

Da metà novembre nuove regole sui trapianti: la legge definisce quando i medici possono discutere coi familiari di un morente e crea un fondo per chi ha donato un organo da vivente. In una Svizzera dove ogni settimana si muore in lista di attesa torna d'attualità il consenso 'presunto'.

Espiamento, quando

di Simonetta Caratti

Da metà novembre saranno in vigore nuove disposizioni sui trapianti. La nuova legge regola in modo più preciso l'interazione tra medici e famiglia, le manovre di mantenimento del potenziale donatore, tutela maggiormente chi ha donato un organo da vivente. Il prelievo di organi in Svizzera continuerà ad essere possibile solo in caso di consenso esplicito del donatore o dei suoi familiari. Ma si tornerà a parlare di "consenso presunto", infatti l'Ong giovanile Junior Chamber International (Jci), con il sostegno di Swisstransplant, ha lanciato una iniziativa popolare che chiede di passare a questo modello, già applicato da Francia, Spagna, Austria e Italia, dove l'espiamento di organi è consentito in assenza di un esplicito rifiuto. Una ricetta, secondo gli iniziati, per curare la cronica carenza di organi in Svizzera, dove quasi 1'500 persone sono in lista d'attesa (ne muoiono in media due a settimana) a fronte di 130 donatori (e circa 400 organi) l'anno. In Svizzera ci sono 12 donatori (35 in Spagna) per milione di abitanti. Il dono deve restare tale o le cifre giustificano che diventiamo tutti potenziali donatori? Pro, contro, alternative? Ne parliamo con un esperto, il dottor **Paolo Merlani**. Il primario di medicina intensiva all'ospedale regionale di Lugano ci spiega anche che cosa cambierà da metà mese. Il professionista è membro della Commissione nazionale di etica (contraria al 'consenso presunto') e della direzione del Programma latino per la donazione di organi di Swisstransplant (favorevole al consenso presunto). Una posizione non facile.

Con le nuove norme sui trapianti, che cosa cambierà per i parenti?

La legge definisce esattamente il momento in cui possiamo informarci per una donazione di organi. Possiamo farlo quando si è deciso che le manovre di rianimazione e di mantenimento del paziente sono state interrotte. Per capirci, dal momento in cui la situazione è totalmente persa e non prima. In realtà già avviene così. Se è la famiglia a parlarne, può farlo quando ne sente il bisogno.

Per il paziente che cosa cambierà?

Quando il paziente è irrecuperabile ma non in morte cerebrale, ci troviamo in una zona grigia: la legge definisce che cosa sia lecito fare o non fare. Senza consenso del paziente o della famiglia non si possono fare le cosiddette manovre preparatorie per mantenerlo in vita. Se abbiamo, ad esempio, un arresto cardiaco non è lecito rianimare il paziente solo per permettere la donazione di organi a meno che non l'abbia detto espressamente nella sua carta di donatore. Una volta in morte cerebrale, quindi deceduto, le cose cambiano.

E per le donazioni tra vivi quali novità introduce la legge?

La cassa malati di chi riceve un organo solido (che sia un rene, un pezzo di fegato) dovrà contribuire ad un fondo gestito dalla Confederazione, che servirà per curare chi ha dato l'organo. Non cambia solo chi paga, ma cambia la presa a carico dei donatori viventi: dovranno fare visite profilattiche per tutta la vita e saranno pagate dal fondo. Ora non succedeva sempre e per tutti.

Novità per le donazioni incrociate?

Se per motivi immunologici un paziente non può ricevere il rene di una persona che intende donarglielo da vivo, si potrà organizzare un trapianto incrociato con altre coppie compatibili che hanno lo stesso problema. L'obiettivo è trovare un organo adatto per il maggior numero possibile di pazienti.

Vista la carenza di organi, serve il 'consenso presunto'? Cambierebbe qualcosa in Ticino?

In caso di morte cerebrale, parliamo coi familiari per identificare la volontà del paziente e in Ticino l'80% decide per un dono di organi. In Svizzera solo la metà di chi potrebbe farlo, lo fa per davvero. Ci muoviamo in un contesto sociale dove la morte resta un tabù, non se ne parla in famiglia, spesso i parenti non conoscono la volontà del paziente, pochi hanno la carta di donatore. Ma se la Svizzera fosse come il Ticino - dove è stato fatto un grande lavoro di informazione - avremmo probabilmente più donatori. Tuttavia l'iniziativa potrebbe essere una maniera di sensibilizzare maggiormente la popolazione alla donazione.

Dove è stato introdotto il consenso presunto sembra funzionare...

Tra i Paesi che l'hanno introdotto c'è chi ha aumentato la disponibilità di organi e chi no. In realtà non c'è una correlazione sicura. Prima della legge sui trapianti, c'era una legislazione cantonale. A Ginevra, dove ho lavorato, c'era il consenso presunto. Quando si è passati al consenso esplicito le donazioni non sono diminuite ma aumentate, soprattutto grazie alle manovre di accompagnamento messe in campo negli ospedali. Inoltre si doveva comunque chiedere alla famiglia se il paziente non fosse contrario.

In caso di consenso presunto, cosa risponde a chi teme cure non adeguate per procedere a espiamenti?

Lo escludo perché la legislazione è precisa, i procedimenti sono sottoposti al vaglio di più persone. In cure intensive abbiamo 90 decessi l'anno: meno del 10% è in morte cerebrale, nell'80% dei casi si decide con la famiglia di interrompere la terapia e non c'è morte cerebrale. Arrestando o limitando le terapie, il paziente muore ma non passa in morte cerebrale.

Trapianto di organi, Svizzera in affanno, le cifre del 2016

Fonte: Swiss Transplant

In lista di attesa

(†deceduti)

CUORE
150 †13



POLMONI
99 †9



FEGATO
368 †29



RENI
1'492 †26



PANCREAS
92 †1



INTESTINO
TENUE 1



Trapianti effettuati

CUORE
41

POLMONI
48

FEGATO
96

RENI
185

PANCREAS
21

INTESTINO
TENUE 0

1'500

persone in lista di attesa per un organo

(ne muoiono in media 2 a settimana)

130

donatori l'anno per circa 400 organi



Il dottor Paolo Merlani

TI-PRESS

L'INIZIATIVA

Chi è pro, chi è contro

Attualmente in Svizzera ci sono 12 donatori per milione di abitanti, il Consiglio federale vuole arrivare a 20. Per farlo, dal 2013 ha messo in campo misure nei reparti di cure intensive e di pronto soccorso, come la comunicazione ai familiari e l'informazione ai potenziali donatori. Per alcuni anni c'è stato un aumento, lo scorso anno di nuovo un calo.

Sul piano politico, nel 2015 il parlamento federale ha approvato una modifica della Legge sui trapianti, bocciando però l'introduzione del consenso presunto. Una proposta tornata di prepotenza di attualità, infatti l'Ong giovanile Junior Chamber International (Jci), con il sostegno di Swisstransplant, ha lanciato un'iniziativa popolare che chiede appun-

to di passare a questo modello, già applicato da Francia, Austria e Italia, dove l'espiamento di organi è sempre consentito in assenza di un esplicito rifiuto espresso ancora in vita e trascritto in un registro ufficiale. L'iniziativa si prefigge di raggiungere un aumento dei potenziali donatori, al fine di poter salvare più vite possibili, pur rispettando la libertà di scelta. In pratica tuttavia si consulterebbe comunque e sempre la famiglia per confermare il desiderio del defunto. Al riguardo si è espressa negativamente, già nel 2012, la Commissione nazionale di etica (che coadiuva in Consiglio federale nelle decisioni di natura etica) perché il dono è un dono e deve essere una scelta personale.

DOMANDE E RISPOSTE

E se dovessi cambiare idea?

In Svizzera, oggi, in mancanza di un consenso documentato, la donazione di organi o tessuti non è consentita. Questo principio si chiama 'consenso esplicito' ed avviene per mezzo di tessera di donatore, testamento biologico o dai familiari sulla base della presunta volontà della persona deceduta.

Il nuovo modello in discussione invece capovolge questo principio e si chiama consenso presunto: in mancanza di un rifiuto documentato, la donazione di organi o tessuti è consentita.

Se l'iniziativa lanciata da poco dovesse avere successo, la Svizzera dovrebbe dotarsi di un registro ufficiale per coloro che sono contrari alla donazione di organi.

Chi non è nel registro, sarà considerato possibile donatore. Tuttavia, se si era dichiarato contrario alla donazione di organi mentre era in vita, i familiari possono opporsi alla donazione stessa.

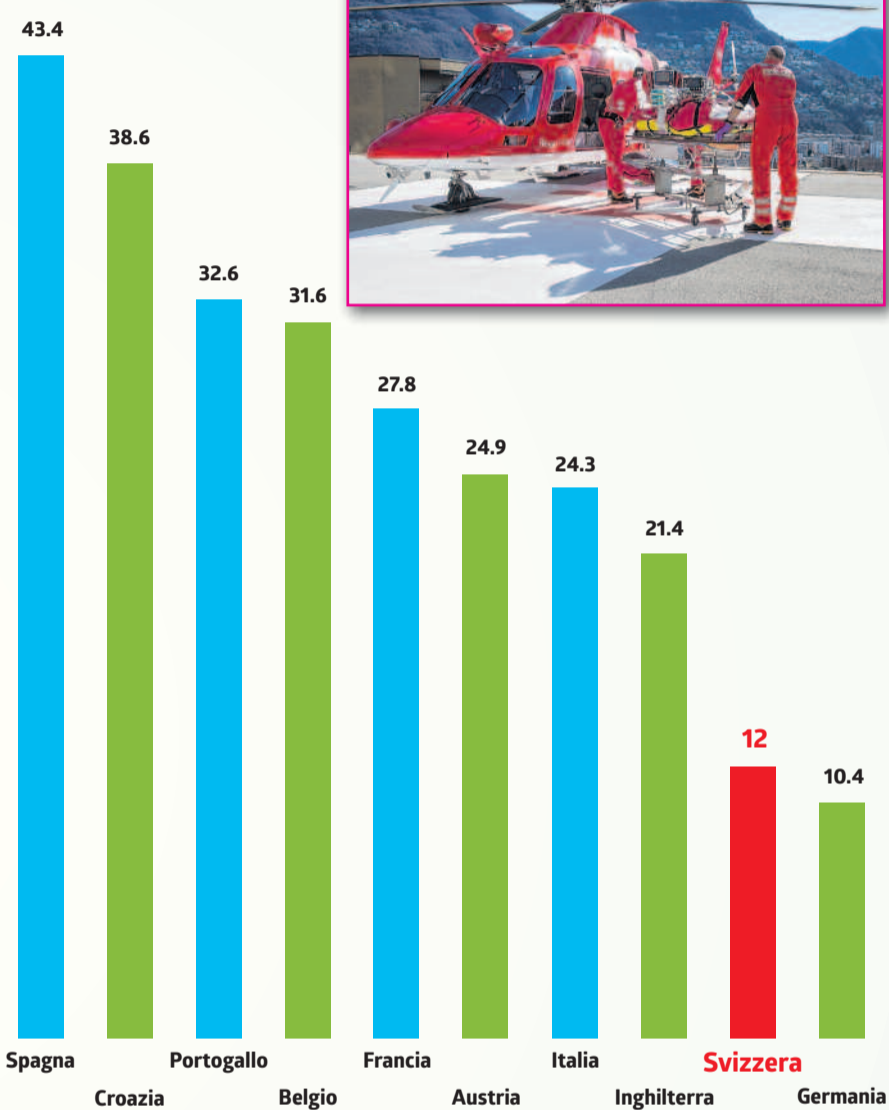
Resterebbe dunque il diritto di parola ai familiari che potrebbero così, in caso di mancata iscrizione nel registro, opporsi alla donazione di organi; nel caso in cui la registrazione ci sia, invece, non avrebbero il diritto di farlo.

Se dovessi iscrivermi sul registro dei donatori e poi cambio idea? «Chi si iscrive nel registro può cambiare opinione o cancellarsi in qualunque momento» si legge sul sito di Swisstransplant. Ma le domande possono essere diverse, le risposte su www.swisstransplant.org.

parlarne

Donazioni di organi in Europa

(numero di donatori per milione di abitanti)



Fonte: Swiss Transplant, IRODAT newsletter agosto 2017

Organi importati ed esportati 2012-2016

	2012	2013	2014	2015	2016
Importati	37	33	25	27	35
Esportati	7	8	9	6	10

Fonte: Swiss Transplant

I NUMERI

- **Organi e tessuti** In Svizzera possono essere donati e trapiantati sei organi umani: cuore, polmoni, fegato, reni, intestino tenue e pancreas. Sono tessuti e cellule trapiantabili la cornea, la pelle, le membrane (amnio e corion), le valvole cardiache e i vasi sanguigni più importanti, le ossa, le cartilagini, i tendini e i legamenti così come le cellule staminali.
- **Come funziona** La donazione di organi è possibile se la morte del donatore è stata accertata senza ombra di dubbio. Ciò si verifica in caso di morte cerebrale, ovvero della cessazione completa e irreversibile di tutte le funzioni cerebrali o di arresto cardiaco irreversibile. Per la donazione di organi è indispensabile il consenso. Chi vuole donare gli organi in Svizzera ha una apposita carta con la quale manifesta il proprio volere. In pratica, in caso di decesso ci si rivolge ai familiari. In Ticino l'80% decide per un espianto, in Svizzera solo il 50 per cento.

- persone in Svizzera sono in lista di attesa per un organo, ogni settimana due decessi per penuria di organi

1'500

Chi può donare Tre tipi di donatori: persone in stato di morte cerebrale, in stato di morte cardiaca e i donatori viventi. Nel 2016: 96 donatori in stato di morte cerebrale a seguito di un arresto cardiocircolatorio e 132 donatori viventi.

- donatori per milione di abitante in Svizzera (sono 35 in Spagna)

12

- **Il consenso presunto** Ad ottobre 2017 la Junior Chamber International (Jci) Riviera ha lanciato l'iniziativa popolare volta a incoraggiare la donazione di organi. Obiettivo è portare avanti una modifica della Costituzione, che renda qualsiasi adulto un potenziale donatore di organi in caso di decesso, a meno che lo stesso non abbia espresso ancora in vita il relativo rifiuto, facendolo trascrivere in un registro ufficiale. Tale principio viene chiamato consenso presunto.

LA TESTIMONIANZA

Per tornare a vivere ci vuole fegato

di *Moreno Invernizzi*

Storie di vita quotidiana, di lotta, per tornare a vivere. Io sono una di queste persone, costretto per mesi ad aspettare un fegato. Poi ecco la rinascita. Nel caso del sottoscritto, c'è l'"happy end". Come nei migliori film. Un lieto fine che fa seguito a mesi, gli ultimi, intensi. E soprattutto indelebili, eterni. Come una pellicola cinematografica. Che ora viene risbobinata.

Primo fotogramma: primavera-estate 2016. C'è appena il tempo di festeggiare il matrimonio e concedersi un breve break a Firenze in attesa del vero e proprio viaggio di nozze. Al rientro inizia il periplo. Il problema epatico che mi porto dietro ormai da una decina d'anni - importante sì, ma sinora mai tale da sfociare nella messa in lista d'attesa per un trapianto - si ripresenta. Stavolta con sintomi ancora più marcati. Tanto da imporre un nuovo stop lavorativo a tempo indeterminato e a nuove approfondite analisi mediche. Altro che viaggio di nozze, come preventivato in tempi non sospetti. Ginevra, Ospedale cantonale e ospedale La Carità di Locarno, anziché la costiera amalfitana. Il... menu dell'estate è servito.

Il digestivo, per restare in tema epatico, è che stavolta me ne esco con l'entrata ufficiale nella lista d'attesa per un trapianto di fegato: ora c'è anche il mio di nome in quella lista che di anno in anno si allunga come un biscione. Ufficialmente ci entra il 16 settembre 2016. Tempo medio stimato per risalire la lista: un anno circa.

Un fegato. Ecco ciò di cui necessito. Io come molti altri. Il tempo passa: uno, due, quattro, sei mesi... Nessuna novità sul fronte. Poi, finalmente, in gennaio, ecco la comunicazione (inabituale a dire il vero) di essere nella top-10 della mia lista. Passa un altro paio di mesi senza novità. E arriviamo a inizio marzo, quando il corso degli eventi subisce una rapida impennata. Vengo sollecitato ad anticipare un prelievo sanguigno in quanto ormai prossimo alla testa della "classifica".

Altro fotogramma: 10 marzo. Venerdì. Al cimitero, nel salutare mio padre nel giorno del suo compleanno, avrei voluto portare in regalo il mio nuovo fegato, ma niente. Ci porto solo la promessa di tenere duro, di non perdere la speranza. I riflettori si riaccendono sull'indomani. Con mia moglie ci ritroviamo a guardare un toccante film ("Return to me") incentrato sul tema di donazioni e trapianti (cardiaci in questo caso). A volte il destino sa rivelarsi assai bizzarro: la fatidica "chiamata" arriva quella notte. Alle 5.34 di domenica 12 marzo 2017.

La rinascita

Stavolta ci siamo. Quel famoso zaino accanto al letto pronto alla bisogna, testimone di simil-precarietà con cui deve convivere un paziente in attesa, viene chiamato in servizio. Quando il telefono suona, lì per lì penso alla sveglia, inavvertitamente lasciata inserita anche in domenica mattina. Poi guardo il display del telefono e capisco... Ho quasi i brividi. Sono spaventato: il tempo dell'attesa è finito. L'interlocutore si sincera sul mio stato di salute negli ultimi giorni e mi informa della disponibilità (ancora da confermare) di un fegato destinato a me. Dopodiché, senza tanti giri di parole, chiede conferma della mia volontà di riceverlo. Confermo.

Emozioni e concitazione riempiono i fotogrammi successivi. Mentre da qualche parte in Svizzera si sta pianificando la mia trasferta a Ginevra, come un automa eseguo ciò che mi è stato detto di fare in attesa di nuove istru-

zioni: una doccia e un bicchiere d'acqua («E poi a digiuno!»).

Eccole, le nuove istruzioni: si va in elicottero, con un volo taxi-medico privato. Appuntamento alle 8.00 all'elibase di Magadino-Locarno. Decollo previsto alle 8.14, dopo le operazioni di rifornimento. Con sollievo mi dicono che anche mia moglie, vera colonna di sostegno in tutti questi mesi, potrà venire con me in elicottero.

Arriviamo sul posto con largo anticipo, tanto che la campagna tutt'attorno respira ancora un'aria addormentata. Solo tendendo l'orecchio si percepisce, in lontananza, il rumore di un elicottero. Alle 8, in perfetto orario, si posa a terra, a due passi da noi. A bordo c'è pure un improvvisato minibar, solo da guardare ahimé, viste le istruzioni da Ginevra.

Alle 9 spaccate ci posiamo sul tetto dell'ospedale ginevrino, dove ci attende il coordinatore dei trapianti, "la voce dall'altra parte del telefono" di quella notte. Anche qui ci spiegano i prossimi passi della mattinata, premurandosi di specificare che al momento l'intervento non è confermato: lo sarà solamente quando il medico designato avrà visionato me e l'organo che mi hanno riservato. Nel frattempo iniziano i controlli al sottoscritto e la preparazione all'operazione. Poi, verso le 14, arriva la conferma. Durata stimata dell'operazione: sulle 14-16 ore. C'è il rischio che l'intervento richieda più attenzione del normale. Ma così, per fortuna, non è.

Alle 16 iniziano le operazioni di preparazione. È lì che mi congedo da mia moglie. La ritroverò solo qualche giorno più tardi...

Fino ad allora il film è tutto basato sui racconti degli altri. Da quando la responsabile dell'équipe di anestesiste (tre) mi invita a rilassarmi e a pensare a uno scenario di mio gradimento - un wellness - dove avrei voluto trovarmi al risveglio, è solamente il buio.

Attorno alle 5 di mattina di lunedì 13 mia moglie riceve la telefonata che le comunica che l'operazione si è appena conclusa felicemente. Si precipita in ospedale e veglia il mio sonno, che continua ininterrottamente. E così succede anche l'indomani. Poi, la sera, dopo l'orario delle visite, ho un primo veloce risveglio. Il tempo di chiedere all'infermiera di avvisarmi quando inizierà l'intervento. Quando vengo informato che il tutto è già acqua passata, da un giorno addirittura, mi riaddormento rassicurato. Fino a mercoledì sera, quando decidono di riportarmi nel mondo reale, sebbene ancora stordito da dosi massicce di antidolorifici. Giovedì mattina, quando riapro gli occhi, ecco mia moglie: si torna a vivere la vita vera! Con 57 punti in pancia ma la voglia di voltare pagina una volta per tutte.

L'unico tabù? Il pompelmo

Due settimane dopo il mio arrivo a Ginevra, lunedì 27 marzo, ci lasciamo alle spalle la città di Calvino per tornare in Ticino, stavolta in treno.

Il resto è storia più fresca: una lenta riabilitazione, con alti e bassi, ma un costante miglioramento del quadro generale. Dall'estrazione dei punti (al 21esimo giorno dall'intervento) alla graduale diminuzione del numero di medicinali da assumere quotidianamente, passando per un diradamento dei controlli medici e per l'allargamento del bouquet di alimenti consentiti. Fino a ritrovare una progressiva normalità nella vita. Come prima, meglio di prima.

L'unico tabù? Il pompelmo. Perché la sua assunzione annulla l'effetto dei medicinali. Ma con questo divieto ci si può tranquillamente convivere. Del resto, sapendolo in anticipo, prima dell'operazione ne ho fatta un'indigestione!

Anime in paradiso gli organi no

In assenza di una volontà provata e comprovata, e non da ultimo avallata dalla cerchia dei familiari, prevale il "no", niente espianto degli organi. Punto. Diverso è lo scenario nella maggioranza degli altri Paesi europei, dove il corpo di un defunto è considerato una sorta di oggetto di proprietà dello Stato che dunque, salvo un suo esplicito preavviso contrario, ne può disporre per il bene della comunità.

"Le anime vanno in paradiso, gli organi no. Donate vita". Uno slogan semplice ma dal forte impatto. Uno dei tanti adottati negli Stati Uniti per indurre gli americani a prendere coscienza della problematica. E i risultati indicano chiaramente che l'obiettivo è stato centrato. M.I.



Ogni settimana muoiono in media 2 persone in lista di attesa

SWISSTRANSPLANT

INFOGRAFICA LAREGIONE