

ASSEMBLEA PROVINCIALE DI UDINE DELL'A.D.O.-FVG ONLUS

Remanzacco 31 marzo 2012

Sintesi della Relazione morale del Presidente cav. Claudio Pittin.

UDINE CAPITALE DEI DONATORI DI ORGANI

Omissis

La locandina che vedete proiettata della prima riunione inerente la costituzione di una associazione donatori organi in Friuli Venezia Giulia tenutasi in Sala Aiace il 13 marzo 1976 figurava anche la Prof.ssa Miranda Sauli che qualche giorno fa ci ha lasciati, gli altri relatori erano: il Prof. Englaro, il Prof. Di Donna, il Prof. Venturelli, il Prof. Confortini, il Dott. Barberi; di costoro sono rimasto solo io e spero di rimanerci ancora a lungo.

Omissis

Anche quest'anno iniziamo i lavori con dei dati estremamente positivi circa le donazioni in Regione relative all'anno appena trascorso: 35,7 p.m.p. in regione pari a n.46 donatori effettivi, solamente il 18,4 in Italia, 16,9 in Europa, 30,2 in Portogallo, 25 negli Stati Uniti.

Così dicasi per i trapianti eseguiti tutti a Udine: 55 trapianti di rene, 30 di fegato, 26 di cuore e uno di pancreas.

Le opposizioni hanno segnato un 19,6%, percentuale da migliorare.

Dall'inizio dell'attività (1977) abbiamo registrato 640 donatori effettivi e 1654 trapianti di organi solidi dall'inizio dell'attività di trapianto (1985).

La lista di attesa nazionale al 31/12/2011 registrava 8.783 persone.

Pazienti: rene 6.594; fegato 1.000; cuore 733; pancreas 238; polmone 382; intestino 23. Liste di attesa in regione: 163 (rene 137 – cuore 18 – fegato 8, non vi è lista di attesa per la cornea, dato che ogni richiesta viene soddisfatta).

Con gli iscritti all'ADO FVG in regione: 55.000, più 12.000 dell'AIDO, più le Donor cards distribuite a migliaia, più le tessere in occasione del referendum del 2000; possiamo ipotizzare che circa il 7/8% della popolazione regionale, senza tema di smentita, ha una tessera in tasca.

Gli iscritti in Provincia di Udine ammontano ad oltre 30.000 rappresentati in 94 sezioni comunali.

Questi sono i numeri di una solidarietà superiore, la donazione verso ignoti che deve essere libera e consapevole, deve essere un atto di responsabilità civile, generato da un dovere etico che esplicita il debito da noi contratto nei confronti dell'altro che, come noi, partecipa alla vita e allo sviluppo della società.

Si è voluto percorrere la via burocratica, condivisa anche da noi, per stimolare le manifestazioni di volontà. Ma non ha confermato l'iniziale aspettativa,.....vedi il numero insignificante delle registrazioni presso le ASL e quelle presso gli sportelli anagrafe dei Comuni che hanno incontrato già delle criticità.

Istituzionalizzare i sentimenti è una via piuttosto ardua, spesso fallimentare, il patto del dono è carico di pathos, di sentimento liberatorio, ha bisogno di essere accarezzato, è un incontro tra diverse dimensioni culturali, psicologiche, tra concezioni diverse riguardanti per esempio l'idea di persona, la volontarietà della donazione, il consenso, la fiducia, la disponibilità del corpo per la collettività, il sacrificio, il diritto.

Non è necessario chiamare esperti dalla Spagna come hanno fatto in alcune regioni per aumentare la sensibilità al dono; visto che ci riconoscono dei meriti, se siamo la squadra più in forma del campionato mondiale, forse potremmo dare alcuni suggerimenti pratici.

E ritorno al mio vecchio ritornello: vogliamo prendere in considerazione, come previsto dalla Legge n. 91, la figura del medico di famiglia quale collettore delle manifestazioni di volontà??? Nell'arco temporale di due anni si potrebbero avvicinare/sensibilizzare tutti i cittadini del nostro paese. In quel caso si incrocerebbe la solidarietà del cittadino con la fiducia e la competenza scientifica del medico. Come Associazione saremmo disponibili a collaborare, ad alleggerire il loro impegno. Credo che la donazione sia l'effetto di una buona relazione complessiva tra la sensibilizzazione di base, il colloquio con i parenti dei donatori in stato di morte clinica, la professionalità del sistema sanitario.

I trapianti sono la prova che la sanità funziona – si pensi al sincronismo e ai tempi limitatissimi che devono rispettare le 150 persone impiegate in una sola donazione pluriorgano: il Centro trapianti, psicologi, terapie intensive, analisti, équipes per i

prelievi, équipes per i trapianti, medici e paramedici, amministrativi, corrieri e così via.

Se si disturba a voce alta questa filiera i risultati finali ne soffrono. Abbiamo assistito a delle dismissioni dalla Associazione in un recente periodo di eccessive polemiche circa le carenze del Centro trapianti di fegato. Gridare a gran voce che il Centro è da chiudere, che gli ammalati se ne vadano altrove ha cagionato dei grossi danni di credibilità al sistema. La sfiducia nel sistema sanitario sarebbe una delle motivazioni principali delle retromarcie dei parenti in quel momento delicatissimo. Il rifiuto di un singolo donatore significa togliere la speranza a tre/quattro pazienti fors'anche in fase terminale. Da parte nostra abbiamo affrontato le criticità del post attivandoci, per esempio, con il caldo invito rivolto al Prof. Andrea Risaliti a ritornare nel suo vecchio Istituto e col favorire l'ospitalità gratuita del post-trapianto agli ammalati ed ai loro familiari tramite la benemerita Associazione "Casa Mia" della Presidente Gabriella Gera.

L'atto di adesione al nostro tipo di altruismo ha soprattutto una componente psicologica che non dovrebbe essere messa in crisi. E' opportuno deporre il megafono. Va da sé che le criticità vanno affrontate e ce ne sono anche altre come la cronica carenza di personale nelle terapie intensive, ma bisogna riflettere sul come affrontarle.

Il primo aprile del 1999, il parlamento italiano approvò la Legge 91 che rivoluzionò il mondo della donazione e dei trapianti in Italia. Si affrontò la così detta manifestazione di volontà. Le proposte emerse negli anni erano divise tra "consenso esplicito" caldeggiato da chi voleva difendere ad ogni costo la scelta del donatore e "consenso presunto" proposto da chi voleva difendere gli interessi dei pazienti.

Tra i due schieramenti non c'era alcun dialogo, poiché i primi individuavano i destinatari della legge i donatori, i secondi, invece, i pazienti in attesa di trapianto. Si arrivò ad un compromesso che si può riassumere con un inciso, "silenzio assenso informato". Questo principio, che sbloccò la discussione parlamentare, di fatto non è mai stato applicato.

Infatti nel nostro paese, in deroga alla legge, è prassi chiedere sempre ai parenti l'assenso all'espianto. Forse è doveroso ricordare alla opinione pubblica, che per dare maggior garanzia di trasparenza al processo di donazione, la legge regionale prevede che il medico di famiglia, se i familiari lo riterranno opportuno, partecipi alle procedure di accertamento di morte.

Omissis

Mai dire: “tanto qualcuno provvederà”, sarebbe un errore tragico, se si interrompe la sensibilizzazione muore la donazione. Siamo tutti convinti che le staminali saranno il futuro dei trapianti, ma intanto gli ammalati continuano a morire.

Omissis

Non abbiamo mai mancato ad un appuntamento, ad un invito finalizzato alla sensibilizzazione. Solitamente partecipiamo con quattro esperti tra volontari e medici.

Omissis

Se i dati delle donazioni significano che la nostra parte la facciamo egregiamente, dovrebbe essere conseguente un riconoscimento adeguato di sostegno alla attività associativa, succede invece che riceviamo molte pacche sulle spalle, ma finisce tutto 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 del tessuto sociale.

Omissis

Per neutralizzare turbative future stiamo istituendo la consulta regionale dei trapianti, riconosciuta dall’assessorato alla salute, dove siano rappresentate tutte le associazioni e non solo alcune minoritarie.

Attività svolta in Provincia nell’anno 2011.

1. Giornate di sensibilizzazione nelle scuole secondarie di I° e II° grado della provincia, nell’ambito della Campagna Nazionale “Ti Voglio Donare” (TVD).
2. Partecipazione a “IDEA NATALE – Idea Solidale” con uno stand presso l’Ente Udine e Gorizia Fiere.
3. Gazebo di sensibilizzazione e distribuzione materiale informativo in occasione di manifestazioni ed incontri vari.
4. Costituzione di nuove Sezioni Comunali dell’Associazione.
5. Organizzazione di eventi musicali indirizzati ai giovani con momenti di sensibilizzazione alla donazione.
6. Iniziative sportive finalizzate alla solidarietà.

Omissis

L'iniziativa più significativa è stata e sarà anche in futuro la consegna da parte del Prefetto dell'attestato di benemerita ai famigliari dei donatori effettivi ai quali va tutta la nostra riconoscenza. Quello tra medici, pazienti donatori, pazienti riceventi, famigliari e persone prossime è sempre un incontro di biografie, non solo di biologie. Il 23 settembre organizzeremo in concomitanza con il 25esimo convegno di anestesia e rianimazione Alpe Adria, anche il nostro, finalizzato ad una ipotesi di **stretta collaborazione con analoghe associazioni di donatori di organi straniere**. Stiamo mettendo in rete il data base degli iscritti con quelli delle altre provincie.

Una informazione: Per un segnale concreto di riconoscenza ai famigliari dei donatori, la Regione offre un contributo per le spese sostenute per il funerale.

Omissis

Claudio Pittin