

# ASSEMBLEA PROVINCIALE DI UDINE DELL'ADO-FVG ONLUS

Campoformido - 29 marzo 2014

## Relazione morale del Presidente cav. Claudio Pittin

Un caloroso benvenuto anche da parte mia ai presenti, particolarmente affettuoso ai nostri Presidenti di Sezione, permettetemi di ricordare per tutti il più anziano: Elio Martinis presidente della Sezione di Ampezzo per 35 anni, pittore, scultore, grande ricercatore di fossili, al quale è stato intitolato un museo aveva 93 anni, ci ha lasciato alcuni mesi fa, il Presidente di Sezione più giovane Daniele Zanatta di 22 anni della Sezione di Basiliano e il direttivo tutto al femminile della Sezione di Ovaro.

Sono importanti le iniziative di grande richiamo mediatico ma è oggettivamente più valida ed efficace l'attività metodica e capillare che le Sezioni sanno sviluppare sul territorio anche se la crisi strutturale di tutto l'associazionismo ha determinato, in diversi casi, la sindrome delle così dette "sezioni dormienti". Ricordiamoci però che hanno squarciato il velo della indifferenza e seminato tanta solidarietà. Non è necessario essere donatori certificati (iscritti in provincia: 28.000, raggruppati in 90 Sezioni) ma esserlo concettualmente.

Assieme a loro non abbiamo mai mancato un appuntamento di sensibilizzazione. Se i dati delle donazioni significano che la nostra parte la facciamo egregiamente dovrebbe essere conseguente un riconoscimento adeguato di sostegno, succede invece che riceviamo molte pacche sulle spalle ma tutto finisce lì...

A fronte del drastico ridimensionamento delle risorse destinate al sociale vanno pensati modelli di intervento capaci di generare e rigenerare tutte le energie inesprese anche se dovessimo essere costretti a limitare l'operatività della segreteria provinciale e regionale e forse a privarci dell'unica collaboratrice.

Ne consegue che non potremo riprendere la stampa del giornale associativo "La Clessidra", non riusciremo più a organizzare il prestigioso premio "La Clessidra d'oro" e probabilmente non riusciremo a celebrare il 40ennale della Associazione nel 2016.

Il nostro mondo associativo è impregnato di tante piccole, grandi storie, ne citerò una per tutte, quella di Enzo Baron.

Si dice che per raccontare una storia bisogna attraversarla. Aveva sposato la solidarietà, con quegli occhi così sereni sembrava dirti: "come posso aiutarti?". In seguito ad una grave malattia respiratoria aveva ricevuto in dono il blocco cuore/polmone, ma il suo cuore ancora buono lo donò ad un altro ammalato in fin di

vita. Instaurò così un rapporto unico con i parenti del suo donatore e con quelli del suo ricevente intessendo un circuito virtuoso tra persone votate all'aiuto reciproco. Nel frattempo come presidente della sezione ADO di Manzano offriva la testimonianza accorata della sua storia sciogliendo anche i cuori più refrattari alla solidarietà. Purtroppo Enzo non c'è più.

La relazione che mi accingo a leggere è caratterizzata da alcune riflessioni già da me sottolineate in altre circostanze, ma capirete il perché.

Un mio amico mi ha definito “il pasdaran della donazione”, per la determinata ostinazione alla ricerca del consenso al dono, “semmai della solidarietà” l'ho corretto, ma i risultati lusinghieri delle donazioni che ogni anno registriamo in Regione forse mi danno ragione.

Alle volte potrebbe sembrare violenza la presunzione di convincere chi ci sta di fronte calpestando d'un sol colpo la sua storia, le sue paure, forse la sua vergogna.

Qual è la chiave giusta per relazionarci? Riusciamo a farlo correttamente?

Siamo riusciti a sconfiggere l'indifferenza?

Il cambiamento può essere una bolla d'aria, un'auto che fugge se non è supportato da un convincimento credibile e pubblico.

Esiste una legge corrente che incrimina per mancanza di soccorso, che conseguentemente dovrebbe essere dilatata a tutto il campo esistenziale e davanti alla quale non ci si può esimere senza estraniarsi dal consorzio umano, dentro il quale pur pretendiamo dei diritti e qualificazioni personali di esistenza. C'è l'universalità del dolore che con la sua pressione è un collante sociale imperioso che deve spingerci verso la solidarietà.

I dati ci dicono purtroppo che il numero complessivo dei pazienti in lista di attesa in Italia è rimasto nel tempo pressoché identico.

Caratterialmente sono allergico alle contraddizioni, e qui sta un mio limite, per coerenza una persona contraria in vita alla donazione dovrebbe avere il pudore in caso di necessità di rinunciare al trapianto favorendo qualcun altro.

Per questo motivo sono favorevole alla premiazione del donatore: in Israele ci si prepara ad approvare una legge rivoluzionaria che ribalta i criteri in base ai quali, finora, le equipe chirurgiche decidevano in poche ore chi dovesse ricevere e che cosa. A dire l'ultima parola non sarà più (non solo) la cartella clinica, sarà la carta del donatore. Laddove si stabilirà che a parità di condizioni fra un malato indifferente o

contrario alla donazione degli organi e un altro, invece, che quand'era sano avesse autorizzato in futuro l'espianto dei propri organi, dovendo scegliere, sarà quest'ultimo ad avere la precedenza per un organo nuovo. Una corsia preferenziale che non varrà nei casi urgentissimi, comunque considerati prioritari, ma che si estenderà perfino ai parenti stretti del volenteroso donatore.

A facilitare l'approccio alla donazione ha contribuito molto una corretta informazione preventiva attraverso incontri e dibattiti sull'argomento, il colloquio con i parenti del donatore, l'alta specializzazione raggiunta dai chirurghi trapiantatori, la possibilità di trapiantare più organi, la prolungata sopravvivenza dopo il trapianto e la consapevolezza che statisticamente è più facile avere bisogno di un trapianto per sopravvivere che essere nella condizione di donare.

In Italia vige la prassi di chiedere l'autorizzazione del prelievo ai parenti e accade che si abbiano dei rifiuti, che noi rispettiamo, poiché pensiamo che i parenti in quel momento siano sopraffatti dall'amore che soffoca il coraggio.

I trapianti sono la prova che la sanità funziona, il mondo dei trapianti da noi è all'insegna della trasparenza. L'ostacolo non è più clinico, il consenso è al centro del problema.

L'appello che rivolgiamo ai media è di non raccogliere spazzatura non scientifica. Il famoso rapporto di Harvard, 50 anni fa, cambiava la definizione di morte basandosi non più solo sull'arresto cardiocircolatorio ma sull'elettroencefalogramma piatto. Dichiarare il contrario è come affermare che il sole gira attorno alla terra.

Ogni notizia di palese disinformazione, ma anche di mala sanità si ripercuotono sulla sensibilità dei cittadini che non hanno la possibilità di controllare ciò che viene affermato.

Proprio la sfiducia nel sistema sanitario, soprattutto al Sud, sarebbe una delle motivazioni principali di tante retromarce dei parenti.

Lasciatemi citare ancora una volta, come fosse la prima, il nostro manifesto: la risposta cioè che un donatore alla domanda: ma che cosa ci guadagna? Così rispondeva:

“niente, non guadagno niente, è puro amore per l'altro, per la vita dell'altro nella speranza che essa abbia la possibilità di realizzarsi.

Non mi interessa chi sarà, non mi interessa il colore della sua pelle o quanti soldi avrà in banca. Non mi interessa se poi sarà un assassino o un missionario, un contadino o un banchiere. Il mio atto di donazione non è per un certo uomo ma per un uomo in quanto tale; non per una certa vita ma per la vita in quanto tale. Ora la scienza consente questo atto di solidarietà e non a me dovete chiedere le ragioni perché

l'accetto, ma agli altri: a coloro che non accettano di donare. Loro devono giustificare le loro scelte. Potranno ricorrere a credenze ataviche, a paure ancestrali, a dogmi ideologici.....ma, dietro ci sarà sempre l'incapacità di pensare al volto sofferente dell'altro e la non volontà di aiutarlo”.

Che i nuovi cittadini, persone straniere presenti nella nostra società, diventino donatori di organi e riceventi è segno di una società di uguali, del superamento di forme di razzismo, di considerazione della comune appartenenza all'unica famiglia umana. Da qui dobbiamo sempre partire e qui sempre ritornare.

La funzione della donazione è importante oggi più di ieri, perché cresce il bisogno di legami sociali. Più si disintegra il tessuto sociale, più gli individui si sentono soli: e il dono serve a connettersi, a creare rapporti significativi, a forme di solidarietà, di coesione sociale.

Non è facile promuovere l'altruismo, la solidarietà, entrare nell'animo di chi è indifferente, diffidente verso la donazione degli organi quando implica scardinare culture e convinzioni errate.

Ancora più difficile lo è quando, in quel momento estremo non ci sono più mediazioni.

Quando, come ci insegna il personale del Centro Trapianti, il personale delle terapie intensive (ricordare Giordano, Puricelli, Bresadola), o don Bassi, o don Di Piazza, o don Como, che in passato assieme a noi si erano impegnati a sensibilizzare i parenti per l'autorizzazione all'espanto, quando, dicevo, gli occhi di chi chiede l'autorizzazione al prelievo incrociano gli occhi dei parenti più prossimi avviene un incontro-scontro tra diverse dimensioni psicologiche, antropologiche, tra concezioni diverse riguardanti per esempio l'idea di persona, il rispetto del defunto, la volontarietà della donazione, il consenso, la fiducia, la disponibilità del corpo per la collettività, il sacrificio, il diritto. Quello tra medici, infermieri, pazienti donatori, pazienti riceventi, famigliari, volontari e persone prossime è sempre un incontro di biografie, non solo di biologie.

Per attenuare questo impatto l'ADO punta a promuovere l'assenso informato in vita, iniziando la sensibilizzazione nelle scuole, per evitare l'assenso delegato ad altri in quel momento estremo.

**Vorrei che** i medici di base si impegnassero di più nella sensibilizzazione della donazione raccogliendo per esempio le dichiarazioni di volontà dei propri assistiti. Quella dei medici l'ho definita: indolenza colpevole.....

Si tratta di una mia proposta rimasta inevasa, più volte illustrata ma non affrontata concretamente anche se prevista da una legge dello stato. Immaginiamo se tutti i

cittadini fossero sensibilizzati dal loro medico di fiducia, probabilmente le manifestazioni favorevoli alla donazione sarebbero milioni. Si tratterebbe dell' unica proposta concreta e realistica ancora da attuare/provare soprattutto per sopperire al fallimento della raccolta delle manifestazioni di volontà presso gli sportelli delle ASL e, speriamo sinceramente di no', degli Uffici Anagrafe dei Comuni.

L'A.D.O. si impegnerebbe a collaborare attivamente nel disbrigo della parte burocratica.

E' doveroso però ricordare che grazie alla sensibilità del Presidente dell'Ordine dei Medici Dott. Maurizio Rocco e a diversi medici nostri presidenti di sezione è stata appena costituita una nuova sezione ADO in seno all'Ordine. Mi risulta che sia l'unica sezione in seno all'Ordine in Italia. Mi toccherà cambiare idea sui medici?

**Vorrei che** un giorno non molto lontano non ci fosse più bisogno di una associazione perché le donazioni riusciranno a sopperire alle richieste o perché le nuove metodiche scientifiche sostituiranno di fatto la donazioni. Nel frattempo ho una grande preoccupazione: alla insufficiente offerta di organi da trapiantare si potrebbe spalancare un losco mercato illegale degli stessi. Sebbene ci siano principi di comportamento eticamente corretti e norme giuridiche che li contemplano non significa affatto che essi siano sempre rispettati. Mi impressiona sapere che in certi paesi ci sia un mercato più o meno legalizzato di organi. E se quegli organi un giorno varcassero i confini, come ci comporteremmo? Saremo capaci di bloccare il nuovo mercato?

David Matas, canadese, da tempo si batte contro il traffico di organi sostenendo che bisognerebbe punire anche i pazienti che si sottopongono al trapianto illegale e i medici compiacenti.

**Vorrei che** non prevalesse la consuetudine di non affrontare il tema donazione perché "tanto qualcuno ci penserà". Attenzione tale atteggiamento fuorviante denota una convinzione errata che ci siano/che ci saranno organi di ricambio per tutti.

Ho avuto la fortuna di conoscere i due capisaldi della donazione in Italia: il primo donatore effettivo di organi Don Carlo Gnocchi, era il 1955, e Giorgio Brumat fondatore dell'AIDO con il quale, dopo alcune incomprensioni iniziali, si instaurò un franco rapporto di collaborazione tra le due Associazioni ipotizzando la convergenza in un unico organismo. Purtroppo è mancato troppo presto (aveva 72 anni) lasciando un grande vuoto colmato da personaggi non sempre alla sua altezza.

Così che, quel dialogo è svanito, anche se siamo fermamente convinti che una forma di confluenza dovremmo pur ricercarla e anche presto. La minima condizione metodologica è che il proselitismo nella nostra provincia lo si esercita soprattutto con l'approfondimento, le testimonianze, il confronto con i cittadini.....

Per la grave carenza di donazioni post/mortem, per i tempi troppo lunghi, si ricorre anche ai trapianti di organi tra viventi: ci sono però alcune considerazioni che meritano attenzione circa l'aspetto psicologico e anche medico per il donatore. Pensiamo alla mamma, al papà, al fratello di un bambino che ha bisogno di un trapianto. A quali ricatti emotivi e a quali sensi di colpa può essere esposta una persona che potrebbe donare parte di un suo organo vitale per salvare la vita di un familiare? Che cosa deve scegliere? Aiutare il familiare o pensare alla integrità del suo corpo? La questione non è da poco.

Sono passati 60 anni da quando il primo trapiantatore riconosciuto al mondo, il Prof. Murrey, effettuò il primo trapianto (di rene). Alla domanda, allora: "qual è la nuova frontiera per i trapianti?" rispondeva: "grazie alla ricerca sulle staminali un giorno saremo in grado di coltivare nuovi organi, progettando tessuti su misura, che allungheranno la vita degli individui".

Ma ci troviamo ancora qui in attesa di miracolose applicazioni. Delle varie prospettive che invaderanno questa tematica è già confronto tra morale e scienza. La ricerca, la bioetica stanno diventando sempre più centrali, conseguentemente potrebbero svanire i nostri slanci solidaristici in nome della scienza. Ma se questa via sarà la soluzione del problema, ben venga.

L'homo economicus, che pensando alla redditività immediata e alla relazione costi/benefici, non può continuare ad essere al centro della nostra visione del mondo. Se non si adotta una politica altruistica, capace di immaginare una cooperazione responsabile rischiamo di trovarci di fronte a problemi insormontabili. E tutti ne subiremo le conseguenze.

Purtroppo l'argomento più efficace per molti resta la paura, il che fa uscire dall'ambito della riflessione razionale.

Il Centro trapianti di Udine considerato di eccellenza, unico in regione non si tocca! E' stato difficile ottenere le autorizzazioni al prelievo e al trapianto, dicevano che il comprensorio era troppo limitato, ma ci siamo riusciti per l'elevata vocazione al dono del sangue che il Friuli già allora offriva, per la centralità del nostro nosocomio, per il grado di efficienza che gli era stata riconosciuta.

Un patrimonio di tale esperienza e primati non può essere smembrato, abbiamo sovente sottolineato che in una regione piccola debba esercitare un solo centro trapianti e invece diversi centri di prelievo. Il problema critico sono le donazioni non i trapianti.

Spero che non si debba ripercorrere il triste cammino del campanilismo, delle ambizioni personali sproporzionate, delle interferenze partitiche dimenticando che al centro c'è sempre l'ammalato.

Rivolgiamo un caldo invito all'Assessore regionale alla salute affinché acceleri la ricostituzione della Consulta regionale per la donazione e trapianto del FriuliVeneziaGiulia quale organo propositivo e camera di composizione delle varie problematiche e istanze che tra qualche anno saranno anche internazionali con l'Ospedale di Udine come front-office verso lo sconfinato Est e ...per fare finalmente chiarezza su chi sia autorizzato e abbia i titoli per definirsi Consulta regionale.

Lasciatemi salutare i donatori di sangue:

a loro è doveroso rivolgere un riconoscimento particolare poiché senza le loro preziose sacche non si potrebbero effettuare trapianti, oltre a ciò esiste una esclusiva sinergia tra l'ADO e l'AFDS.

Diversi di costoro sono donatori trivalenti, quelli che contemporaneamente sono donatori di organi, di sangue e di midollo osseo.

Ho il piacere di comunicarvi cosa sostiene una nuova corrente di pensiero circa l'altruismo:

L'altruismo dà felicità

Per tanti è una scelta socialmente utile

Per la scienza è nel DNA

Per gli economisti è un investimento

Per i parenti del donatore può diventare decisivo come consolazione.

Per noi che incontrando un redivivo grazie ad un trapianto salva vita pensiamo: un altro figlio forse grazie anche alla nostra solidarietà.

All'inizio della relazione ho anticipato che mi sarei ripetuto, e me ne scuso, su alcuni concetti che sono le mie convinzioni su cosa significa solidarietà e quale fosse il fine dell'Associazione, l'ho fatto perché a breve lascerò la carica di Presidente semplicemente per dare corso ad un doveroso rinnovamento. Continuerò ovviamente a sostenere le idealità dell'A.D.O. nei modi più acconci che riterrete opportuni.

Ho voluto comunicarlo pubblicamente in Assemblea per fugare ogni tipo di interpretazione fuorviante.

Il Presidente provinciale  
A.D.O.-FVG ONLUS  
cav. Claudio Pittin