di giustizia.

Ecco, io sottolineerei queste due attenzioni.

Termino con una testimonianza. In questi giorni ho conosciuto questa vicenda attraverso un piccolo libretto, di cui non dico neanche il titolo perché non sembra che voglia fare pubblicità, anche se ho constatato che nel 1997, quando l'episodio era avvenuto, a Torino e dintorni si è parlato per circa un mese a riguardo della scelta che due genitori di Nichelino avevano fatto quando, dopo un esame non solo di ecografia, è stato loro diagnosticato che il bambino che la mamma attendeva sarebbe nato senza massa cerebrale. La loro fede, ma anche la loro sensibilità umana, li ha portati a dire: «Noi portiamo a termine questa gravidanza e assolutamente ci rifiutiamo di abortire perché l'aborto è un'uccisione diretta del bambino, quindi come cristiani siamo contrari all'aborto. Se il bambino non vivrà, almeno i suoi organi, quelli che saranno espianabili e trapiantabili in altre creature, faranno vivere altri bambini». E così è stato. Gabriele è nato, dopo quindici giorni è morto, e i suoi organi sono stati trapiantati in altri bambini.

Questa è una testimonianza che io porto per dire come la sensibilità sul trapianto, sulla donazione di organi ha portato due genitori, in forza anche della loro fede – perché ci vuole dell'eroismo –, ad essere coerenti nel rispetto della sacralità della vita del loro bimbo fin dal primo momento del concepimento e poi ad essere generosi perché altri bambini potessero vivere.

Auguriamoci allora che, anche grazie alla prossima Giornata del Malato, in occasione della quale tornerò qui, nella Cappella delle Molinette, a celebrare la S. Messa, si diffonda sempre più il messaggio che donare gli organi è un atto grande di amore verso i fratelli.

Non ho altro da aggiungere. Ringrazio di cuore tutti voi per la partecipazione e in particolare il dott. Monchiero, Direttore Generale, per l'ospitalità che ha offerto e per la sua presenza. Grazie ancora e speriamo che questo Convegno serva non solo ad informare ma anche ad incrementare la donazione degli organi.

Buona giornata a tutti.

INDICE

Introduzione (<i>don Marco Brunetti</i>)	pag. 1
Relazione	
“Donazioni di organi, donazioni di vita”. Aspetti etici della donazione (<i>mons. Ignacio Carrasco de Paula</i>)	» 2
Tavola rotonda	
Introduzione (<i>dott. Alessandro Nanni Costa</i>)	» 6
Aspetti medici (<i>dott. Pier Paolo Donadio</i>)	» 8
Per il mondo delle Associazioni (<i>dott.ssa Enza Palermo</i>)	» 11
Aspetti legali (<i>dott. Virginio Oddone</i>)	» 14
Testimonianza di un trapiantato (<i>ing. Carlo Maffeo</i>)	» 15
Conclusione (<i>dott. Alessandro Nanni Costa</i>)	» 17
Conclusioni (<i>Card. Severino Poletto</i>)	» 18