

## Conferenza stampa, 6 settembre 2023, Berna

---

### Intervento di Franz Immer, direttore Swisstransplant



- Siamo **orgogliosi** di avere qui con noi oggi una cerchia di relatrici e relatori interpartitica e di spicco.
- Oggi quindi abbiamo un programma ben definito... Non come nella vita reale, dove nessuno di noi sa quando arriverà la sua ultima ora e con essa il momento di passare il testimone. In compenso, possiamo assicurarci di rendere nota la nostra volontà in merito alla donazione di organi e tessuti: «Voglio o non voglio donare i miei organi?» Con l'iniziativa **«Be a Gamechanger»** Swisstransplant punta ad aumentare la sensibilizzazione sul tema della donazione di organi e tessuti, incoraggiando quante più persone possibili a informarsi sull'argomento, a parlarne con la propria cerchia di amici e familiari e a prendere una decisione personale.
- Abbiamo scelto le **carte da jass** per un approccio giocoso. Il design delle carte dimostra che la donazione di organi riguarda tutti, l'intera popolazione, senza una **soglia d'età** massima.
- Il motto è dunque **«Fai la differenza: be a Gamechanger.»** «È tutto nelle tue mani. Non puoi sempre decidere l'andamento del gioco. Neanche il momento in cui morirai. Ma sta a te decidere se vuoi donare o meno i tuoi organi. Cogli l'opportunità. Decidi!»
- Sabato prossimo 9 settembre è la **Giornata nazionale della donazione di organi e tessuti**. Sul nostro sito web trovate tutte le informazioni su «Be a Gamechanger» e su molti altri **eventi a livello regionale**.
- **Ringrazio** di cuore tutto il personale sanitario e i privati per il loro impegno, sia per la Giornata nazionale della donazione di organi e tessuti sia durante il resto dell'anno.

### Patrick Terrapon, presidente e cofondatore di MAHANA for Kids



Dopo le tante iniziative organizzate a beneficio di altri, abbiamo ritenuto importante creare una nostra associazione. È stato quindi con fortissima motivazione che il 21 marzo 2016 a Ginevra abbiamo istituito un comitato e lanciato **MAHANA for Kids**, un fondo pensato per sostenere i bambini affetti dalle malattie epatiche e le loro famiglie.

La mia compagna ha lavorato al Centro svizzero delle malattie del fegato del bambino, punto di riferimento nazionale attivo presso gli Ospedali universitari di Ginevra (HUG). È in tale occasione che siamo stati sensibilizzati su come vivono le famiglie di un bambino gravemente malato.

Ci sono bambini che da ogni parte della Svizzera devono recarsi regolarmente a Ginevra per un consulto, un trattamento medico o magari un trapianto di fegato. Non è difficile immaginare quali ripercussioni sulla vita quotidiana delle famiglie abbiano questi viaggi continui a Ginevra e soggiorni che possono durare un giorno

o svariate settimane, quando non addirittura mesi. A questo si aggiunge l'onere del vitto e dell'alloggio, e talvolta persino quello dei tragitti e di alcuni farmaci a seconda della copertura assicurativa, senza dimenticare infine i costi legati all'affidamento di fratelli e sorelle quando uno dei genitori è a Ginevra. Queste assenze continue, programmate o meno, possono mettere i genitori in difficoltà sotto il profilo lavorativo. Per alcune famiglie e le persone loro vicine, già fortemente toccate dalla malattia e dall'incertezza, l'onere finanziario rappresentato da questi soggiorni è un peso ulteriore da affrontare, talvolta anche insostenibile.

Quanto a questa magnifica sfida sportiva e umana, è alla giornata annuale delle famiglie dei bambini affetti da malattie epatiche in Svizzera (EVLK), organizzata nell'autunno del 2022 con il patrocinio della nostra associazione, che diverse persone presenti mi hanno proposto, in quanto plurimaratoneta (39), presidente e cofondatore di **MAHANA for Kids**, di realizzare un progetto.

La mia proposta è stata di percorrere i 182 km che collegano Berna a Ginevra a favore della **promozione della donazione di organi** e del **sostegno alle famiglie dei bambini affetti da malattie epatiche in Svizzera**. Il progetto prescelto, chiamato **«MAHANA4Kids marche pour la vie»**, si svolgerà in sei tappe di circa 30–35 km, dal 7 al 12 settembre 2023. La marcia inizierà in prossimità del Palazzo federale e si concluderà davanti all'ingresso principale degli HUG a Ginevra.

Diverse persone trapiantate saranno presenti in ogni tappa per condividere la propria esperienza e questa magnifica avventura umana. **La professoressa Claude Lecoultré, 80 anni**, ex direttrice del servizio di chirurgia pediatrica, parteciperà a tre tappe e sarà accompagnata per diversi chilometri da giovani adulti da lei trapiantati. Lungo il percorso abbiamo invitato a raggiungerci diversi **corpi di polizia cantonali**, ritenendo importante che queste istituzioni siano coinvolte nella sensibilizzazione e promozione della donazione di organi.

Il **9 settembre, in occasione della giornata nazionale della donazione di organi e tessuti**, molte persone si uniranno al gruppo per percorrere la distanza tra Romont e Losanna.

**L'ultimo chilometro a Ginevra** sarà percorso in compagnia di diversi invitati prestigiosi per superare insieme la linea d'arrivo. Per congratularsi e ringraziare tutti i marciatori, sarà organizzato un benvenuto ufficiale davanti all'ingresso principale degli **HUG alle ore 17.30**. In chiusura dell'evento, è previsto un momento in compagnia per festeggiare i marciatori e ringraziare le persone che, da vicino o da lontano, hanno contribuito a fare di questo evento un successo.

Appuntamento quindi domani mattina alle ore **8.00 in Waisenhausplatz a Berna** per fare il tifo per noi e sarò disponibile lungo tutto il percorso!

#### **Percorso «Mahana4Kids marche pour la vie» (6 days, 182 km)**

07.09.2023	Berna (08:00 Uhr Waisenhausplatz)–Ueberstorf–Tavel	31 km	8 h
08.09.2023	Tavel–Posat–Romont	34 km	8.5 h
09.09.2023	Romont–Mézières–Lausanne	34 km	8.5 h
10.09.2023	Lausanne–Morges–Buchillon	29 km	7 h
11.09.2023	Buchillon–Bursinel–Prangins	21 km	5.5 h
12.09.2023	Prangins–Versoix Bécassière–Ginevra (17h30 HUG)	32 km	8 h

- [Route](#)
- [«Mahana4Kids marche pour la vie»](#)
- [Interview Patrick Terrapon Magazine Swisstransplant](#)
- [MAHANA for Kids](#)

## Flavia Wasserfallen, membro del Consiglio nazionale PS/Berna



- Il **15 maggio 2022** gli aventi diritto di voto in Svizzera hanno approvato la nuova **Legge federale sul trapianto di organi, tessuti e cellule**.
- La modifica del sistema è stata possibile grazie all'**iniziativa popolare «Favorire la donazione di organi e salvare vite umane»**, lanciata da alcuni giovani della Svizzera romanda che nel 2017 hanno iniziato a raccogliere firme.
- Prima che l'iniziativa e la controproposta potessero essere sottoposte al voto popolare lo scorso anno, si è tenuta un'intensa **procedura parlamentare**. Nella Commissione della sanità del Consiglio nazionale, le sostenitrici e i sostenitori dell'iniziativa di tutti i partiti si sono fatti sentire con gli argomenti principali del cambio del sistema: salvare vite umane, aumentare il tasso delle donazioni e al contempo fare sì che un maggior numero di persone tra la popolazione svizzera esprimesse la propria volontà sulla donazione di organi.
- Se guardiamo al resto d'Europa, nella maggior parte dei Paesi il modello del consenso presunto è già in vigore. Lì il **tasso di donazioni** è superiore: mentre in Svizzera le donazioni post mortem sono solo 19 per milione di abitanti, in Spagna sono 41, in Portogallo 30 e in Francia 25 (fonte: EDQM 2021).
- Il 15 maggio 2022 la popolazione ha espresso un chiaro sì all'introduzione del **modello del consenso presunto in senso lato** con il **60.2%** dei voti.
- Vorrei ricordare che, con il **modello del consenso in senso lato** in vigore ancora oggi, chi desidera donare i propri organi dopo la morte deve dire attivamente sì alla donazione di organi.  
In futuro, con il nuovo sistema del **consenso presunto in senso lato**, bisognerà invece dire attivamente no alla donazione di organi se non si vogliono donare i propri organi.
- Si tratta ora di attuare la volontà popolare: tocca alla Confederazione istituire un **registro dei sì e dei no** nazionale, sicuro e conforme in materia di protezione dei dati per l'introduzione del modello del consenso presunto in senso lato.
- Oltre al registro della Confederazione, la nuova legge sarà accompagnata da una grande **campagna d'informazione**, con cui la popolazione verrà informata e invitata a registrare la propria volontà in merito alla donazione di organi.
- Ciò significa che, in futuro, sempre più persone **esprimeranno la propria volontà** e meno familiari saranno ulteriormente gravati dall'incertezza in una situazione di per sé difficile.
- Riguardo alle tempistiche: i lavori sono a carico del Dipartimento federale dell'interno/dell'Ufficio federale della sanità pubblica. In base alle loro dichiarazioni la nuova **legge entrerà in vigore non prima del 2025**.
- Mi rende felice sapere che **stiamo facendo progressi** e che la situazione migliorerà per le persone in lista per un organo da trapiantare.

## Manuela Weichelt, membro del Consiglio nazionale Verdi/Zugo



- la **morte** fa parte della nostra vita allo stesso modo della **nascita**. Dobbiamo accettare l'idea che prima o poi moriremo tutti. Considero pertanto positivo essere invitati, durante la nostra vita, a decidere se vogliamo donare i nostri organi a beneficiari che potrebbero così vivere alcuni anni in più.
- Oppure a palesare la nostra contrarietà, perché anche dopo l'introduzione del modello del consenso presunto in senso lato vale la regola che **la donazione di organi e tessuti rimane volontaria**.
- Chiunque ha, pertanto, il diritto esprimersi **a favore o contro** la donazione di organi.
- Oggi la situazione è la seguente: quando una persona **manifesta** la volontà di donare gli organi prima di morire, si esprime **a favore in 4 casi su 5**.  
Se **non ha manifestato** alcuna scelta per tempo e i familiari devono decidere in base alla volontà presunta del defunto, la risposta è **negativa in 4 casi su 5**.
- Rimarrà così anche in futuro: se la volontà della persona deceduta non è nota perché non è mai stata discussa al tavolo con i parenti o perché non è disponibile alcun documento, i familiari devono decidere **in base alla presunta volontà della persona deceduta**.  
«Mio fratello avrebbe voluto donare i suoi organi?», «Mia madre avrebbe considerato positivo donare gli organi o no?»: i familiari devono porsi queste difficili domande se non conoscono la decisione dei loro cari. Ad esempio, in una **situazione estremamente difficile**, davanti a un esito inaspettato della terapia intensiva, in uno stato di shock di grande disperazione e dolore come dopo un incidente o una grave emorragia cerebrale.
- Che **grande sollievo** è conoscere la volontà dei nostri cari! Se non si teme di commettere un errore. Se sappiamo che vogliono donare i propri organi o sono contrari. È qui che la nuova legge e il modello del consenso presunto in senso lato ci vengono in soccorso. Perché chi è contrario deve manifestarlo esplicitamente. Nella donazione di organi non esiste **nessun automatismo**, né a favore né contro.
- Anche per il **personale ospedaliero** coinvolto è un **grande sollievo** sapere se è nota la volontà del paziente deceduto.
- Dove posso registrare la mia decisione personale a favore o contro la donazione di organi? Finché non entrerà in vigore il registro federale, cosa che a mio avviso avverrà fra molto tempo, abbiamo a disposizione **3 opzioni**:
  - **compilare la tessera di donatore** (le tessere attuali sono ancora valide),
  - **esprimere la nostra volontà in un testamento biologico**
  - **o facendola annotare nella cartella informatizzata del paziente (CIP)**
- Se non è possibile contattare **alcun familiare**, il prelievo di organi **non è consentito**, né oggi né in futuro con il modello del consenso presunto in senso lato. I familiari vengono sempre coinvolti e, come ho detto, sono molto contenti di essere informati.

Da qui la mia **preghiera** e il mio appello: informatevi, discutetene con i vostri cari ed esprimete per iscritto la vostra volontà. Grazie.

## Marc Jost, membro del Consiglio nazionale Centro-PEV/Berna



- Innanzitutto, vorrei **ringraziare** Swisstransplant e Mahana for Kids per il loro impegno. E auguro in particolare agli otto corridori tanto successo, resistenza e divertimento! Spero che molte persone prendano ispirazione da voi e si iscrivano come donatori di organi.
- Ci vuole molto **coraggio** per percorrere una distanza di 180 km in 6 giorni! E ce ne vuole anche per parlare di donazione di organi e tessuti. La questione della donazione di organi non è semplice da affrontare perché ci porta a pensare alla fine della nostra vita. In realtà, si preferisce proprio non pensare e non parlare affatto di questi temi. Tuttavia, io non sono solo un politico, ma anche pastore, e ho imparato a trattare questo argomento nel modo più delicato possibile. Ma niente paura, non vi farò un sermone. :-) Oggi, in occasione della Giornata nazionale della donazione di organi e tessuti, voglio semplicemente incoraggiare la popolazione svizzera.
- **Riflettiamo su questo tema e non cerchiamo di evitarlo!** Trattandosi di questioni difficili e molto personali, è importante rispettare i punti di vista di ognuno. Ogni persona è libera di decidere **se diventare o meno donatrice o donatore**. Anche la legge rispetta questa decisione. Nel mio ruolo di politico, voglio garantire che, nel nostro Stato di diritto, nessuno sia costretto a «donare» un organo contro la propria volontà.
- È triste, comunque, che alcune persone non diventino donatori o donatrici di organi semplicemente perché non hanno mai affrontato la questione. A mio parere, reprimere il problema non è l'approccio giusto. Penso che sia molto meglio prepararsi (quanto più possibile...) e parlarne con familiari e amici, **trattando esplicitamente la questione e comunicando chiaramente**. In questo modo, anche per gli altri sarà più facile sapere cosa fare nel caso si verificasse un incidente, ad esempio.
- **Secondo me, ci sono buone ragioni per diventare donatore o donatrice di organi.**
  - 1) Come ho detto, sono un pastore di professione. In quanto cristiano devoto, questo tema mi sta particolarmente a cuore perché l'idea che una persona possa salvarne un'altra attraverso il **dono della propria vita** significa molto.
  - 2) Inoltre, quando penso alla possibilità di rimanere vittima di un incidente, trovo conforto nell'idea che forse una parte di me potrà **aiutare un'altra persona** a continuare a vivere.
  - 3) Non da ultimo, noi o i nostri familiari potremmo a nostra volta trovarci dall'altra parte, in una situazione in cui **vorremmo essere riceventi di una donazione di organi**. Per questi motivi, per me non c'è dubbio: sono donatore di organi.
- In qualità di donatore, vorrei esortare la popolazione svizzera a essere **coraggiosa e solidale** e a diventare donatrice di organi, perché in questo modo possiamo salvare delle vite. Grazie per la vostra attenzione!

## Intervento di Franz Grüter, membro del Consiglio nazionale UDC/Lucerna



- Quella della donazione di organi è una questione di vita e di morte. Il destino di molte persone è legato a questo tema. Ma naturalmente bisogna parlare anche di cifre. Lasciate quindi che vi presenti alcuni **dati importanti**.
- Il 31 dicembre 2022, **1'442 persone erano in lista d'attesa** per un organo. **A fine agosto 2023 erano 1'403**.
- Nel 2022 in Svizzera abbiamo avuto 164 **donatrici e donatori di organi post mortem**. In base all'andamento di quest'anno sembra che supereremo il record massimo finora registrato di 166 (nel 2022). A fine agosto 2023 le donatrici e i donatori post mortem erano già **134**.
- Nel 1° trimestre del 2023 sono stati registrati **2.4 organi** per ogni donazione post mortem, nel 2° trimestre **2.9 organi**.
- Ma questo andamento positivo non deve illudere: in Svizzera vengono donati circa **3 volte meno** organi del necessario.
- Ogni settimana **da 1 a 2 persone** muoiono in attesa di ricevere un organo. Nel 2022 sono morte **83 persone**.
- Sono convinto che l'**introduzione del modello del consenso presunto in senso lato** contribuirà a ridurre il tasso di rifiuto e che così gli organi da trapiantare a disposizione aumenteranno. Ci aspettiamo un **aumento significativo** nei numeri delle donazioni.
- Lo scorso anno in Svizzera **570 persone** hanno ricevuto **un organo da una donazione**. 570 persone che adesso godono di una qualità di vita molto migliore e che altrimenti sarebbero potute morire.
- Prima di concludere, concedetemi di parlare per un momento della mia famiglia. Nostra figlia **Jasmin** soffre dalla nascita di una malformazione cardiaca, e presto potrebbe avere bisogno di un trapianto di cuore. Jasmin oggi ha 27 anni e vive una vita ampiamente normale. Il suo cuore non è in grado di funzionare al massimo delle capacità, ma batte. I primi 4 anni sono stati indicibilmente duri. In quel periodo ha dovuto sostenere ben 6 operazioni, di cui la prima quando aveva solo 10 giorni. Jasmin è stata la prima bambina in Svizzera a essere operata con questo tipo di malformazione cardiaca. Ancora oggi per lei la prognosi a lungo termine è incerta. Tutto ciò che si poteva ottenere con la chirurgia è stato fatto. Se adesso Jasmin avesse un problema, con una certa probabilità un trapianto sarebbe l'unico modo di aiutarla.
- Il qui presente **Mathias Brunner** ha alle spalle un'esperienza simile. Ha potuto fare sport per la prima volta in vita sua dopo aver ricevuto un trapianto di cuore. Nei prossimi giorni marcerà con «Mahana4Kids marche pour la vie».
- L'attesa di un organo da trapiantare comporta grande **disperazione** per le persone interessate e per i loro familiari.
- È importante che tutti abbiano la possibilità di esprimersi a favore o contro la donazione di organi. Io rispetto **ogni posizione**. Sarebbe bellissimo se molte persone desiderassero donare i propri organi e registrare la loro volontà.

## Jörg Mäder, membro del Consiglio nazionale PVL/Zurigo



- la situazione relativa a chi può donare è cambiata molto rispetto al passato. Oggi i **criteri di esclusione si sono molto ridotti, potremmo quasi dire che sono inesistenti**. E questo è in forte contrasto con ciò che si sente spesso dire dalla popolazione: «In fondo sono troppo vecchio, per poter ancora donare. Un fumatore è comunque escluso. Il mio fegato ha faticato tanto, non lo vuole nessuno.»
- Magari una volta queste affermazioni erano vere, ma oggi le cose sono cambiate. L'**età, ad esempio, non è più un criterio di esclusione**. L'anno scorso, la persona più anziana che ha donato aveva 87 anni, il record in Svizzera è di **88 anni**. Anche per i tumori maligni non esiste automaticamente un no. Finora l'ordinanza sui trapianti escludeva le persone con **una patologia tumorale maligna attiva**. Ma i progressi in campo medico hanno portato a modificare le raccomandazioni internazionali. Di conseguenza, anche la nostra ordinanza sui trapianti è stata rivista. Perciò **dal 1° agosto di quest'anno** è possibile **lo stesso** effettuare trapianti, ammesso che si possa stimare il rischio di trasmissione. Si tratta di un cambiamento radicale e di un grande progresso che consente ulteriori miglioramenti e, quindi, a tante persone di avere speranza, soprattutto in futuro.
- Ecco, come potete vedere, oggi siamo in grado di stabilire con maggiore precisione se e quando un organo possa ancora essere utile, dato che siamo **nelle condizioni di valutare e limitare meglio i rischi**. Tenendo conto della mortalità nella lista d'attesa nazionale, questo aspetto è di fondamentale importanza. Ma dimostra anche che chiederci se riusciamo a vederci come donatori di organi è una questione **che riguarda proprio tutti** e non soltanto chi tra noi si ritiene giovane, in forma e in salute, come purtroppo accade ancora spesso nella testa delle persone. Dobbiamo liberarci di questi pregiudizi.
- A tale proposito, mi tocca purtroppo anche precisare che il **rischio di dipendere prima o poi da un organo da trapiantare**, per un incidente o per malattia, **è 5–6 volte superiore** alla probabilità di diventare un donatore di organi. Quindi non solo essere pronti a farlo, bensì che accada. Questo fattore è elevato e scoraggiante per le persone interessate. Eppure ciò che serve è proprio la perseveranza. Pertanto è fondamentale che ognuno ne sia consapevole ed eventualmente riveda attentamente il suo atteggiamento personale. Più aumentano le persone che riconoscono in generale l'utilità e le opportunità di un trapianto e quindi agiscono di conseguenza, più può sperare il singolo. Ma è importante che il tema venga **discusso in pubblico** e ci si renda conto di ciò che è possibile oggi, in particolare rispetto al passato.
- Per quanto riguarda me **personalmente**, da tempo ritengo che la mia vita e il mio corpo mi appartengano. Ma che alla mia morte possa tranquillamente fare a meno dei miei organi. In generale, l'idea che dopo la morte il mio corpo possa essere utile **è un pensiero che mi riempie di soddisfazione**. I miei parenti lo sanno. Parlo dell'argomento anche perché nella nostra famiglia il tema della morte non è un tabù, non poteva esserlo.
- Tuttavia mi è chiaro che le circostanze personali sono molto diverse. Che ognuno possa avere, debba avere, la sua idea. Si tratta di un tema difficile in cui vogliamo essere d'aiuto. Ma **non con delle disposizioni, bensì con la comprensione e l'informazione**. Non ci sono cose giuste o sbagliate. Non c'è un insegnante che corregge la nostra risposta e la valuta. **La vostra decisione personale è la decisione giusta**. Ma nell'eventualità potete aiutare i vostri parenti, senza lasciarli nell'incertezza.
- **Grazie per la registrazione della vostra decisione e per non ignorare il tema.**