

donazione di organi il lungo volo della vita falsi miti e grandi verità di un gesto d'amore inestimabile incontro con Flavia Petrin

**Marco
Bevilacqua**

Flavia Petrin (Venezia, 1963) è dirigente infermieristica presso la casa di cura convenzionata Villa Berica (Vi). Dal 2016 è presidente nazionale dell'Aido, Associazione italiana per la donazione di organi, tessuti e cellule, di cui è volontaria dal 1994

Ricevere un organo da trapianto rappresenta per molte persone la certezza di poter vivere. La loro speranza di avere in petto un cuore che batte, di tornare a respirare a pieni polmoni, di potersi spostare ed essere autosufficienti nella vita quotidiana dipende dalla generosità di chi ha deciso di fare del bene al prossimo anche dopo la propria morte. Un atto d'amore disinteressato, un gesto di altruismo capace di regalare una seconda vita ad altre persone. Dal 1973 l'Aido, associazione di chi accetta volontariamente di donare i propri organi, tessuti e cellule in caso di morte, è un punto di riferimento imprescindibile per i malati e i loro familiari. È facile constatare che di trapianti si parla ancora poco, forse perché è un argomento scomodo, che innesca in ciascuno di noi processi di rimozione di fronte all'idea della finitezza della propria vita. Ne parliamo con Flavia Petrin, presidente nazionale dell'associazione.

Flavia, cosa l'ha spinto a interessarsi in prima persona della donazione degli organi?

Mio padre Odino stava per fondare la sezione Aido di Maerne, in provincia di Venezia, quando, a soli 39 anni, morì in un incidente stradale. A Bergamo aveva anche incontrato Giorgio Brumat, il fondatore dell'Aido. Dopo la sua dolorosa scomparsa, fin da ragazzina volevo portare avanti la sua missione. Inoltre, sono nata in una famiglia di donatori di sangue, perciò per me dire sì alla donazione è stato molto facile. Poi ho scelto di fare l'infermiera



© Ppi Giorgio Sabatini

come professione, perché in me è naturale l'aiuto al prossimo. Il mio coinvolgimento nell'Aido è cresciuto negli anni anche grazie all'incontro con il professor Giovanni Rama, pioniere del trapianto di cornee. Ho il privilegio di dire che io e una mia collega siamo state le prime infermiere a interessarsi della donazione di cornee sin dalla fine anni Ottanta, nell'Ospedale di Mestre.

“se tutti fossero favorevoli alla donazione ci sarebbe un incremento del 30% dei trapianti (circa 1.500 trapianti in più all'anno)”

Quanti trapianti avvengono ogni anno in Italia?

Il numero dei trapianti varia a seconda del numero di donazioni. Nel report del Centro Nazionale Trapianti si nota come il 2023 sia stato l'anno migliore di sempre: per la prima volta abbiamo superato quota duemila per le donazioni di organi e quattromila per i trapianti. Per la precisione i donatori sono stati 2.042 (+11,6% rispetto al 2022), di cui 375 viventi, e i trapianti di organi 4.462 (+15% rispetto al 2022), di cui 375 da donatore vivente. Si può dire che è in costante crescita la sensibilità dei cittadini verso questo argomento, ma resta sempre lo scoglio delle opposizioni, che si attestano anche nel 2023 al 30% circa. Questo vuol dire che se tutti fossero favorevoli alla donazione ci sarebbe un incremento del 30% dei trapianti (circa 1.500 trapianti in più all'anno).

Quante persone sono mediamente in attesa di un trapianto?

Negli ultimi anni si comincia a vedere una diminuzione delle liste d'attesa: i dati aggiornati a inizio maggio 2024 ci danno un totale di circa ottomila pazienti. La maggior parte di loro attende il trapianto di rene (5905 persone, con un Tma – tempo medio di attesa – di 3,2 anni). Seguono poi i trapianti di fegato (934, Tma 1,7 anni), cuore (691, Tma 3,7 anni), polmone (253, Tma 2,5 anni), pancreas (206, Tma 6,3 anni) e intestino (6, Tma 4,5 anni). Come vede, i tempi d'attesa dalla valutazione all'intervento non sono brevi: si va da meno di due anni per il fegato agli oltre sei anni per il pancreas.

Quali organi sono più preziosi per i trapianti?

Tutti gli organi donati sono importanti, perché permettono di avere una seconda possibilità di vita. Ma occorre tener presente che il trapianto di cuore, fegato e polmone costituisce un intervento salvavita, mentre il trapianto di rene rappresenta un'alternativa terapeutica fondamentale per malati sottoposti a dialisi.

Nei Paesi europei la situazione è simile o diversa? In quali nazioni la cultura della donazione è più sviluppata?

Il primo Paese in Europa per tasso di donazione è la Spagna, seguita da Francia e

Italia con numeri simili. Ma l'aumento dei prelievi nel 2023 in Italia ha portato il tasso nazionale di donazione a quota 28,2 donatori per milione di persone, molto oltre il massimo storico di 24,6 registrato nel 2022. Con questo risultato l'Italia ora stacca la Francia e si colloca al secondo posto tra i maggiori Paesi europei per numero di donatori, dietro la Spagna.

Qual è in Italia il modo più diretto per esprimere il proprio consenso alla donazione di organi post mortem?

Il principio del silenzio assenso sancito dalla Legge 91 del 1999 non è ancora stato attuato. In questo periodo transitorio, la norma stabilisce il principio del consenso o dissenso esplicito: a ogni persona maggiorenne è data la possibilità di dichiarare la propria volontà iscrivendosi all'Aido, oppure comunicandola all'ufficio anagrafe dei Comuni al momento del rilascio o rinnovo della carta d'identità o anche agli appositi sportelli dell'Azienda sanitaria locale di appartenenza. Si può semplicemente esprimersi anche con una dichiarazione in carta libera completa di tutti i dati personali, datata e firmata, che però, in caso venga smarrita o non sia rintracciabile, non ha efficacia, a differenza delle dichiarazioni depositate presso l'Aido, gli uffici anagrafe del Comune e le Asl, che sono registrate e consultabili attraverso il Sistema Informativo Trapianti (Sit), per-

ciò assicurano che la volontà sia rispettata. Al momento del decesso di una persona, se idonea alla donazione, si consulta il Sit e si verifica se in vita c'è stata una manifestazione di volontà. Se c'è, quest'ultima viene rispettata: se positiva si procede al prelievo, se negativa non si procede.

E se non c'è mai stata una esplicita manifestazione di volontà?

In mancanza di una esplicita dichiarazione espressa in vita da parte del defunto, gli aventi diritto (il coniuge non separato o il convivente more uxorio o, in mancanza, i figli maggiorenni, i genitori o infine il rappresentante legale) vengono supportati dal personale ospedaliero al momento della morte del loro caro perché possano

“in tutta Italia, ogni giorno gli ottomila volontari Aido si impegnano per informare i cittadini affinché possano fare una scelta consapevole in vita”

esprimere l'interpretazione della volontà del defunto.

Cosa si può fare per promuovere la cultura del dono, in particolare nelle scuole, negli stessi presidi sanitari territoriali e nel mondo delle associazioni?

In tutta Italia, ogni giorno gli ottomila volontari Aido si impegnano per informare i cittadini affinché possano fare una scelta consapevole in vita. Lo facciamo nelle scuole e in ogni luogo dove è possibile fare sensibilizzazione: piazze, oratori, fabbriche, centri sportivi, teatri, caserme, centri culturali. L'attività nelle scuole porta a risultati straordinari: oltre il 50% delle manifestazioni raccolte da Aido negli ultimi dieci anni sono di giovani under 35. Oggi è ancora più importante informare i cittadini, perché hanno molte possibilità di esprimere il loro consenso alla donazione. Quelle espresse in Comune, al momento del rilascio/rinnovo della carta d'identità, rappresentano oggi oltre il 90% delle scelte: a fronte di quasi un terzo di queste espresse come opposizione alla donazione, vi è anche il 42% dei cittadini che non fa nessuna scelta. È fondamentale arrivare qui, fra queste persone, per informare e sensibilizzare. Ma va anche detto che, se al momento del rinnovo della carta d'identità non si è pronti per fare una scelta precisa, si può scegliere di non esprimere la propria volontà e decidere in un secondo momento. Ai cittadini rivolgiamo un appello: quello di esprimere la volontà a donare o meno solo se ci si è precedentemente informati, in modo da esprimere una scelta davvero consapevole.

Quali difficoltà ostacolano la diffusione della cultura della donazione?

Sicuramente circolano informazioni errate, alle quali noi cerchiamo di dare risposte corrette. Ad esempio, molti pensano

che, una volta fatta una scelta, non si possa più cambiare idea, e invece la dichiarazione di volontà si può modificare in qualsiasi momento. Sarà comunque ritenuta valida, sempre, l'ultima dichiarazione resa in ordine di tempo. È anche diffusa la convinzione che donare abbia senso solo se si è giovani, ma in realtà non c'è un limite di età: gli organi, se ben funzionanti, possono essere donati anche da persone di età molto avanzata o malate, saranno i medici a valutarne l'idoneità al momento del decesso del donatore. Nel 2023 il 50% dei donatori aveva oltre 65 anni. Abbiamo donatori settantenni, ottantenni e novantenni. A fine 2022, una persona ultracentenaria ha donato il fegato. Spiegare alle persone meno giovani che non c'è limite di età è molto importante: la percentuale di scelte favorevoli diminuisce progressivamente con l'avanzare dell'età proprio perché si pensa sia un limite alla donazione. Un altro problema si verifica quando manca la manifestazione di volontà in vita. Tocca allora ai familiari l'incombenza di prendere una decisione nel momento più difficile, quando è appena mancato il proprio caro, e magari dell'argomento non si è mai parlato in vita. Per questo Aido sostiene l'importanza della scelta: esprimere in vita la nostra volontà sulla donazione, qualunque essa sia, favorevole o meno, è una garanzia che tale scelta venga rispettata e solleva gli affetti più vicini, la famiglia e i parenti, dalla responsabilità di dovere scegliere al posto nostro.

“è diffusa la convinzione che donare abbia senso solo se si è giovani, ma in realtà non c'è un limite di età: gli organi, se ben funzionanti, possono essere donati anche da persone di età molto avanzata o malate, saranno i medici a valutarne l'idoneità al momento del decesso del donatore”

“la maggioranza delle confessioni religiose sostiene senza alcun dubbio la donazione e il trapianto degli organi. La Chiesa cattolica ha sottolineato in molte occasioni che la donazione è un atto supremo di carità”

zare dell'età proprio perché si pensa sia un limite alla donazione. Un altro problema si verifica quando manca la manifestazione di volontà in vita. Tocca allora ai familiari l'incombenza di prendere una decisione nel momento più difficile, quando è appena mancato il proprio caro, e magari dell'argomento non si è mai parlato in vita. Per questo Aido sostiene l'importanza della scelta: esprimere in vita la nostra volontà sulla donazione, qualunque essa sia, favorevole o meno, è una garanzia che tale scelta venga rispettata e solleva gli affetti più vicini, la famiglia e i parenti, dalla responsabilità di dovere scegliere al posto nostro.

In merito alla donazione, vanno considerate anche le implicazioni psicologiche: molte persone rifiutano l'idea di avere un organo di un altro individuo e quindi non sono pronte a donarlo ad altri. Cosa si sentirebbe di dire a chi per questo motivo si oppone ai trapianti?

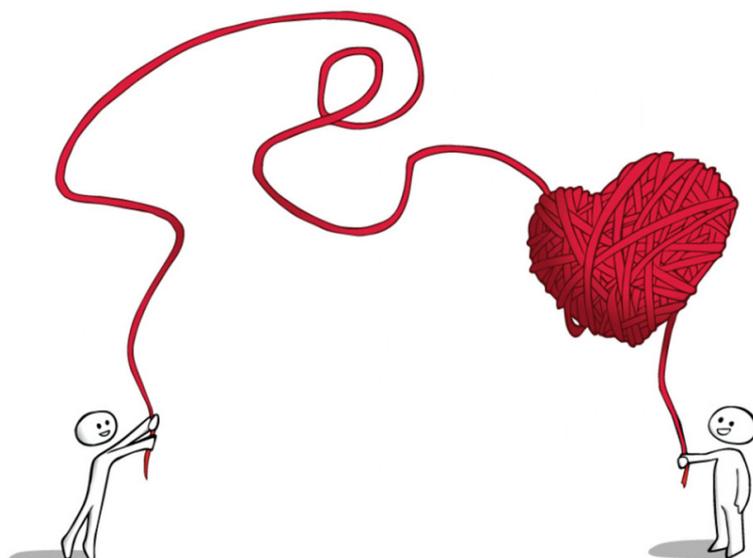
Il trapianto di organi, in particolare del

cuore, è un intervento con rilevanti risvolti psicologici. I pazienti candidati al trapianto sono consapevoli che il dono di un organo è l'ultima cura possibile, l'ultima speranza di vita, dopo un lungo periodo di malattia. Sono malati cronici, dipendenti dalle terapie mediche, costretti spesso alla sospensione della propria attività lavorativa, sociale e sportiva, e profondamente limitati nello svolgimento delle normali mansioni quotidiane. La loro situazione di infermità comporta una modificazione dei ruoli e degli affetti all'interno della stessa famiglia. Il trapianto rappresenta quindi la possibilità concreta di tornare allo stato di salute, non solo fisica, ma anche psichica e sociale. Nel periodo in cui sono in lista di attesa, durante e dopo il trapianto, i pazienti vengono supportati (e con loro anche la famiglia) dagli psicologi. Il problema dell'«organo estraneo» il più delle volte viene superato. Vero è che comunque ci può essere un rigetto, quando il sistema immunitario della persona sottoposta a un trapianto attacca il nuovo organo, riconoscendolo come estraneo. Ma oggi anche questa evenienza non è frequente grazie alle terapie mediche antirigetto.

E che mi dice delle eventuali implicazioni religiose? La Chiesa cattolica ha più volte ribadito che la donazione di organi (sia in vita che dopo la morte) è pienamente compatibile con la morale cristiana. Ma ci sono confessioni che la rifiutano a priori?

La maggioranza delle confessioni religiose occidentali sostiene senza alcun dubbio la donazione e il trapianto degli organi. La Chiesa cattolica ha sottolineato in molte occasioni che la donazione è un atto supremo di carità. Altre religioni, fra cui quelle ebraica, islamica e dei Testimoni di Geova, non pongono di fatto ostacoli alla donazione. Comunque Aido è in dialogo continuo con tutte le confessioni religiose. Attualmente abbiamo avviato un progetto di sensibilizzazione con la Chiesa avventista.

La questione della morte cerebrale di una persona è forse la più dibattuta, la più cru-



ciala. Qual è la posizione dell'Aido nei confronti di questo tema etico?

Questo è sicuramente uno degli aspetti più critici e può generare dubbi. Il tema è complesso, ma provo a spiegarmi in termini comprensibili. Che cosa si intende per morte? La Legge 578 del 1993 dice che «la morte si identifica con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo».

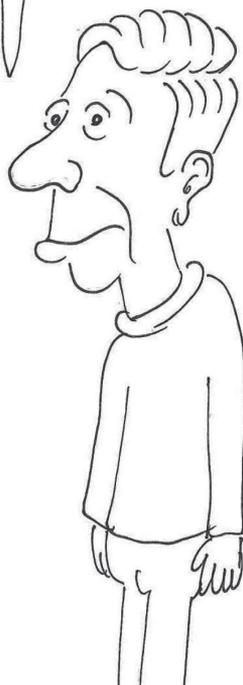
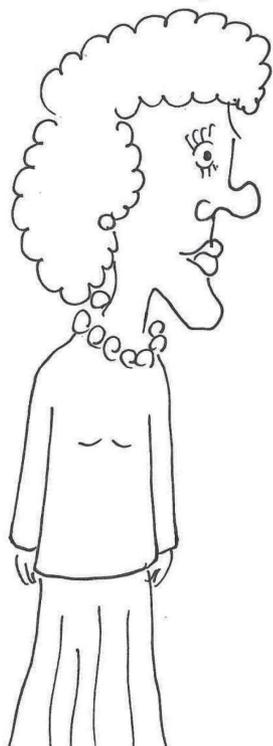
Ciò significa che la morte è, quindi, una condizione senza ritorno, irreversibile appunto. La morte è una sola e non è aggettivabile. Cambia solo la modalità in cui viene accertata, con criteri cardiologici e con criteri neurologici. La morte cardiologica consiste, secondo la legge, nell'assenza della circolazione del sangue, verificata con la registrazione di un elettrocardiogramma per non meno di venti minuti consecutivi. Infatti, se il sangue non arriva all'encefalo per venti minuti, perché il cuore ha smesso di battere, l'encefalo cesserà di funzionare in maniera irreversibile, determinando la morte. Il criterio neurologico invece si impiega quando l'encefalo subisce un danno (trauma o emorragia) che comporta la perdita integrale e irreversibile della sua funzione, causando la morte della perso-

“noi dell'Aido vogliamo assicurare tutti i cittadini: la donazione di organi può avvenire soltanto in seguito a diagnosi di morte, accertata con criteri neurologici o cardiologici, e solo se il defunto ha espresso in vita la volontà a diventare donatore”

na in maniera irreversibile, determinando la morte. Il criterio neurologico invece si impiega quando l'encefalo subisce un danno (trauma o emorragia) che comporta la perdita integrale e irreversibile della sua funzione, causando la morte della perso-

MA SE CHI SALVA UNA VITA, SALVA IL MONDO INTERO... GLI ISCRITTI ALL'AIDO COSA SALVANO...?

LA SPERANZA!



SILLONI

na. Normalmente questi pazienti sono ricoverati in rianimazione, dove i medici fanno il possibile per salvare loro la vita: nel momento in cui un medico rianimatore fa diagnosi di morte con criteri neurologici, il cuore, i polmoni, il fegato e i reni possono continuare a funzionare perché ricevono sangue ossigenato mediante la respirazione, mantenuta artificialmente dalle macchine della rianimazione. La legge impone che, in questo caso, l'accertamento della morte venga effettuato da una commissione indipendente, formata da tre specialisti. Tale commissione dovrà osservare il paziente, per un periodo di almeno sei ore, e accertare la presenza di precisi segni clinici definiti per legge. La commissione ha anche il compito di sottoporre il paziente a tutte le indagini strumentali necessarie ad accertare la totale e irreversibile cessazione dell'attività encefalica. Solo al termine delle sei ore di osservazione, la commissione con-

fermerà la morte della persona. Noi dell'Aido vogliamo assicurare tutti i cittadini: la donazione di organi può avvenire soltanto in seguito a diagnosi di morte, accertata con criteri neurologici o cardiologici, e solo se il defunto ha espresso in vita la volontà a diventare donatore. La donazione dei tessuti può avvenire anche per decessi avvenuti fuori dall'ospedale (per esempio a seguito di incidente stradale). I trapianti di tessuti non sono salvavita, ma salva-funzione: permettere a una persona con malattie dell'occhio di tornare a vedere vuol dire ridargli la sua autonomia; così come, per una ragazza, ricevere in dono le valvole cardiache umane significa poter diventare mamma. Mi sembrano possibilità eccezionali, che rendono la vita un dono inestimabile da trasmettere.

Marco Bevilacqua