

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

DONAZIONE E TRAPIANTO DI ORGANI, TESSUTI E CELLULE

...ecco cosa occorre sapere

UNA SCELTA
CONSAPEVOLE





Questa pubblicazione ha l'obiettivo di fornire una corretta informazione su donazione e trapianti, affinché continui a crescere nella nostra regione la cultura della solidarietà.

Per tante persone ammalate il trapianto è l'unica cura in grado di salvare loro la vita: pensiamo ai cardiopatici, alle persone con insufficienza respiratoria o con insufficienza epatica.

Per altre persone il trapianto rappresenta la possibilità di guarire da gravi patologie: pensiamo, ad esempio, ai malati in dialisi e alla loro qualità di vita dopo il trapianto di rene, alle persone affette da gravi malattie degli occhi che, con il trapianto di cornea, possono riacquistare la vista, ma anche a chi ha bisogno di "nuovi" tessuti come segmenti ossei e tendini, valvole cardiache, segmenti vascolari, cute.

Il trapianto si può realizzare solo se, alla morte di una persona, organi e tessuti vengono donati.

Ognuno può dare, in vita, l'assenso alla donazione dopo la propria morte.

Anche in vita si può essere donatori: di sangue, o di altre cellule, quali quelle del midollo osseo o del sangue placentare (del cordone ombelicale) che permettono di dare una speranza di vita, con il trapianto, a tante persone affette da gravi forme di leucemia.

Nella nostra regione si effettua regolare attività di trapianto di rene, cuore, fegato, intestino-multiviscerale, polmone, rene-pancreas e attività di trapianto di cornea, di segmenti ossei, cartilaginei e di tendini, di valvole cardiache, di segmenti vascolari e di pelle.

TI SEI MAI CHIESTO...

- 1** Come fanno i medici a sapere che una persona è davvero morta?
- 2** Perché, in rianimazione, sembra che la persona in morte cerebrale respiri?
- 3** È possibile che qualcuno venga erroneamente dichiarato morto?
- 4** Che cosa significa “morte encefalica” e che differenza c’è con il coma?
- 5** Quando avviene la donazione di organi?
- 6** Tutte le persone possono donare gli organi?
- 7** Che cosa consigliano le principali religioni in merito alla donazione di organi?
- 8** Quali organi possono essere trapiantati?
- 9** È possibile decidere a chi verranno trapiantati i propri organi?
- 10** Ci sono costi da sostenere per ricevere un trapianto?
- 11** Esiste la possibilità che gli organi vengano venduti?
- 12** È possibile per i familiari del donatore conoscere l’identità delle persone che hanno ricevuto il trapianto?
- 13** Come vivono le persone che hanno ricevuto un trapianto?
- 14** Perché dare l’assenso alla donazione?
- 15** Come si esprime la volontà di donare?
- 16** Occorre informare i familiari della propria scelta?
- 17** Perché le donazioni di cellule da vivente?
- 18** Che cosa sono le liste di attesa per trapianto?

1 Come fanno i medici a sapere che una persona è davvero morta?

Eseguono una serie di accertamenti clinici e strumentali che portano a rilevare contemporaneamente:

- stato di incoscienza
- assenza di riflessi e reazioni a stimoli dolorifici
- assenza di respiro spontaneo
- assenza di attività elettrica di origine cerebrale (il cosiddetto “elettroencefalogramma piatto”).

Tutto ciò si concretizza dopo che il medico rianimatore ha segnalato alla direzione sanitaria del proprio ospedale il possibile stato di morte encefalica di una persona.

A quel punto, la direzione sanitaria ha l'obbligo di convocare la “Commissione per l'accertamento di morte”, che è composta da 3 medici (un medico legale, un anestesista-rianimatore ed un neurologo esperto in elettroencefalografia) che si riuniscono al capezzale del malato. Se la Commissione è concorde sullo stato di morte encefalica inizia il periodo di osservazione della stessa. Vengono condotti tutti gli accertamenti e i controlli necessari per certificare lo stato di morte encefalica (cessazione irreversibile di tutte le funzioni encefaliche) previsti dalla legge n° 578 del 29 dicembre 1993 e dal decreto del Ministero della sanità n° 582 del 22 agosto 1994. Tali accertamenti e controlli sono ripetuti per 3 volte durante le 6 ore di osservazione previste per gli adulti, e le 12 o 24 ore (a seconda delle diverse fasce di età) per i bambini.

Al termine del periodo di osservazione, le manovre rianimatorie devono essere in ogni caso interrotte: nel caso di donazione di organi si mantiene la ventilazione artificiale ed in sala operatoria si effettuano i prelievi di organi e tessuti, se non c'è donazione si sospende subito la ventilazione artificiale, il cuore va in arresto in pochi minuti, e la salma viene trasferita in camera mortuaria.

2 Perché, in rianimazione, sembra che la persona in morte cerebrale respiri?

È il ventilatore artificiale che produce questa impressione: immette ossigeno ed aria nei polmoni attraverso il tubo posizionato nella trachea della persona in morte encefalica (fase inspiratoria) poi, ciclicamente, il ventilatore si ferma ed i muscoli respiratori ritornano passivamente in stato di riposo (fase espiratoria).

3 È possibile che qualcuno venga erroneamente dichiarato morto?

No, non è possibile: ogni caso di morte encefalica, inizialmente segnalato dal medico rianimatore, viene accuratamente valutato dai 3 medici specialisti che fanno parte della "Commissione per l'accertamento di morte". I controlli eseguiti alla prima riunione della Commissione, al capezzale del paziente, permettono di certificare con assoluta certezza la presenza contemporanea di tutte le condizioni cliniche previste per definire la morte encefalica: solo in questo caso deve iniziare l'osservazione di morte. In caso contrario il paziente, che è vivo, continua ad essere curato in modo intensivo.

A volte la notizia "miracolosa" giunge attraverso la stampa e la televisione che scambiano, con grande leggerezza lo stato di "coma" con quello di "morte encefalica".

In alcuni Paesi, dopo un lungo iter legale, un giudice può ordinare la sospensione delle manovre rianimatorie attuate in pazienti in coma cronico: questo in Italia non è consentito ed il medico che si comportasse in tale modo verrebbe accusato di omicidio.

4 Che cosa significa "morte encefalica" e che differenza c'è con il coma?

In caso di "morte encefalica" tutte le cellule del cervello sono morte e la condizione è irreversibile. L'espressione

da usare è “morte encefalica” e non “morte cerebrale” poiché non solo il cervello, ma anche il cervelletto ed il tronco dell'encefalo sono morti, sono morte cioè tutte le cellule nervose contenute nella scatola cranica.

Nel “coma”, al contrario, le cellule sono molto sofferenti, ma ancora vitali e mandano chiari segnali rilevabili dall'elettroencefalogramma: la persona è ancora viva nonostante la perdita di coscienza, e viene curata in modo intensivo.

Lo stato di coma può evolvere verso una piena guarigione, in alcuni casi possono verificarsi guarigioni parziali, con danni permanenti (paralisi, difficoltà ad esprimersi), in altri l'evoluzione può essere infausta, tutte le cellule muoiono e si verifica la morte encefalica.

5 Quando avviene la donazione di organi?

La donazione può avvenire solo dopo che si sono fatti tutti i tentativi possibili per salvare la persona e solo dopo che si è constatato che il cervello è morto e che non potrà mai più funzionare a causa della completa distruzione di tutte le sue cellule.

La donazione può avvenire cioè quando è stata accertata la morte encefalica da parte della “Commissione per l'accertamento di morte”.

6 Tutte le persone possono donare gli organi?

Ogni persona può essere donatore, di organi o solo di tessuti. Anche le persone con più di 80 anni possono donare, ad esempio, il fegato.

Lo stato di salute che precedeva la morte e la funzione degli organi durante le 6 ore di osservazione di morte encefalica vengono attentamente valutati dai medici prima di proporre la donazione e prima che vengano convocati i potenziali riceventi iscritti nelle liste d'attesa regionali.

7 Che cosa consigliano le principali religioni in merito alla donazione di organi?

Sono favorevoli alla donazione ed al trapianto di organi. I massimi rappresentanti delle tre grandi religioni monoteiste (cristianesimo, ebraismo, religione islamica) si sono chiaramente espressi affermando che la donazione di organi è atto di amore verso il prossimo e quindi, per i credenti, prova di amore per il proprio Dio.

8 Quali organi possono essere trapiantati?

Gli organi trapiantabili sono il rene, il cuore, il fegato, il polmone, lo stomaco, tutto l'intestino ed il pancreas. Sono anche trapiantabili alcuni tessuti: le cornee, i segmenti di osso, le cartilagini, i tendini, i segmenti vascolari, le valvole cardiache e la pelle.

9 È possibile decidere a chi verranno trapiantati i propri organi?

Non è assolutamente possibile. Gli organi vengono assegnati in base alle condizioni di urgenza degli ammalati in lista d'attesa ed alla compatibilità clinica ed immunologica del donatore con le persone in attesa di trapianto.

10 Ci sono costi da sostenere per ricevere un trapianto?

No, tutti i costi sono a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

11 Esiste la possibilità che gli organi vengano venduti?

Non nel nostro Paese, dove il trapianto da vivente (di rene o di parte di fegato) viene attuato solo tra consanguinei o tra persone affettivamente legate (ad esempio tra coniugi).

L'organizzazione del prelievo e del trapianto di organi è dotata in Italia di regole condivise e trasparenti: di ogni organo si conoscono sempre esattamente provenienza e destinazione; ogni donazione coinvolge tanti medici e operatori sanitari che controllano e registrano ogni sua fase; la scelta dei candidati al trapianto è regolata da precisi criteri; le liste di attesa assicurano trasparenza e pari opportunità, in relazione alle condizioni cliniche, tra tutte le persone iscritte.

Il coordinamento di tutte queste attività è affidato, in ogni regione, ad un Centro specializzato. In Emilia-Romagna questo Centro è il CRT-ER (Centro Riferimento Trapianti Emilia-Romagna) con sede all'Ospedale S.Orsola-Malpighi di Bologna. Il sistema trapianti viene controllato dal Centro Nazionale Trapianti (CNT).

In Italia, oltre ad essere vietato il commercio di organi, sono anche proibite e duramente sanzionate l'esportazione e l'importazione di organi da altre Nazioni che ne facciano commercio (legge n° 91 del 1° aprile 1999).

12 È possibile per i familiari del donatore conoscere l'identità delle persone che hanno ricevuto il trapianto?

No, è proibito dalla legge sia informare i familiari del donatore sull'identità dei trapiantati che informare i trapiantati sull'identità del proprio donatore.

13 Come vivono le persone che hanno ricevuto un trapianto?

Riprendono a lavorare, viaggiare, fare sport... riprendono insomma a vivere, dopo essere state gravemente ammalate e spesso ad un passo dalla morte.

La qualità della vita dei trapiantati è, nella maggioranza dei casi, ottimale: come esempio, si possono ricordare le giovani donne che, anche nella nostra regione, dopo un trapianto sono diventate madri di uno o più figli.

La sopravvivenza del paziente e dell'organo trapiantato sono, in Italia ed in Emilia-Romagna, eccellenti, comparabili ai risultati ottenuti nei migliori Centri trapianto di tutto il mondo.

Grazie ai progressi della medicina sono inoltre sempre più rari e più controllabili i casi di rigetto dell'organo trapiantato.

14 Perché dare l'assenso alla donazione?

A volte evitiamo di porci l'interrogativo, ritenendo che il trapianto di organi sia estraneo alla nostra vita.

Ma dobbiamo sapere che:

donare i propri organi dopo la morte significa salvare vite umane, ognuno di noi potrebbe aver bisogno del trapianto di un organo.

15 Come si esprime la volontà di donare?

La propria volontà di donare si può esprimere presso le Aziende Usl e le Aziende Ospedaliere dell'Emilia-Romagna. Gli operatori rilasciano alla persona interessata una ricevuta. I dati vengono immessi, da personale autorizzato ed in condizioni di sicurezza informatica, in una banca dati nazionale, collocata presso il Centro Nazionale Trapianti (CNT), collegata con tutti i Centri di riferimento trapianti regionali. In Emilia-Romagna questa banca dati viene interrogata dai medici del Centro Riferimento Trapianti dell'Emilia-Romagna (CRT-ER) in occasione di ogni osservazione di morte allo scopo di verificare con certezza se la persona abbia espresso in vita la propria volontà, favorevole o no alla donazione.

Per sapere quale è la sede più vicina dove esprimere la propria volontà, è possibile telefonare al numero verde gratuito del Servizio sanitario regionale 800 033 033 (i giorni feriali dalle ore 8,30 alle ore 17,30 e il sabato dalle ore 8,30 alle ore 13,30).

Ma ci sono anche altre modalità per esprimere la volontà di essere donatori.

👉 Compilare, e conservare tra gli effetti personali, il tesserino allegato a questa pubblicazione.

- Scrivere su un foglio, da tenere con sé, la propria dichiarazione con l'indicazione dei propri dati anagrafici (nome e cognome, data e luogo di nascita, codice fiscale, estremi di un documento di identità, ad esempio carta di identità n..., rilasciata dal Comune di ...), apponendo data e firma.
- Iscrivere all'AIDO (Associazione Italiana Donatori di Organi e tessuti).

16 Occorre informare i familiari della propria scelta?

È sempre importante informare i propri familiari riguardo alla nostra scelta poiché, in caso di mancata dichiarazione di volontà, i medici procedono al prelievo di organi solo se i familiari non si oppongono (riferimento normativo: legge n. 91/99, articolo 23).

La propria dichiarazione di volontà può essere modificata in qualunque momento. Per i potenziali donatori minorenni sono sempre i genitori a decidere: se uno dei due è contrario, il prelievo è vietato.

17 Perché le donazioni di cellule da vivente?

Per eseguire i trapianti, ma anche per poter attuare migliaia di altri interventi chirurgici, ogni giorno viene utilizzato un altro straordinario dono: il sangue. L'Emilia-Romagna è da sempre leader nazionale in questo campo, grazie alla sensibilità dei cittadini ed all'ottima organizzazione della rete regionale che è diffusa capillarmente sul territorio. Le Associazioni AVIS e FIDAS/ADVS contribuiscono in modo determinante ad aumentare il numero di donatori e al buon funzionamento del sistema regionale sangue.

Altre donazioni di cellule da vivente sono quelle relative al midollo osseo ed al sangue placentare.

In Emilia-Romagna è operativo da anni il Registro regionale dei donatori di midollo osseo che consente di trovare, in tempi contenuti, un donatore per trapiantarne il midollo ai malati affetti da varie forme di leucemia.

Al momento del parto, la donna può donare il sangue placentare (che altrimenti verrebbe smaltito) che viene raccolto ed inviato alla Banca regionale dedicata. Qui avvengono i controlli di qualità e la conservazione, per eventuale trapianto, in bambini compatibili affetti da leucemie acute.

18 Che cosa sono le liste di attesa per trapianto?

Le persone che hanno bisogno di ricevere un trapianto vengono inserite in specifiche liste di attesa per garantire la massima trasparenza dei processi di selezione e di priorità degli interventi di trapianto.

Dal 2001, in Emilia-Romagna è attiva la lista di attesa unica per il trapianto di rene che permette di identificare i "riceventi" più compatibili con il donatore.

Dal 2004 è attiva anche la lista unica per il fegato che permette di assegnare la priorità di trapianto al "ricevente" in più gravi condizioni.

Nelle liste d'attesa sono iscritti cittadini residenti nella nostra regione, ma anche malati che provengono dalle altre regioni italiane.

Al 31 dicembre 2007 le persone in lista di attesa in Emilia-Romagna erano 1724 per trapianto di rene, 63 per trapianto di cuore, 470 per trapianto di fegato, 18 per trapianto di intestino-multiviscerale, 12 per trapianto di polmone. In realtà si tratta di numeri che rimangono costanti negli anni poiché tante persone ricevono un trapianto, ma tante altre purtroppo si ammalano e vengono iscritte nelle liste di attesa.

LA RETE REGIONALE TRAPIANTI

Tutte le attività di donazione, prelievo e trapianto di organi e tessuti in Emilia-Romagna fanno capo al Centro Riferimento Trapianti Emilia-Romagna (CRT-ER), con sede presso l'Ospedale Sant'Orsola-Malpighi di Bologna.

Il CRT-ER coordina: i rapporti tra le Rianimazioni presenti in tutti gli ospedali della regione (dove vengono prelevati gli organi donati), i Centri trapianto, le banche dei tessuti e delle cellule; le attività per garantire la sicurezza del donatore e la qualità degli organi donati; le attività di raccolta dati; il coordinamento delle liste di attesa.

Gestisce gli scambi degli organi in collegamento con il proprio Centro di riferimento interregionale AIRT (Associazione Interregionale Trapianti), le altre Agenzie di coordinamento presenti in Italia, (il NITp - Nord Italia Transplant program e l'OCST - Organizzazione Centro Sud Trapianti) e l'Europa (attraverso l'Italian Gate to Europe - IGE), con il costante controllo del Centro Nazionale Trapianti (CNT).

Promuove, attraverso una corretta informazione, il superamento delle diffidenze che ancor oggi condizionano la donazione di organi per consentire ad ogni persona di maturare la scelta consapevole se essere o meno donatore di organi e tessuti dopo la morte.

Il coordinatore del CRT-ER è la figura chiave di questa complessa attività: durante ogni donazione è questo medico che regola la mobilitazione d'urgenza, in poche ore, di almeno cento persone, fra medici, personale infermieristico, biologi, addetti ai trasporti, laboratoristi, allo scopo di poter arrivare ad effettuare i trapianti e rispondere quindi positivamente alla richiesta degli ammalati iscritti nelle liste d'attesa. Un'altra figura di riferimento è il coordinatore locale alle donazioni, un medico che ha, nell'area di propria competenza ospedaliera, la responsabilità del processo di donazione e prelievo.

La rete regionale trapianti si avvale della indispensabile collaborazione delle Istituzioni locali e delle associazioni di volontariato e dei pazienti.

Il proprio assenso alla donazione si esprime utilizzando il tesserino allegato a questo opuscolo (da conservare tra i propri documenti personali), iscrivendosi all'AIDO (Associazione Italiana per la Donazione di Organi, tessuti, cellule) o recandosi nelle sedi delle Aziende Usl e delle Aziende Ospedaliere autorizzate a raccogliere le manifestazioni di volontà.

Per informazioni sulle sedi più vicine alla propria abitazione, sui Comitati locali campagna "Una scelta consapevole" e, in generale, sulle donazioni e sui trapianti in Emilia-Romagna:

- ~ Numero verde gratuito del Servizio sanitario regionale 800 033 033 (tutti i giorni feriali dalle ore 8,30 alle ore 17,30 e il sabato dalle ore 8,30 alle ore 13,30)
- ~ Sito internet: www.saluter.it/trapianti
- È anche possibile rivolgersi a:**
- ~ Centro Riferimento Trapianti dell'Emilia-Romagna (CRT-ER) Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, Policlinico S. Orsola – Malpighi, via Massarenti, 9 - 40138 Bologna
Tel: 051 6363665 – 6364708 Fax: 051 6364700
e-mail: airt-crter@aosp.bo.it
- ~ Comitati locali campagna "Una scelta consapevole"
- ~ Medico di famiglia
- ~ Ufficio relazioni con il pubblico dell' Azienda USL di residenza
- ~ Sede AIDO (Associazione Italiana per la Donazione di Organi, tessuti, cellule) della propria città o capoluogo di provincia

**UNA SCELTA
CONSAPEVOLE**



Ristampa aggiornata Aprile 2008

Regione Emilia-Romagna
Assessorato politiche per la salute
www.saluter.it

DICHIARAZIONE DI VOLONTÀ SULLA DONAZIONE DI ORGANI E TESSUTI

IO SOTTOSCRITTO/A.....

NATO/A IL..... A.....

CODICE FISCALE.....

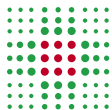
DOCUMENTO..... N.....

**DICHIARO DI VOLER DONARE I MIEI ORGANI E TESSUTI
DOPO LA MORTE A SCOPO DI TRAPIANTO**

SI

NO

Firma:..... Firma:.....
Data:.....



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA