

Dott. Roberto Peressutti  
Centro Regionale Trapianti  
Friuli Venezia Giulia



## “Applicazione della Legge 91/99, ruolo del volontariato”

La Legge 91/99 prevedeva il “silenzio-assenso” condizionato ad una corretta informazione dei cittadini circa le tematiche del processo di donazione e trapianto.

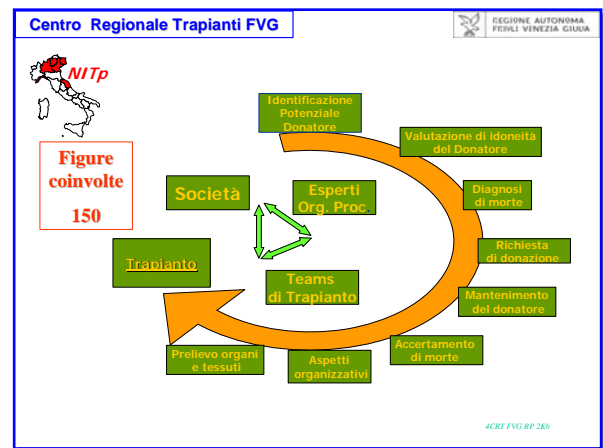
Ora questo fondamentale aspetto della formazione dei cittadini appare disatteso, la Legge è nei fatti inapplicata o quantomeno realizzata in modo parziale, insufficiente, a macchia di leopardo.

Fondamentale diviene quindi il ruolo degli Enti di Volontariato nella diffusione della conoscenza in merito ai diversi aspetti della tematica.

Il momento meno idoneo per far capire cos'è la Morte dell'encefalo e quindi dell'individuo è quello in cui il Medico di Guardia di una Rianimazione si trova di fronte ai familiari di un ricoverato in Terapia Intensiva, anche solo 24 ore prima, per un trauma cranico o una emorragia cerebrale che ha compromesso irrimediabilmente e definitivamente l'intero encefalo e che presenta evidenti segni clinici di Morte dell'Encefalo. In quel momento i tempi sono ristretti, il potenziale donatore non è un soggetto in vita, le terapie farmacologiche e le apparecchiature sostengono gli organi ma non possono evitare per lungo tempo che avvenga anche l'arresto cardiaco. In aggiunta i familiari si trovano di fronte ad un evento drammatico e inatteso con cui è difficile confrontarsi ma, come ben espresso nella prima parte del film “Tutto su mia madre” di Pedro Almodovar, il tempo a disposizione è breve.

Sarebbe tutto più semplice se ognuno di noi avesse avuto una informazione corretta sulla distinzione tra il Coma e la Morte diagnosticabile con criteri neurologici, sulla se-

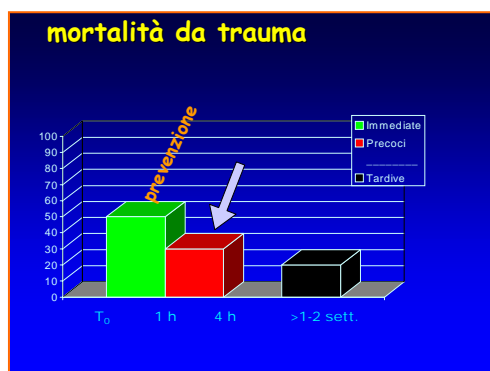
verità della Legge sull'Accertamento della Morte, sulle garanzie di accuratezza e di assoluta trasparenza fornite dalla normativa nazionale, e avesse comunicato ai familiari, agli amici, la sua volontà. Ma per decidere cosa fare dei propri organi nel momento in cui uno cessa di vivere è necessario che l'informazione sia corretta e adeguata, non superficiale, o peggio, non scientifica e fuorviante; l'individuo è realmente libero di scegliere solo se correttamente informato.



Per questo è di fondamentale importanza l'attività promossa e organizzata dall'ADO nell'arco della sua trentennale esperienza e rivolta a cittadini, studenti, e, recentemente, Farmacisti, cui il Centro Regionale Trapianti diretto dal dott. Francesco Giordano è strutturato in un'area sanitaria: Roberto Peressutti, Annalisa Sostero, un'area psicologica: Francesca Fiorillo, un'area amministrativa: Patrizia Marinozzi, partecipa garantendo la presenza di personale qualificato che tratta le varie e complesse tematiche. Da anni Medici Specialisti dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria S. Maria della Misericordia di Udine collaborano con l'ADO del Friuli Venezia Giulia che organizza incontri in diversi ambiti sociali per promuovere la conoscenza e la riflessione su tematiche complesse e delicate come l'accertamento della Morte con criteri neurologici e la donazione e il trapianto di organi e tessuti.

L'attività divulgativa nelle Scuole Superiori, mirata alle classi 4e e 5e, si è andata organizzando nel corso degli anni, aggiungendo all'elemento cardine, l'informazione

sui diversi aspetti del processo di donazione e trapianto, la prevenzione dei comportamenti a rischio, come previsto dalla L.91/99, con particolare attenzione alla infortunistica stradale, in quanto, anche nella nostra Regione, la maggior parte delle vittime sono giovani tra i 15 e i 25 anni e più del 50% decede sul posto a causa di traumi toracici e/o cerebrali incompatibili colla sopravvivenza e nonostante un tempestivo e professionale intervento del sistema di soccorso territoriale.



Per ottenere una maggiore consapevolezza dei giovani circa il rischio trauma sono programmati due momenti dedicati nell'ambito degli interventi nelle scuole: il primo è costituito dal cortometraggio "Le solite parole" sviluppato dall'ADO con la collaborazione scientifica e in qualità di attori di Medici Specialisti dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria S. Maria della Misericordia di Udine e di personale del Centro Regionale Trapianti; il video di 20 minuti propone, tra gli altri, un forte messaggio di prevenzione degli incidenti stradali che viene integrato dall'intervento di personale esperto che spiega con l'aiuto di una presentazione multimediale in modo semplice e chiaro i diversi momenti del processo dalla identificazione del donatore al trapianto, ma anche gli elementi cardine della prevenzione dell'infortunistica stradale.

La presentazione multimediale è stata rivista e aggiornata dal punto di vista della comunicazione e della didattica con l'aiuto di un team di Psicologi e della dott.ssa Adriana Di Silvestre della terapia intensiva 2° dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Udine che da anni collabora all'attività divulgativa e oltre a molteplici esperienze didattiche

ha partecipato a un Master in Spagna, paese di riferimento per la donazione e il trapianto. La selezione dei docenti che partecipa agli eventi divulgativi è mirata a individuare, tra i sanitari che hanno maggiore esperienza clinica, coloro che hanno migliore capacità di comunicazione.

Alla presentazione del sanitario esperto, fanno seguito le testimonianze dei familiari di donatori e di soggetti trapiantati che contribuiscono a far riflettere sull'importanza del dono.

Nella parte finale dell'incontro viene dedicato ampio spazio alle domande dei presenti che sono sempre tante e puntuali ed aiutano a sciogliere i rimanenti dubbi.

La finalità è quella di far riflettere ed informare in modo puntuale affinché ognuno possa fare una scelta autonoma e consapevole sulla tematica della donazione di organi e, in base ai questionari ed ai commenti ricevuti, soddisfa le richieste di informazione della popolazione.

Schema di incontro per gli ALUNNI  
SCUOLE SECONDARIE SUPERIORI  
TIPO: LEZIONE DIVULGATIVA - DURATA COMPLESSIVA: 120' – 180'

#### SEQUENZA:

1. introduzione: Rappresentante ADO: presentazione dei relatori, della normativa e dell'Associazione
2. filmato 20' (cortometraggio "Le solite parole")
3. Anestesista Rianimatore (vedi elenco argomenti)
4. Una o più testimonianze di parenti di donatori e di trapiantato/i
5. Spazio per domande

#### ARGOMENTI:

- ◆ Cos'è il trapianto
- ◆ Utilità dei trapianti
- ◆ Il processo di donazione-trapianto
- ◆ Cause di danno neurologico (iconografia)
- ◆ Prevenzione degli incidenti stradali
- ◆ LA MORTE CEREBRALE



- CHE COS'E': definizione
- DISTINZIONE tra COMA E MORTE CEREBRALE
- Modalità di ACCERTAMENTO della MORTE CEREBRALE
  - ◆ LIMITI di DONABILITA' degli ORGANI.
  - CAUSE di inidoneità
  - ◆ Problematiche connesse con la GESTIONE DEL DONATORE
  - ◆ Espressione di volontà
  - ◆ ORGANIZZAZIONE CONNESSA alla Donazione-Trapianto

10.45: Le cure intensive, a cura delle Terapie Intensive,  
 11.15: La morte e la donazione degli organi a cura del Coordinamento Area Vasta,  
 11.45: La testimonianza di un familiare di donatore, a cura dell'ADO  
 12.00: La testimonianza di un familiare di donatore, a cura dell'ADO  
 12.15: La testimonianza di un familiare di donatore, a cura dell'ADO  
 12.30: Discussione a cura del Centro Regionale Trapianti e visita guidata in Terapia Intensiva  
 13.00: Termine dell'incontro

Materiale necessario:

1. Computer con casse di amplificazione
2. Proiettore multimediale
3. Prolunga con duplicatore di prese
4. DVD "Le solite parole"
5. Presentazione in ppt

Dott. Roberto Peressutti  
 Centro Regionale Trapianti  
 Friuli Venezia Giulia

E per il futuro ?

Una copertura di tutte le Scuole della Regione per fornire uno strumento di decisione a tutti i giovani del Friuli Venezia Giulia.

Per fare questo, visto l'impegno che verrebbe richiesto al CRT, all'ADO e agli altri Enti di volontariato, è necessario predisporre un progetto regionale integrato nelle quattro Province, articolato su un triennio, che coinvolga non solo le 27 strutture raggiunte con l'ADO nel 2007 in Provincia di Udine e che ha visto la partecipazione di non meno di 1500 persone, ma tutte le quarte classi presenti in Regione .

Inoltre, per aumentare la consapevolezza dei giovani, potrebbe essere sperimentata anche in Friuli Venezia Giulia, una modalità di incontro più articolato come quello proposta di seguito organizzato a gruppi di due classi di scuola secondaria superiore nell'arco di una mattinata e con la possibilità per i ragazzi di accedere alle terapie intensive.

08.30 presentazione evento, a cura del Centro Regionale Trapianti con somministrazione di un questionario agli studenti  
 08.45: Proiezione filmato "Le solite parole" con commento a cura del CRT  
 09.15: L'abuso di alcool e l'uso di droghe a cura di esperti del SERT  
 09.45: Prevenire gli incidenti stradali: educazione o repressione? A cura della Polizia Stradale  
 10.15: Il primo soccorso sul territorio a cura del 118