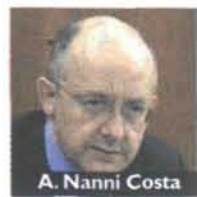


Trapianti da cordone, la donazione «paga»

di Emanuela Vinai



l'anniversario

A dieci anni dalla legge 91, i trapianti di organi sono aumentati del 48 per cento e le donazioni del 60 per cento. In un convegno a Roma ricordati i successi italiani; 10 milioni di euro a disposizione delle biobanche da investire in infrastrutture, formazione e informazione per le future mamme

Qualità, tracciabilità, sicurezza: sono questi i criteri d'eccellenza che pongono l'Italia al vertice per i trapianti di tessuto in Europa. È quanto emerso dal convegno "Donazione e trapianto a 10 anni dalla legge 91/99" tenutosi ieri a Roma, promosso dal Centro Nazionale Trapianti. Folta la partecipazione di esperti del settore, dal direttore del Cnt, Alessandro Nanni Costa al presidente dell'Istituto superiore di sanità, Enrico Garaci. Il governo era rappresentato dal ministro della Salute Maurizio Sacconi e dal sottosegretario Eugenia Roccella. Nell'occasione sono stati valutati i traguardi raggiunti e indicati i nuovi obiettivi. Inoltre sono state analizzate le scelte che hanno permesso lo sviluppo e la governance del modello organizzativo complesso su cui si basa oggi la rete trapiantologica in Italia. In tutta la loro positività sono emersi i dati relativi ai trapianti in Italia, a dieci anni dal varo della legge, con un aumento del 48 per cento dei trapianti di organi e del 60 per cento delle donazioni. Nel dettaglio, se nel 1999 nel nostro Paese si

Giornata per le cure palliative: l'11 novembre i primi dieci anni

L'11 novembre festeggia 10 anni, arricchiti da un prezioso risultato: la recente approvazione unanime - in prima lettura - della legge per la diffusione delle cure palliative. Con questo intento si celebra nel giorno di san Martino la 10ª Giornata del sollievo, una ricorrenza per riflettere sul valore delle cure palliative. La giornata, organizzata dalla Federazione nazionale Cure palliative, quest'anno ha l'obiettivo di informare sui contenuti della legge 1771 e lanciare un messaggio al mondo politico sulle necessarie implementazioni di tale importante risultato legislativo: la rete assistenziale, la formazione, il riconoscimento delle professionalità di chi opera in questo campo, e la ricerca. (L.Faz.)

effettuarono 2.428 trapianti, quest'anno si stima di toccare quota 3.300, oltre 400 in più rispetto al 2008. L'attesa media dei pazienti supera quasi sempre i due anni, andando da 1,77 anni per il trapianto del polmone a 3,04 anni per il pancreas.

Soddisfatto il direttore del Cnt Alessandro Nanni Costa che suggerisce, però, a dieci anni dalla legge sui trapianti, «un piccolo tagliando, con la strutturazione della figura del coordinatore locale, l'attuazione piena dell'articolo 23 sulle dichiarazioni di volontà (che in caso di volontà non espressa lascia alla famiglia del potenziale donatore la decisione se concedere il trapianto o no) abbandonando il silenzio-assenso, e una forte strutturazione dei centri di coordinamento istituzionali». Piccole, ma sostanziali implementazioni necessarie per un salto di qualità. Dal canto suo, il ministro Sacconi ha così manifestato il suo assenso: «La legge ha solo bisogno di

qualche aggiustamento, che può essere realizzato non necessariamente per via legislativa».

Il sottosegretario Eugenia Roccella, intervenendo in chiusura dei lavori, ha sottolineato l'eccellenza e la qualità della rete trapiantologica italiana, e ha ricordato l'importanza del «bancaggio» pubblico del cordone ombelicale. In Italia, infatti, non è possibile depositare il cordone ombelicale in banche private per un uso autologo. Alla luce dei risultati e delle evidenze scientifiche, è stata invece privilegiata la donazione e la fruizione eterologa. L'ordinanza che contiene "Disposizioni in materia di conservazione di cellule staminali da sangue del cordone ombelicale", entrata in vigore il primo marzo scorso, prevede infatti la conservazione per uso allogeneico a fini solidaristici, cioè in favore di persone diverse da quelle da cui le cellule sono prelevate. «Così si è garantita - ha proseguito l'onorevole Roccella - quella solidarietà che serve non solo ad affermare la coesione sociale, ma che diviene il miglior criterio per il successo dei trapianti di cellule emopoietiche». Proprio per ottimizzare il sistema di raccolta del cordone e per cercare di ovviare alle criticità che perdurano, quali ad esempio la difficoltà di donazione nel fine settimana, per le biobanche sono stati stanziati dieci milioni di euro, da investire in infrastrutture, formazione e informazione per le future mamme. Il problema della corretta comunicazione è stato affrontato con determinazione dal ministro Sacconi. «Per ottenere un aumento delle donazioni - ha sottolineato - bisogna migliorare l'informazione, perché la cultura del dono, che pure è fondamentale, non basta. Serve anche adattare una serie di modalità che semplifichino la possibilità di realizzare donazioni d'organo e il loro uso tempestivo».

frontiere

I palliativisti: un aiuto vero ai malati di Sla



Come curare i malati di Sla? Come rispondere ai loro bisogni

nel modo più corretto e rispettoso della storia individuale? Al congresso nazionale della Società italiana di cure palliative (Sicp), in corso fino a domani a Lecce, si è parlato anche di questo in un incontro che ha visto la presenza di Mario Melazzini, presidente dell'Aisla, l'associazione che si occupa dei diritti di questo genere di malati, di Virginio Bonito neurologo degli Ospedali riuniti di Bergamo e di Luca Riva del dipartimento della Fragilità della Asl di Lecco. Un percorso durato un anno quello che ha preparato questo incontro, come sottolineato dai due membri del consiglio direttivo della Sicp Lorenzo Scaccabarozzi e Gianvito Romano Scaccabarozzi, con un laboratorio sulle cure palliative nelle malattie neurodegenerative.

Alla domanda se la Sla è una malattia terminale Bonito non ha risposto né con un sì né con un no: una «indecisione» motivata dalla convinzione che «la risposta è legata alla persona che si ha di fronte». Il neurologo che lavora a Bergamo ha sottolineato come «negli anni '80 la diagnosi di Sla voleva dire che non c'era più niente da fare. Oggi, anche grazie alle battaglie condotte da tanti malati e dai loro familiari siamo riusciti a non abbandonarli sviluppando delle specifiche cure». E i dati del Progetto Bergamo Sla '95 dicono che la media di sopravvivenza è di 55 mesi, il 25% muore nei primi 17 mesi e la causa principale della morte, per il 70%, è la paralisi respiratoria. Se ben assistiti, dunque, è possibile che questi malati trascorrono, anche quando si aggravano, la maggior parte del tempo a casa: a confermarlo sono i numeri degli ultimi 5 anni del dipartimento della Fragilità di Lecco. Su 55 malati di Sla seguiti dal 2003 al 2005, 46 hanno scelto le cure domiciliari, e per questi ultimi i giorni di ricovero sono stati allora 1646, mentre 5680 quelli in cui sono stati seguiti a domicilio. Sono stati malati di Sla con caratteristiche diverse, in fase acuta o con maggiore necessità di riabilitazione. Ma comunque si è trattato sempre di persone a cui è stata data un'elevata qualità di assistenza, il cui indice è dello 0,65%.

«Il percorso dei malati di Sla che vengono presi in carico attraverso l'assistenza domiciliare non è rettilineo - sottolinea Riva - non tutti vi entrano nella fase in cui necessitano delle protesi e vi escono in quella terminale». E non si tratta solo di curare la malattia con questo genere di malati che ricevono una diagnosi molto chiara: «perché sono più consapevoli - ha aggiunto Riva - ma più provati dalla malattia. E per questo occorre condividere con loro un piano di cura nella logica dell'alleanza terapeutica, che sia concordato con un'equipe, ma che abbia comunque un medico come regista». A Melazzini, infine il compito di scandagliare le criticità che, al di là delle esperienze di alto livello presentate, rimangono per tanti malati: «Ce ne sono ancora tanti, troppi in condizioni di abbandono - ha detto - in cui la sostenibilità della malattia a domicilio è negata proprio da questo». Per questo allora è necessario "interrogarsi sui bisogni dei malati - prosegue il presidente Aisla - che cosa li preoccupa di più? Non poter interagire con i loro cari, non poter esprimere la propria opinione in merito alla tracheotomia e alla ventilazione assistita».

Francesca Lozito

provetta

di Vincenzo Rosario Spagnolo

Legge 40: verso centri più sicuri e nuove linee guida



Presto i centri italiani per la procreazione medicalmente assistita dovranno rispettare norme ad hoc per la conservazione dei gameti, la cui osservanza sarà affidata al Centro nazionale trapianti (Cnt). Ad annunciarlo il sottosegretario al Welfare, Eugenia Roccella, che ieri - nel corso del convegno sul decimo anniversario della legge dei trapianti, entrata in vigore nel 1999 - ha spiegato ai microfoni di Tv2000: «Avevamo da applicare una direttiva europea, recepita nel 2007, sui criteri di qualità, tracciabilità e sicurezza per la conservazione di cellule e tessuti, che riguarda anche i gameti. Il problema quindi era di organizzare le linee guida della legge 40, tenendo conto anche di questi nuovi criteri». Sulla questione ha lavorato una commissione tecnica, l'Osservatorio sull'applicazione del decreto 191 alla Pma, per definire i requisiti dei centri assicurando appunto

In via di definizione precisi criteri di qualità per garantire trasparenza e maggiori successi nella procreazione assistita

qualità, tracciabilità e sicurezza della crioconservazione. In sintesi, si chiede ai centri di osservare indicazioni che ne miglioreranno la qualità generale. Obiettivo: offrire alle donne il massimo di trasparenza anche su altri punti che riguardano la fecondazione assistita, garantendola per esempio sui risultati della legge, e offrendo quindi dati dettagliati.

Intanto si avvicina la pubblicazione di nuove linee guida sulla legge 40: «Si stanno concludendo i lavori della commissione sulla crioconservazione che riguardano i problemi giuridici di questo settore, anche in relazione alla recente sentenza della Corte costituzionale», ha assicurato la Roccella. Una volta definite, le linee guida dovranno essere approvate dal Consiglio superiore di sanità, ma la stessa Roccella

ha detto di essere convinta che entro la fine dell'anno il lavoro sarà ultimato. E con il 2010 le linee guida potrebbero già essere applicate. Anche la donazione del cordone ombelicale dovrebbe avere le caratteristiche che hanno sempre avuto la conservazione, il bancaggio e la raccolta del sangue in Italia, cioè banche pubbliche e donazione solidale: ciò in aderenza alle valutazioni scientifiche che dicono che conservare il cordone esclusivamente per il proprio bambino è inappropriato. «Abbiamo su questo anche la testimonianza di personalità scientifiche rispettate come il professore Mandelli - ha concluso la Roccella - oltre che un Position paper fatto proprio dal Ministero, nonostante la pubblicità svolta anche in Italia da parte di banche private straniere sul fatto che conservare il cordone per sé possa essere una risorsa. Non lo è: la risorsa migliore per il proprio bambino è donare il cordone». E proprio su questa procedura, insieme alle Regioni, il ministero del Welfare ha investito 10 milioni di euro per migliorare la rete sul territorio.

sotto osservazione

Toscana: troppi «registri», pochi registrati



A fare da apripista è stata Pisa: da inizio luglio, infatti, è possibile recarsi a Palazzo Gambacorti, sede dell'amministrazione comunale, e depositare il proprio testamento, mutuo dal modello Veronesi che prevede, sic et simpliciter, la rinuncia ad idratazione ed alimentazione artificiale, escluse invece dal testo di legge-Calabro, approvato al Senato e ora alla Camera.

Pochi giorni dopo il registro è arrivato anche nel comune di Calenzano, cittadina tra Prato e Firenze: la delibera con cui la giunta dava il via libera a un registro delle Dat (Dichiarazioni anticipate di trattamento) è del 28 aprile, ma solo dal 21 luglio i cittadini hanno potuto recarsi a palazzo comunale per depositare le proprie Dat. Si tratta di un modello più articolato di quello pisano, dove il cittadino è invitato ad esprimere se desidera accettare o rifiutare, ad esempio, cure palliative, respirazione meccanica, idratazione e nutrizione artificiale, dialisi, ma anche interventi di chirurgia d'urgenza, trasfusioni di sangue e persino terapie antibiotiche. Da allora, la corsa all'adozione di un registro per la raccolta di testamenti biologici o delle Dat, ha coinvolto molti altri comuni. Un registro è già operativo a San Giuliano Terme, centro termale all'immediata periferia di Pisa. Presto potremo vederli anche nei comuni di Firenze, Livorno, Rosignano, Fiesole e Massa, e nel palazzo

Le iniziative largamente propagandate di raccolta dei testamenti biologici in alcuni Comuni si stanno risolvendo nel prevedibile insuccesso

dell'amministrazione provinciale a Pisa, dove i consigli hanno impegnato le rispettive giunte ad organizzare questo servizio. A Empoli l'approvazione di una mozione vincolante su questo tema è stata preceduta da due manifestazioni pubbliche promosse dall'associazione Liberi di Decidere, dove sono state raccolte sul posto - secondo i promotori - duecento Dat.

Ovunque questa decisione è stata accompagnata da polemiche politiche. Il Pdl ha fatto opposizione. A Massa il gruppo consiliare dell'Udc, che pure appoggia la maggioranza, si è smarcato dall'odg. Nel Pd, per quanto ci risulta, solo il vicepresidente del Senato Vannino Chiti ha criticato apertamente il documento approvato dal consiglio comunale di Firenze: «Il consiglio comunale non ha competenza in questa materia - ha osservato Chiti - Occorre una legge nazionale» e dunque sarebbe stato meglio, semmai, sollecitare il Parlamento a fare la sua parte. «Deliberare l'istituzione del registro del testamento biologico senza fondamento giuridico è un atto privo di efficacia - ha continuato Chiti - che mette soltanto una bandierina su temi che sono invece di estrema serietà e importanza».

«Il dialogo in bioetica» Sgreccia a Sassari

Una «lectio magistralis» dal titolo «Il dialogo in bioetica: per una medicina fondata sulla persona umana» sarà tenuta oggi dal vescovo Elio Sgreccia all'Università di Sassari (ore 17,30) alla presenza del rettore Alessandro Maida e del vescovo di Sassari Paolo Atzei. L'iniziativa, promossa dalla sezione sassarese dell'Associazione medici cattolici italiani (presieduta da Benedetto Arru), assume particolare interesse perché il tema del dialogo è quello scelto dall'Amci nazionale, che sarà rappresentata dal vicepresidente Stefano Ojetti.

Ricorda volentieri le parole di Chiti il capogruppo Udc in consiglio regionale Marco Carrarese. Che osserva però: «Fatta questa debita eccezione, è utile osservare come ormai nel Pd vige il pensiero unico, quello che considera l'aborto un diritto, la pillola abortiva un bel passo avanti, che plaude a Beppino Englaro e alla scelta di far morire di fame e di sete Eluana, quello che sulla fecondazione assistita vuol tornare alla sperimentazione sugli embrioni umani, quello che è a favore dell'equiparazione tra famiglia e coppie di fatto, anche omosessuali». Si difende il Pd fiorentino: «Quella di una legge che sancisca il diritto al testamento biologico è un'esigenza avvertita dall'80% degli italiani, senza distinzione di fede o di appartenenza

politica».

Ma è proprio così? Questa la situazione nelle città che hanno già un registro: a Pisa (88 mila residenti) l'assessore Maria Paola Ciccone aveva presentato la delibera con cui la giunta di Palazzo Gambacorti aveva deciso di istituire un registro per la raccolta dei testamenti biologici, asserendo che essa andava incontro a numerose richieste dei cittadini. Richieste ridotte a circa cinquanta «dichiarazioni» fino a oggi depositate. Va un po' meglio (si fa per dire) a Calenzano, cittadina di 15.700 abitanti, e 24 Dat depositate nell'ufficio del responsabile dell'Urp. Non sfonda l'idea del testamento biologico a San Giuliano Terme, comune di 31.317 abitanti: chi desidera depositarlo deve recarsi allo sportello (certamente più protetto rispetto agli altri che ha in dotazione l'ufficio per il pubblico) dei servizi cimiteriali. Un'esperienza che ha fatto, ad oggi, una sola persona. L'idea che ci siamo fatti è che, dopo annunci altisonanti, nessuno abbia voglia di fare troppa pubblicità a questo servizio. Un esempio? Gli informatici del comune termale, nei primi giorni di lancio del testamento biologico, gli avevano dato una bella rilevanza nella home page del sito: dopo pochi giorni, per scaricare il modulo del testamento occorre addentrarsi in un labirinto telematico da cui uscire risulta difficile anche ad esperti internet.