

La rete nazionale dei trapianti tra ospedali, istituzioni e pazienti

Un disegno in cui spiccano principi etici quali trasparenza, sicurezza ed equità



Intervista a
Massimo Cardillo
Direttore generale
Centro nazionale
trapianti

Come si è formata la Rete nazionale dei trapianti?

La rete è oggi una realtà consolidata, costituita in seguito all'entrata in vigore della legge n. 91 – che regola l'attività trapiantologica – del 1999, anno in cui viene anche istituito il Centro nazionale trapianti (Cnt). La rete rappresenta un'eccellenza del Sistema sanitario nazionale e comprende i centri che segnalano i donatori, quelli che eseguono i trapianti e tutte le strutture di coordinamento che fanno la valutazione e l'assegnazione degli organi. L'eccellenza della struttura organizzativa della rete è strettamente correlata all'abilità di coniugare le esigenze di crescita scientifico-culturale con le capacità organizzative volte alla cooperazione, e quest'ultima risulta essere un elemento condizionante sotto l'aspetto operativo. È essenziale che ci sia una forte sinergia di rete in questo meccanismo, in grado di coordinare diverse équipe mediche che operano in strutture lontane, o in regioni diverse. Valorizzare questa collaborazione ha permesso la crescita della rete trapiantologica. Inoltre, i centri che compongono la rete hanno sempre avuto la capacità di interrogarsi in modo critico sui risultati dell'attività, di ridiscutere periodicamente i protocolli, sia in sede regionale che in quella nazionale, con la prospettiva di ridisegnare un sistema dove ciascuno apporta il proprio contributo. Questo disegno si è consolidato con il tempo parallelamente alla crescita dell'attività trapiantologica, rafforzando la rete ancora di più.

Come sostenere la crescita della rete trapiantologica?

Ad oggi è necessario trovare il modo di dare una risposta concreta al fabbisogno na-

zionale di organi per i trapianti. Come indicano i dati a disposizione del Cnt in Italia ci sono quasi novemila pazienti in lista d'attesa, di cui solo la metà riceve una risposta terapeutica al proprio bisogno, al di fuori di questa analisi rimangono tutte quelle persone che non possono essere inserite in lista proprio a causa dell'insufficiente numero di organi disponibili. La criticità più grande al momento è, dunque, quella di aumentare la disponibilità di organi per trapianto, poiché i donatori di organi e tessuti sono in numero considerevolmente inferiore rispetto alle potenzialità. Tra le molteplici ragioni, possiamo sottolineare due in particolare: carenza organizzativa degli ospedali e consenso sociale alla donazione.

Per quanto riguarda il primo tema è fondamentale che in tutte le regioni italiane vengano messe in atto le misure previste dal Piano nazionale delle donazioni, approvato in Conferenza stato-regioni. L'atto ha come focus quello di strutturare in modo professionale l'attività trapiantologica negli ospedali, identificare i professionisti sanitari e le rispettive responsabilità, descrivere un assetto ottimale dell'organizzazione della rete e degli ospedali per fare in modo che tutti i potenziali donatori vengano messi a disposizione dei ricevitori. Ma non tutte le regioni hanno adottato in modo adeguato queste disposizioni. L'applicazione del Piano nazionale delle donazioni è importante in particolar modo per dare nuovo sostegno allo sviluppo di programmi innovativi come quello della donazione da soggetto deceduto a cuore fermo; solo nel 2018 sono stati eseguiti più di 100 trapianti di organi provenienti da questo tipo di donatori e il numero è in crescita.

Il consenso sociale, invece, non rappresenta un grande ostacolo a questo tipo di donazione (in tali circostanze la morte del congiunto è di più facile comprensione); mentre rappresenta ancora un problema in alcune regioni italiane in caso di donazione a cuore battente, dove si osservano tassi di opposizione alla donazione molto alti, a volte superiori al 50 per cento. In questi casi è più difficile far comprendere ai familiari che il proprio congiunto è morto perché il cervello è irrimediabilmente distrutto, e che il battito cardiaco è presente solo per il sostegno farmacologico e per la ventilazione artificiale.

Come vi state muovendo per aumentare il consenso sociale alla donazione?

Il Cnt è da sempre impegnato nella sensibilizzazione della popolazione sull'importanza della dichiarazione di volontà in vita. Ad esempio, il programma di collaborazione con i comuni italiani ha portato alla registrazione di 5 milioni di persone, tramite il consenso espresso con il rilascio della nuova carta d'identità. Occorre però offrire una formazione più capillare rivolta agli operatori degli uffici anagrafici, in modo che possano offrire questa possibilità a tutti i cittadini in modo chiaro e informato. Inoltre, questa scelta si può esprimere attraverso altri canali, quali il sito del Ministero della salute o recandosi nelle asl. Queste campagne di comunicazione devono essere rinnovate periodicamente per mantenere viva l'attenzione dei cittadini su temi naturalmente poco affrontati nel quotidiano. Analogamente bisogna impegnarsi con maggior vigore nella sensibilizzazione di scuole e università, soprattutto nei percorsi che formano il personale sanitario di domani.

da p.19 →



In genere si immagina che una rete sia il non plus ultra della democrazia, invece si verifica esattamente il contrario.

— Roberto Raschetti

al carattere indipendente di molte regioni, spesso sconnesse tra di loro e con le istituzioni centrali. Quindi l'obiettivo che bisogna porsi è rendere meno deboli alcune regioni, aumentare l'interconnessione tra di loro e agire laddove non vi sia una struttura di sanità pubblica.

La diversità tra i diversi attori coinvolti può essere un vantaggio?

Amerigo Zona. La rete di Sentieri è cresciuta man mano che il progetto si dava obiettivi nuovi e diversi, includendo istituzioni e persone con competenze adeguate al lavoro di sorveglianza epidemiologica, ma di formazione diversa. Questo ha rappresentato indubbiamente una ricchezza per migliorare l'approccio ai temi che discutiamo e ai metodi usati. Ogni figura professionale diversa da quella con cui siamo abituati a

lavorare dà ulteriori elementi per uno studio più completo. Più siamo diversi, meglio è.

Come evitare che una rete diventi strumento per escludere?

Paola Fattibene. Spesso sono i partecipanti che si autoescludono perché si sentono più deboli, perché pensano di non avere un'istituzione forte alle spalle o perché pensano di essere troppo giovani. Il vero sforzo, quindi, è riuscire a trovare le modalità per far contribuire anche chi si sente più debole.

Roberto Raschetti. In genere si immagina che una rete sia il non plus ultra della democrazia, invece si verifica esattamente il contrario. Laddove si dovrebbe trovare uniformità, si stanno mettendo in evidenza problemi legati alle disuguaglianze. L'evoluzione della rete risponde a leggi "di

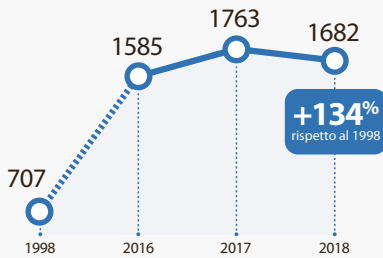
potenza" anziché casuali, dando più valore, e potere, ad alcuni hub piuttosto che ad altri.

È importante coinvolgere i giovani in una rete?

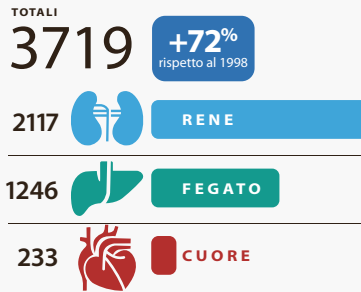
Paola Fattibene. La nostra rete di ricerca – Eurados – è un esempio di rete spontanea, nata negli anni ottanta da un gruppo di ricercatori europei con l'obiettivo di condividere metodi ed esperienze. I ricercatori oggi sono circa 500 e il numero continua a crescere. Non si fa solo ricerca, ma a seconda degli obiettivi che emergono ci si aggrega in maniera diversa. Laureandi e senior collaborano e parlano insieme, senza gerarchie. A rotazione ci sono dei coordinatori, scelti anche tra giovani e giovanissimi, che hanno trovato nella nostra rete una scuola molto preziosa, si pubblicano articoli, chi è più debole trova la forza, chi non ha strumentazione trova collaborazioni e la rete

La rete in cifre: donazioni e trapianti d'organo

DONATORI



TRAPIANTI

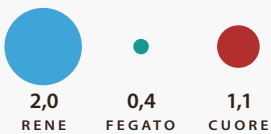


LISTE DI ATTESA

PAZIENTI IN LISTA DI ATTESA

8713

TEMPO MEDIO DI ATTESA AL TRAPIANTO in anni



DICHIARAZIONE DI VOLONTÀ

TOTALE

4.446.619



Fonte: Report 2018 della Rete nazionale trapianti - www.trapianti.salute.gov.it

Quanto è importante intrecciare la rete trapiantologica con quella dei cittadini?

I pazienti creano una rete fondamentale all'interno dell'attività trapiantologica, che trova la sua espressione nelle associazioni, con cui si è stretta un'importante sinergia consolidata sempre più nel tempo. Esse rappresentano i pazienti e i familiari dei donatori, inoltre, hanno sempre contribuito in modo significativo all'attività di sensibilizzazione rivolta ai cittadini, dando respiro al

confronto di natura etico-sociale tra la popolazione e le istituzioni. Le associazioni hanno un ruolo importante perché introducono nel dibattito dell'assegnazione degli organi anche il punto di vista del paziente, cercando di valorizzare le variabili di natura etica (tempo trascorso in dialisi nel caso di trapianto di rene) in contrapposizione ai criteri di assegnazione puramente biologici. Il concetto di rete, in trapiantologia, va oltre i confini della rete degli operatori sanitari e si allarga anche alla rete dei pazienti e delle associazioni. Le associazioni sono anche testimoni del fatto che la rete trapiantologica opera con criteri di assoluta trasparenza, nell'ambito di un sistema sanitario pubblico solidaristico che cerca di garantire questa prestazione a tutti i cittadini che ne hanno bisogno.

Che ruolo ha la ricerca nella rete di trapianti?

Il Cnt deve mantenere un forte collegamento con la rete, visto che interviene in modo diretto nelle procedure di selezione dei donatori e nell'assegnazione degli organi a livello nazionale; inoltre, deve essere in grado di cogliere le istanze degli operatori sanitari e supportare la crescita del sistema. La trapiantologia è una disciplina che incoraggia lo sviluppo della ricerca cercando di mantenere e sviluppare questo suo ruolo in collaborazione con le società scientifiche, con le quali si stabilisce una rete di relazioni. La collaborazione si esprime ad esempio attraverso l'analisi periodica dei dati di attività raccolti attraverso il Sistema informativo dei trapianti (Sit), che vengono messi a disposizione della rete per promuovere la crescita scientifica e l'identificazione di percorsi di

miglioramento. Tale collaborazione è anche estesa a molte società scientifiche internazionali, per confermare il ruolo attivo che la rete italiana svolge nel panorama internazionale.

Nel suo editoriale nella rivista *Trapianti* scrive che "si apre una nuova stagione dei trapianti". In quali termini si traduce questa prospettiva?

Le sfide che ci aspettano in futuro sono tante. Un tema sul quale dovremo sicuramente confrontarci è la conservazione degli organi dopo l'espanto. La tecnica della conservazione a freddo è ancora la pratica standard, ma viene progressivamente sostituita dalla possibilità di usare macchine di perfusione ex-situ, che permettono di conservare l'organo in condizioni fisiologiche migliori e in sicurezza, tali da ottimizzare la performance del trapianto. La questione del confezionamento è strettamente legata alla necessità di una maggiore professionalizzazione delle procedure di trasporto, in linea con ciò che è stato stabilito nel Piano nazionale delle donazioni. Da consolidare ulteriormente la rete della sicurezza, che già oggi rappresenta un'eccellenza del sistema italiano, grazie alla possibilità di consultare h24 esperti che valutano l'idoneità del donatore e il rischio di trasmissione di malattie con il trapianto. Ma il problema più importante da risolvere, è doveroso sottolinearlo nuovamente, continua ad essere l'insufficienza di organi: occorre studiare tutte le possibilità per utilizzare quelli potenzialmente disponibili. Questo ci permette di introdurre il tema del trapianto da donatore vivente, riguardo la donazione del rene e quella di parte del fegato. Il dono non è soltanto un gesto collegato a ciò che accade dopo la morte, è infatti necessario sviluppare la cultura della donazione da vivente, informare i pazienti e i loro familiari di questa preziosa opportunità, rassicurarli sul fatto che il trapianto è una procedura sicura e che comporta rischi minimi, sia per il ricevente sia per il donatore.

Altre importanti sfide per ottimizzare la rete del territorio?

Una è sicuramente rappresentata dalla creazione - e il Cnt si impegna affinché si realizzi - di una sinergia di rete con le istituzioni. Le scelte organizzative sono figlie di un forte impegno istituzionale. Per come è strutturata la rete trapiantologica le relazioni con il Ministero della salute e con le autorità sanitarie regionali sono importanti, le regioni devono fare la propria parte ma seguendo una linea di cooperazione che guardi oltre il proprio confine, poiché ogni decisione presa a livello regionale ha un impatto nazionale.

Infine, un elemento essenziale di questa rete è rappresentato dal Sit, nato dall'esigenza di gestire il percorso di donazione e trapianto in tempo reale, garantendo maggiore affidabilità e sicurezza del flusso di dati. La sua distribuzione capillare permette di paragonarlo al sistema nervoso, con sede centrale al Cnt e ramificazioni che arrivano a tutte le unità operative periferiche sul territorio. Il Sit si è progressivamente trasformato da grande contenitore di dati di prelievo, allocazione e trapianto d'organi, a strumento operativo di gestione dell'intero programma. Analizzare con attenzione la struttura organizzativa della rete permette di ottimizzare e rendere meno disomogenee le attività regionali e migliorare l'efficienza sul piano nazionale: occorre avere, anche qui, una grande sinergia di rete. ▣

Rete nazionale trapianti



funziona. Per esempio io sono entrata da giovanissima in questo team, ho iniziato a creare la mia rete di contatti da qui.

Maria Antonietta Stazi. Promuovere l'inserimento dei giovani nelle reti è fondamentale: hanno entusiasmo, dinamicità e idee. Mentre questo risulta naturale nelle reti di ricerca, dove la partecipazione dei giovani è riconosciuta essere linfa vitale ed è in qualche modo codificata, spesso le reti cosiddette "istituzionali" sono meno sensibili all'inclusione e privilegiano, per ovvi motivi, l'esperienza degli operatori. Bisognerebbe in questi casi comunque prevedere degli spazi di incontro, non solo virtuali, e mezzi dedicati per cui i giovani possano crescere, rinforzare la rete e possibilmente crearne in futuro delle nuove. ▣

I testi delle trascrizioni della registrazione audio dell'incontro sono stati adattati per una migliore leggibilità.