



REPORT - 2019

14 ANNI DI TRAPIANTI NELLE MARCHE

SOMMARIO

- DATI STATISTICI TRAPIANTI..... PAG. 1-2
- DATI SULL'ASSOCIAZIONE.....PAG. 3
- CONSIDERAZIONI FINALI.....PAG. 4-5

I - DATI STATISTICI TRAPIANTI

Tabella 1-TRAPIANTATI E DONAZIONI NEL 2018

TRAPIANTATI	RENE	TOTALE 41
TRAPIANTATI	FEGATO	TOTALE 46
ESITI INFAUSTI	FEGATO	TOTALE ?
DONATORI	MARCHE	TOTALE 47
DONATORI	MARCHE	Età media 66
OPPOSIZIONI	di FAMILIARI	TOTALE 23
ORGANI	extra REGIONE	TOTALE 40

T

Tabella 2 - TRAPIANTATI D'ORGANO DAL 2005 AL 2018

ANNO	2005-2009	2010-2015	2016	2017	2018	Totale
RENE	167	216	45	40	41	509
FEGATO	155	231	15	43	46	510
TOTALE	322	447	80	83	87	1.019

Tabella 3 -DONATORI DELLE MARCHE - 1988-2018

RIANIMAZIONI di Pesaro (68)- Fano (46) - Urbino (38)	152
RIANIMAZIONI di Ancona(469)- Fabriano (30)- Iesi (25)	548
RIANIMAZIONI di Macerata(44)Fermo(22)Camerino (15) Civitanova (11)	92
RIANIMAZIONI di Ascoli Piceno (36) - San Benedetto (20)	56
TOTALE REGIONE MARCHE	848

Tabella4- DURATA E SOPRAVVIVENZA MEDIA IN ANCONA

ANNI	1	1	5	5	10	10
100%						
90%	95	98		97,5		
80%			87			85
70%					70	
60%						
%	organo	paziente	organo	paziente	organo	paziente

ANNI	1	1	5	5	10	10
100%					non	non
90%					per	per
80%		82,1			ve	ve
70%	78,6			70,6	nu	nu
60%			67,7		to	to
%	organo	pazient e	organo	pazient e	organo	paziente

**Tabella 5 – TRAPIANTATI DI MIDOLLO OSSEO (CSE) DAL 2014 AL 2018
DA AUTOTRAPIANTO (AUTO) E DA DONATORE (ALLO)**

ANNI		al 2015		2016		2017		2018		Totale
		Auto	Allo	Auto	Allo	Auto	Allo	Auto	Allo	
C E N T R I	ANCONA	50	37	34	27	29	27	39	13	256
	ASCOLI	44	20	13	11	18	14	24	18	162
	CIVITANOVA	28	0	22	0	16	0	19	0	85
	PESARO	50	39	26	17	43	15	15	24	229
	TOTALE	172	96	95	55	106	56	97	55	732

Tabella 6 - (D) DONAZIONI e (T) TRAPIANTI di CORNEE

ANNO	al 2013		2014		2015		2016		2017		2018		Totale	
	D	T	D	T	D	T	D	T	D	T	D	T	D	T
Ancona	284	8	100	4	70	3	98	2	93	5	133	8	778	30
Ascoli P.	29	2	6	1	19	5	2	8	12	6	24	3	112	25
Civitanova	29	0	16	0	12	0	6	0	14	0	24	0	90	0
Fabriano	69	44	32	20	48	21	43	11	32	18	42	15	294	133
Fano	46	5	27	2	44	10	24	6	46	3	34	5	220	30
Fermo	17	0	2	0	22	0	34	0	24	2	25	3	124	5
Jesi	26	0	13	0	16	0	10	0	14	0	21	0	100	0
Macerata	70	26	18	3	18	2	26	1	12	2	26	0	170	34
Pesaro	53	82	82	2	72	0	73	0	52	0	57	0	389	82
S.Benedett	64	5	12	0	6	0	14	0	44	0	15	0	155	5
Camerino	20	80	21	46	8	36	16	41	2	43	14	47	71	293
Senigallia	79	6	36	0	17	0	28	0	8	0	12	0	180	6
Urbino	37	0	24	0	22	0	16	0	19	0	13	0	131	0
Totale	858	189	389	78	374	77	390	69	372	79	440	81	2823	573

Tabella 7 - DONAZIONI di PLACENTA e BLOOD (cordone ombelicale)

ANNO	al 2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	Totale
PLACENTA	18	13	17	8	5	14	5	80
TESSUTI Ossei	16	10	8	9	8	9	6	65

II - DATI SULL'ASSOCIAZIONE

Tabella 8 - ATTIVITA' ed INIZIATIVE AL 30.09.19

TIPO	LOCALITA'	N.
MANIFESTAZIONI ED INIZIATIVE : - IN COLLABORAZIONE CON ENTI PUBBLICI (4) - IN COLLABORAZIONE CON ASSOCIAZIONI(23) - CAMPAGNE DONOR CARDS(9)	Belforte,Cagli(n.2) ,Camerino, Fano(n.10),Isola del Piano,Pesaro(n.5) S.Angelo in Vado, Senigallia, Ancona, Roma,Loreto, Uffici Anagrafe , Farmacie regionali, Area vasta 1	36
PARTECIPAZIONE A CONVEGNI : -ORGANIZZATI DA ENTI SANITARI (16) -ORGANIZZATI DA ALTRE ASSOCIAZIONI(12)	Ancona(5),Bologna,Civitanova,Fano(3) Macerata, Massafra(3), Milano, Roma Pesaro(4),Napoli, Palermo, Jesi, Pisa, Padova , Ancona	28
INCONTRI ISTITUZIONALI : a) CON IL "GRUPPO REGIONALE Trapianti e Donazioni; b) CON LA V^ COMMISSIONE CONSILIARE -MARCHE ; c) CON LE DIREZIONI OSPEDALIERE E ASUR; d) CON STUDENTI DELLE SCUOLE MARCHIGIANE;	a) ANCONA (.5) ; b) ANCONA (.3) , FANO (.1) ; c) ANCONA (4) ,PESARO (.4) ; d) CAMERINO,FANO (3), FORCE,PESARO(4)	24
EROGAZIONI ,GRANTS ,BORSE DI STUDIO a) EROGAZIONI A TRAPIANTATI IN DIFFICOLTA' (3) b) GRANTS PER LA RICERCA SUI TRAPIANTI (5) c) BORSE /PREMIO A STUDENTI DELLE SCUOLE (8)	a) Fratterosa,Pesaro,Porto S.Elpidio; b) Ancona,Bologna,Fano ; c) Camerino,Fano,Force,Pesaro.	16
ASSISTENZA AI TRAPIANTATI - INVIATI DA STRUTTURE MEDICHE (11) - IN MODO DIVERSO..... (190)	Varie Città delle Marche, Umbria, Abruzzo. Sicilia, Puglia,Veneto,Lazio	201
SOSTEGNO A FAMILIARI DI DONATORI - CONTATTO PER MEZZO DEI COORDINATORI (1) - CONTATTO PER MEZZO DEI MEDIA(60)	VARIE CITTA' DELLE MARCHE	61

Tabella 9 – NUMERO DEGLI ADERENTI ATO-MARCHE AL 30.09.19

Decadenza : **Cessati**= 2 anni di morosità ; **Dec.** = decesso

TRAPIANTATI						Familiari Donatori	COMUNI	MEDICI	TOTALE	Decaduti	
42						13	28	7	90	137	
ANCONA		ALTRI CENTRI				onorari		onorari	(2018)	Ces.	Dec.
Re	Fe	Re	Fe	C	Co	13		2	n.92(- 2)	101	36
12	20	7	1	3	1						

III - CONSIDERAZIONI FINALI

1) ITRAPIANTI

Nell'anno 2018 hanno superato la cifra di 1.000. Considerano gli scarsi investimenti della Regione per il personale e per l'adeguamento delle strutture rispetto all'incremento di pazienti trapiantati durante questi 14 anni di attività del Centro, si può dire che i risultati numerici siano più che buoni. Non è altrettanto buono, invece il funzionamento della struttura nei confronti dei pazienti che da anni lamentano la qualità dei servizi, specialmente di ambulatorio.

Purtroppo, le ripetute richieste dell'ATO-Marche all'Assessorato alla sanità ed alla dirigenza dell'Ospedale di Torrette non sono state prese in considerazione. Con rammarico, riconosco il fallimento dei miei tentativi per risolvere almeno in parte questi problemi e mi scuso per aver deluso i pazienti che si sono rivolti all'Associazione. Tuttavia, rimangono sempre valide le richieste dell'Associazione, oggi, ancor più pressanti e cogenti se si considera che l'anno prossimo, per i 15 anni di Trapianti a Torrette sono indette già delle celebrazioni ma senza cambiare nulla nell'andamento corrente. Per parte sua, l'ATO-Marche ha già le idee chiare per un rinnovamento dell'esistente struttura che risale al 2005 : un Centro Trapianti per fegato e rene, riunito e localizzato in un settore dell'ospedale, con reparti di degenza, nei suoi vari gradi, solo per trapiantati e con un ampio ambulatorio trapianti unificato ma separato dai reparti di degenza, gestito da uno staff manageriale con più personale medico ed infermieristico altamente qualificato.

Sono certo che queste aspettative con una nuova presidenza potranno meglio realizzarsi se l'Associazione avrà una sua interlocuzione all'interno della stessa Azienda.

2) LE DONAZIONI

Nelle Marche, le donazioni sono ad un livello medio alto. Un grande impulso è venuto dal progetto *"Una scelta in comune"* che riesce ad intercettare quasi tutti i cittadini su questo tema. Coordinandosi su questo progetto, l'ATO-Marche partecipa a un bando regionale di finanziamento con un progetto collaterale *"Sensibilizzare ed informare per una Scelta in Comune"*, che interpella il cittadino che si reca all'Ufficio anagrafe. Purtroppo, alcune criticità stanno emergendo in questi anni :

- a) L'età media dei donatori si eleva oltre i 65 anni e parecchi organi non sono idonei al trapianto.
- b) Le opposizioni alle donazioni non riescono ancora ad essere sotto un fisiologico 10%. pmp.
- c) Sale la richiesta dei familiari dei donatori per essere più coinvolti nelle dinamiche del trapianto e conoscere cosa succede ai riceventi il dono.

Su questo tema, Il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) già nel Luglio 2018 si è favorevolmente espresso, su richiesta del Centro Nazionale Trapianti (CNT). In pratica, ora è possibile portare a conoscenza dei riceventi e dei familiari dei donatori alcune notizie che potrebbero umanizzare maggiormente il rapporto donatore/ricevente anche con "iniziative dedicate" a tutto beneficio della diffusione della cultura donativa e dell'abbassamento delle opposizioni al dono. Il nuovo indirizzo segna una vittoria della linea già adottata dell'ATO-Marche, ma fortemente contrastata. Ora spetta al CRT ed ai coordinatori locali darsi da fare informando le Associazioni delle donazioni.

3) Le ADESIONI all'ATO-Marche

Come riportato nella Tabella N. 9, gli aderenti al 30.09.19 sono 90 : 11 nuovi iscritti e 13 decaduti con un saldo negativo di 2 unità e l'ultima tessera è il n.227. Sono sempre più le persone comuni che aderiscono alla Associazione dei pazienti trapiantati che, da tempo, preferiscono tenersi alla larga o disertare dopo un anno dall'Associazione. L'aspetto utilitaristico e quello rivendicativo del diritto alla salute primeggia su quello eminentemente spirituale e donativo, insito nel trapianto. Sarebbe necessario avviare un particolare tipo di *"pedagogia del trapiantato"* quando il paziente si presenta per chiedere un trapianto da cadavere.

4) LE ATTIVITA' SVOLTE

Nella tabella 8 sono sinteticamente evidenziate le iniziative pubbliche, le attività divulgative, gli incontri scientifici, gli ascolti dei pazienti bisognosi e gli interventi informativi e di sostegno di questi 22 anni di vita dell'ATO-Marche. Per quanto riguarda, invece, la gestione 18/19 sono da segnalare:

1) la continuazione della campagna DONOR CARDS con la distribuzione di n. 1.750 carte presso 14 Uffici anagrafe della Provincia di Ancona, non collegati al SIT;

2) la partecipazione al convegno sulla Chirurgia epato-biliare e sui trapianti del NIT;

3) la trasformazione dell'ATO-Marche da Onlus in ODV, approvata dalla assemblea straordinaria di Giugno;

4) l'intervento presso il Ministero della salute ed il CNT contro il recente decreto Grillo sul silenzio/assenso: l'ATO-Marche sostiene e diffonde il trapianto come una terapeutica carica di umanità e spiritualità per la sua "sostanza donativa". Oggi, dopo 50 anni di trapianti avviene anche in Italia un grave stravolgimento del concetto di donazione nel caso dei trapianti di organo, supportato da un dilagante messaggio utilitaristico a prescindere dalla espressione del consenso (donatore o familiari);

5) la formulazione di un Regolamento per l'istituzione di una "CASA del TRAPIANTATO" all'interno dell'Ospedale da approvare dalla Assemblea e dalla Azienda ospedaliera;

6) la redazione di slides da inserire in un video per il progetto "Sensibilizzare ed informare per una Scelta in Comune".

Purtroppo, non si è riusciti a realizzare il convegno a Castelfidardo "per Caterina".

5) LE DECISIONI DEL CONSIGLIO DIRETTIVO del 14.10.19

Dovendo dare applicazione alle cariche previste dal nuovo statuto, si è deciso di nominare un Segretario/Tesoriere distinto dal Presidente. Il sottoscritto, in carica "pro tempore", per dare continuità alla vita dell'associazione con gradualità ricambi generazionali, è stato nominato Segretario/Tesoriere poiché è stato possibile acquisire la candidatura del Dr. Andrea Vecchi come Presidente /rappresentante legale fino alla fine del mandato statutario.

Il Dr. Vecchi, membro del Direttivo, è noto e stimato dagli iscritti per la sua grande professionalità di chirurgo del rene, per il suo impegno e la sua passione per i trapianti, accompagnata da una grande umanità e disponibilità verso i pazienti.

Chiudendo questo Report 2019, ringrazio il Vicepresidente, Celso Nicoletti, con il sottoscritto, unico socio fondatore rimasto, il Consiglio Direttivo, tutti i soci presenti ed assenti, i sostenitori e gli amici dell'ATO-Marche che, tutti, in questi lunghi anni mi hanno aiutato ed anche sopportato con pazienza, in special modo mia moglie, Marta.

Pertanto, con un affettuoso grazie allo amico Andrea, benevolo e sensibile, mi solleva da un impegno sempre più gravoso per l'età incalzante, presento a questa Assemblea le mie dimissioni da Presidente, invitandola caldamente a ratificare le decisioni del Consiglio Direttivo ed eleggere il Dr. Andrea Vecchi, nuovo Presidente dell'ATO-Marche.

Agostino Falcioni
Presidente uscente

LE DONAZIONI ED I TRAPIANTI COINVOLGONO LA SPIRITUALITA' DELL' UOMO OLTRE LA REALTA' CHIRURGICA .

UN MALINTESO NELLA COMUNICAZIONE TIENE ANCORA ALTO IL NUMERO DELLE OPPOSIZIONI ALLE DONAZIONI DI ORGANI . LA DIMENSIONE ETICA E CRISTIANA E' PROPIZIATORIA PER LA DONAZIONE DEGLI ORGANI .

CHI CHIEDE UN TRAPIANTO DEVE ESSERE AVVERTITO SUL SIGNIFICATO DEL DONO CHE AVRA' AFFINCHÉ LA CATENA DELLA SOLIDARIETA' DI CUI EGLI ' SARA' UN ANELLO, NON SI SPEZZI .

LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO DEL PROCESSO DONAZIONE/TRAPIANTO SONO RISORSE SUSSIDIARIE DA COINVOLGERE DAI CENTRI DI TRAPIANTO



Per sostenere l'Associazione :

DESTINAZIONE IRPEF 5 x 1000 :C.F 90016200413

BancoPosta c/c 11792611 -ATO-Marche - Associazione Trapiantati Organo

BCCFANO Iban :IT88Y08519 24303 000023372 -ATO MARCHE