



REPORT 2005 -2010

CINQUE ANNI DI TRAPIANTI NELLE MARCHE

SOMMARIO

- **DATI STATISTICI.....PAG. 1**
- **ANALISI DEI DATI.....PAG. 4**
- **DALLE MARCHE ... ALL'ITALIA..... PAG. 5**
- **PROPOSTE DELL'ATO-MARCHE.....PAG. 7**

I - DATI STATISTICI - Regione Marche

TABELLA 1 - TRAPIANTI DI RENE - 2010

Trapiantati	delle Marche	Extra regione	ETA'				Totale
			< 29	30 a 49	50 a 65	> 65	
Uomini	10	8	=	8	6	4	18
Donne	10	7	3	7	6	1	17
TOTALE	20	15	3	15	12	5	35

TABELLA 2 - TRAPIANTI DI FEGATO - 2010

Trapiantati	delle Marche	Extra regione	ETA'				Totale
			<29	30 a 49	50 a 65	> 65	
Uomini	16	20	1	14	20	1	36
Donne	3	2	=	=	5	=	5
TOTALE	19	22	1	14	25	1	41

TABELLA 3 - ESITI SFAVOREVOLI 2010

RITRAPIANTI 2010	RENE N. 2	FEGATO N. 2	TOTALE	4
“EXITUS “ 2010	RENE N. 1	FEGATO N. =	TOTALE	1

TABELLA 4 - TRAPIANTI EFFETUATI NELLE MARCHE (2005- 2010)

ANNO	2005	2006	2007	2008	2009	2010	TOTALE
RENE + rene e pancreas	18	34	30	33	43	35	193
FEGATO + fegato e pancreas	11	31	32	30	46	41	191
CORNEA	131	93	111	83	83	75	576

TABELLA 5 – TRAPIANTATI SEGUITI IN ANCONA al 31.12.2010

AMBULATORI	CLINICA-gastro		DIVISIONE-gastro		INFETTIVOLOGIA		ANCONA
TRAPIANTATI nei Centri di	ANCONA	ALTRI CENTRI	ANCONA	ALTRI CENTRI	ANCONA	ALTRI CENTRI	TOTALE
FEGATO N.	74	6	41	=	27	3	131
RENE N.	*****		193	123	*****		316
TOTALE PAZIENTI TRAPIANTATI IN FOLLOW-UP							447

TABELLA 6 - DONATORI UTILIZZATI - PERCENTUALI - OPPOSIZIONI

ANNO	2005	2006	2007	2008	2009	2010	TOTALE
NUMERO Donatori Utilizzati	41	40	30	24	50	48	233
% PMP(per milione di persone)	27,9	27,2	20,4	16,8	32,2	28,0	25,41
Opposizioni : % sui segnalati	22,0	22,0	34,0	36,2	25,8	35,4	29,23

TABELLA 7 - DONAZIONI DI CORNEE (>Trapianti nei 13 centri di prelievo)

Anno	2005	2006	2007	2008	2009	2010	TOTALE
Ancona	52 >22	49 >6	19 >8	23 >4	53 >1	122 >4	318 >45
Ascoli P.	47 >13	43 >6	19 >16	12 >4	12 >6	15 >7	148 >52
Civitanova	8 >0	29 >0	4 >0	26 >0	12 >0	11 >0	90 >0
Fabriano	54 >16	28 >11	40 >15	38 >22	40 >15	37 >13	237 >92
Fano	67 >2	58 >4	20 >2	52 >1	61 >1	22 >3	280 >13
Fermo	48 >0	22 >5	26 >2	18 >1	34 >0	40 >1	188 >9
Jesi	30 >0	30 >0	8 >0	8 >0	8 >1	17 >0	101 >1
Macerata	62 >33	55 >29	36 >28	23 >22	34 >13	57 >10	267 >135
Pesaro	95 >4	86 >7	53 >6	54 >6	84 >10	78 >10	450 >43
S.Benedetto	2 >0	0 >0	0 >0	9 >0	10 >5	39 >5	60 >10
S.Severino	31 >39	28 >24	19 >33	27 >22	28 >28	36 >15	169 >161
Senigallia	9 >2	7 >1	8 >1	0 >1	10 >3	24 >2	58 >10
Urbino	27 >0	24 >0	16 >0	24 >0	42 >0	27 >5	160 >5
Totale	532 >131	459 >93	268 >111	314 >83	428 >83	525 >75	2.526 >576

TABELLA 8 - DONAZIONI di PLACENTA e CORD BLOOD (cordone ombelicale)

ANNO	2005	2006	2007	2008	2009	2010	TOTALE
PLACENTA	=	=	13	18	21	21	73
CORD BLOOD	=	=	6	119	273	578	976

TABELLA 9 - VOLONTARIATO dell'ATO-MARCHE 2005-2010

TIPO	LOCALITA'	N.
MANIFESTAZIONI PUBBLICHE : - IN COLLABORAZIONE CON ENTI SANITARI (1) - IN COLLABORAZIONE CON ASSOCIAZIONI(2)	Belforte,Cagli(n.2) ,Camerino, Fano(n.3),Isola del Piano,Pesaro(n.2) S.Angelo in Vado, Senigallia	12
PARTECIPAZIONE A CONVEGNI : -ORGANIZZATI DA ENTI SANITARI (9) -ORGANIZZATI DA ALTRE ASSOCIAZIONI (10)	Ancona,Bologna,Civitanova,Fano,Jesi Macerata, Massafra,Milano, Pesaro, Roma, Napoli.	19
INCONTRI E RIUNIONI 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 (.4) ; b) ANCONA (.2) , FANO (.1) ; c) ANCONA (3) ,PESARO (.4) ; d) CAMERINO,FANO (2), FORCE,PESARO(2)	20
EROGAZIONI ,GRANTS ,BORSE DI STUDIO a) EROGAZIONI A TRAPIANTATI IN DIFFICOLTA' (3) b) GRANTS A RICERCATORI SUI TRAPIANTI (4) c) BORSE /PREMIO A STUDENTI DELLE SCUOLE (8)	a) Fratterosa,Pesaro,Porto S.Elpidio; b) Ancona,Bologna,Boston ; c) Camerino,Fano,Force,Pesaro.	15
ASSISTENZA AI TRAPIANTATI - INFORMATI DA STRUTTURE MEDICHE (11) - INFORMATI IN MODO DIVERSO..... (70)	Varie Città delle Marche e di altre Regioni	74
SOSTEGNO A FAMILIARI DI DONATORI - CONTATTO PER MEZZO DEI COORDINATORI (1) - CONTATTO PER MEZZO DEI MEDIA(23)	Cagli,Camerino,Carpegna,Cartocero,Fano(6) Falconara, Isola del Piano, Pesaro (6) , Porto Recanati, S.Angelo in Vado, Senigallia, Serrungarina , Urbino (2)	24

TABELLA 10- TRAPIANTATI di Ancona ADERENTI all' ATO-Marche

Anno	Trapiantati nel Centro di Ancona		N. degli Iscritti ATO-Marche		TOTALE Trapiantati	TOTALE Iscritti
	RENE	FEGATO	RENE	FEGATO	di Ancona	ATO-Marche
2005	18	11	1	0	29	1
2006	34	31	0	2	65	2
2007	30	32	0	4	62	4
2008	33	30	1	5	63	6
2009	43	46	0	3	89	3
2010	35	41	1	8	76	9
Totale	193	191	3	22	384	25

II - ANALISI DEI DATI NELLE MARCHE

1) I TRAPIANTI

Dalle Tabelle 1-2-3-4 si evidenzia come i numeri e la qualità dei trapianti nel centro di Ancona siano buoni, se si considerano anche gli scarsi investimenti per la formazione, l'aumento del personale ed il miglioramento delle strutture.

La rete regionale dei centri dialisi aiuta a sostenere bene il follow-up dei trapiantati di rene mentre quello per i trapiantati di Fegato ha presentato alcune criticità e le risposte appaiono ancora inadeguate fin tanto che la Regione non investirà maggiori risorse:

è da tener presente che il numero dei trapiantati da seguire negli ambulatori aumenterà progressivamente ogni anno al ritmo di 70-80 pazienti. Inoltre, nel Centro di Ancona, quasi la metà dei pazienti trapiantati sono di altre regioni, molti del Sud che si sottopongono a dei lunghi viaggi per i controlli.

E' indispensabile, quindi, che tutto (analisi, esami, visite, ecc.) sia ben organizzato, senza intoppi e disagi, arrivando a destinare del personale a seguire specificamente i trapiantati.

2) LE DONAZIONI

Nelle Marche dal 2000, le donazioni sono, con qualche variazione annuale, stabili.

Anche i dati del 2010, seppur in diminuzione, non sono sconfortanti (Tab.6).

Due criticità però stanno emergendo in questi anni:

-a) le donazioni per morte cerebrale si restringono sempre più a persone oltre i 60 anni.

Tra i 48 donatori di organo del 2010, la media risultante è di 64 anni. Ne consegue anche un aumento di organi prelevati ma non idonei al trapianto. Gli incentivi, basati sul "numero" degli organi prelevati, possono influenzare questa criticità;

-b) le opposizioni alle donazioni sono in netto aumento. I dati della Tabella 6 devono far riflettere. Qualcosa non funziona nel sistema di comunicazione finora messo in campo.

3) LA PARTECIPAZIONE dell'ATO-Marche al processo DONAZIONE/TRAPIANTO

Dai dati esposti e dalle esperienze maturate fino ad oggi, l'ATO-Marche ritiene che le strutture sanitarie regionali non considerino l'Associazione una "risorsa" ma piuttosto un corpo inutile, a volte gentilmente sopportato, a volte malamente ignorato.

I contatti con i pazienti e gli atti donativi avvengono, per la maggior parte, casualmente (Tab 9), senza un progetto integrato tra **medici-pazienti-volontari**.

Le belle chiacchiere che si fanno nelle riunioni, poi, non si traducono nei fatti. Con il paravento della "privacy", l'Associazione resta marginale nel processo donazione/trapianto. Non migliore è la situazione tra le Associazioni che, al cittadino comune, potrebbe sembrare quella tra concorrenti di bottega. La proposta dell'ATO-Marche per un Comitato Unitario Regionale che agisca per le manifestazioni pubbliche, è caduta nel vuoto.

4) LA PARTECIPAZIONE DEI TRAPIANTATI AL VOLONTARIATO

I dati sono inequivocabili (Tabella 10). Alcuni trapiantati non vengono nemmeno a sapere dell'esistenza di una associazione di tutela; altri si nascondono, forse per pudore, di fronte al grande beneficio ottenuto dalla morte di qualcuno ed a spese di chi è rimasto fuori, in attesa. Ma la maggior parte è - **doloroso dirlo** - indifferente, se non ostile, a testimoniare la speranza di vita verso chi ha ancora bisogno di un trapianto ed a spendersi per la diffusione del valore della donazione degli organi nel proprio ambiente di relazione. Anche questa realtà merita riflessione.

III -DALLE MARCHE ALL'ITALIA , ALCUNI INTERROGATIVI

1) PERCHE' C'E' DISIMPEGNO SOCIALE NEL POPOLO DEI TRAPIANTATI ?

Il concetto di trapianto che si è venuto sviluppando in Italia è quello “ **di un delicato intervento chirurgico,seguito da una immunosoppressione** “. Attraverso questo tipo di messaggio , che fa leva solo sulla componente medica, il paziente che si appresta a sottoporsi al trapianto, lo percepisce come un “**suo diritto** ” e gli sfugge che la raccolta degli organi non è una cosa ovvia , come la raccolta della spazzatura . Infine, una volta che tutto è andato per il verso giusto ed ottenuto il rimborso delle spese sostenute, tanti saluti a tutti. Il trapiantato non deve più nulla a nessuno .

Questo modo di atteggiarsi ,comune a molti trapiantati, non è indifferente perché esso sottrae forze importanti alla battaglia per la diffusione delle donazioni di organi ,ingaggiata dalle Associazioni di Volontariato .Una battaglia che continua anche dopo il trapianto del singolo che,ben protetto dallo scudo della “privacy”, preferisce rimanere estraniato da qualsiasi iniziativa in favore dei trapianti e delle donazioni !

Ad onor del vero, le Associazioni crescono come funghi ma quale seguito hanno realmente tra il popolo dei trapiantati ? Schematicamente possiamo distinguere tre categorie :

- 1) Associazioni di tutela che hanno pazienti trapiantati come soci;
- 2) Associazioni di opinione o a tema ,senza necessariamente un seguito di trapiantati;
- 3) Federazioni o Confederazioni che riuniscono altre Associazioni specifiche per organo oper territorio.

Il problema fondamentale ,a cui si dovrebbe porre rimedio, è che la gran massa di coloro che hanno beneficiato del dono di un organo, rifuggono dal collocarsi in una associazione di volontariato ove potrebbero trovare una motivazione per impegnarsi socialmente nella donazione degli organi. I medici ,in questo senso, non sono esenti da responsabilità; se continueranno a ritenere di non aver bisogno dei “trapiantati per i trapianti”, la catena della solidarietà ,pian piano, si spezzerà.

2) PERCHE ' LE DONAZIONI RISTAGNANO ?

Una tra le cause per cui ,in Italia,si riscontra una riduzione nella “ **donazione degli organi**”, ovvero un ristagno stabile sotto il 30 % PMP (per milione di persone) e che fa “*pendant*” con quanto detto per il trapianto, può individuarsi anche nello scivolamento,graduale ma inarrestabile, sul piano inclinato dell’ **UTILITARISMO PRATICO**” dell’informazione per la donazione degli organi, con l’abbandono di una sua primaria istanza etica sia religiosa che filosofica .

Anche se la Legge 91/99 enuncia principi altruistici, nella prassi e nei messaggi all’opinione pubblica sta passando , invece, una diversa lettura della donazione :

gli organi non servono più al defunto e sono destinati a decomporsi, servono invece in questo momento a qualcun altro. Datecelli

Si può, senz'altro, affermare che il fenomeno delle opposizioni crescenti alla donazione non provenga più dalla superstizione, dopo tante campagne informative, ma dal tipo di informazione :

utilitarismo per utilitarismo tra donatore e ricevente, alla fine, lo sconfitto sarà quest'ultimo.

lontani i trapiantati dalla mobilitazione per la donazione, quando essi dovrebbero essere, invece, la prima linea di sfondamento, porta a delle conseguenze negative.

Altro fattore negativo è l'inconsistente numero delle donazioni da vivente, ove quando hanno luogo, è sovrastante il parere burocratico della legge su un atto autonomo di assunzione di responsabilità da parte di un congiunto od amico verso la sofferenza di un suo prossimo.

La **DONAZIONE MIRATA AFFETTIVA TRA VIVENTI** è da incoraggiare, a differenza della donazione cosiddetta "samaritana" tra sconosciuti, che, in realtà, è nascostamente utilitarista : certo, tra donatore e ricevente, non c'è nessuna intermediazione diretta ma entrambi sono in contatto con il terzo attore : il medico, che deve riunirli entrambi, allo stesso momento, in camere attigue.

3) PERCHE' NEL SUD I TRAPIANTI SONO SCARSI ? L'ORGANIZZAZIONE VA ANCORA GESTITA DALLE REGIONI ?

In Italia, il sistema donazione/trapianto, che, da un quarto di secolo, si basa su tre grandi aree (NIT-AIRT-OCST), ha fatto il suo tempo, fallendo l'obiettivo di rendere omogenea la rete dei trapianti nello Stato .

- Il Sud è ancora carente sia per gli interventi che per il numero dei Centri (17) , il Nord, invece, è troppo carico (30).

- Gli organi sono scambiati e contabilizzati tra le varie Aree, come in una partita doppia a circa € 2.500 l'uno.

- I pazienti del Sud, alla disperata ricerca di un valido Centro di trapianti, benché si cerchi di vincolarli sempre più con linee guida e delibere regionali al limite del razzismo, non esitano a iscriversi, con sotterfugi vari, in più Centri, incrementando enormemente la mobilità passiva.

- Oggi, tutta la gestione dei Centri di Trapianto rimane nelle mani delle rispettive Regioni, con tutte le note implicazioni clientelari, anche per le nomine dei medici che si occuperanno di trapianti.

- I **"reports"** con i risultati sono stilati dai Centri stessi e sono sempre e tutti positivi.

In conclusione, il Centro Nazionale Trapianti (CNT) che si occupa generalmente di dati e statistiche ed interviene solo in alcuni casi, eclatanti per l'opinione pubblica, come strutturato ora, non è capace di equilibrare la domanda di trapianti sul territorio, per cui continuano i lunghi viaggi di spostamento dei pazienti verso i Centri più efficienti ma molto lontani del Nord.

IV – LE PROPOSTE DELL'ATO-MARCHE

SUL PIANO PRATICO :

1) L' ORGANIZZAZIONE

- ❖ Trasformazione del CNT in una Agenzia Nazionale ,competente su tutto il territorio per la gestione delle Donazioni e dei Trapianti di organi,cellule e tessuti .
- ❖ Revisione della legge 91/99 e soppressione delle 3 aree esistenti : NIT-AIRT-OCST e libera circolazione degli organi prelevati in tutto il territorio nazionale senza pagamenti di scambio (DRG) tra Regioni .
- ❖ Istituzione di un “ POOL NAZIONALE DI MEDICI E PARAMEDICI”,che operano esclusivamente nel processo **“donazioni /trapiant”**,diretto dalla Agenzia **che** nomina,trasferisce, conferma gli operatori dei trapianti all'interno del “pool”, svincolati dagli Assessorati regionali e dalle Direzioni Generali .
- ❖ Verifica dei risultati da parte dell'Agenzia, che può avvalersi di organismi internazionali di valutazione.

B) LA DONAZIONE

- ❖ Riportare la *persona* al centro delle campagne per la donazione degli organi incentrandole sui principi etico-religiosi dell'amore per il prossimo con i richiami propri del Cristianesimo. Ricordarsi che l'Italia porta ancora i suoi morti nelle Chiese .
- ❖ Interventi specifici verso la componente umana dei **“sentiment”** di chi dà il consenso al prelievo come :
 - esenzione dalle tasse funebri comunali per il donatore defunto;
 - partecipazione alle onoranze funebri del donatore di una rappresentanza ufficiale ;
 - 3- istituzione,in occasione delle “Giornate Nazionali” di una **“Cerimonia del ricordo”**, a livello regionale, per i donatori dell'anno precedente ;
 - 4- informazioni ai famigliari dei donatori sui risultati della donazione da parte dei Centri di Trapianto incoraggiando eventuali messaggi da parte dei riceventi,senza cognome.

C) IL TRAPIANTO

- ❖ Inserimento di un progetto educativo per i trapiantandi nel **“protocollo pre-trapianto”** ,finalizzato alla cultura della donazione e colloquio con le Associazioni di Volontariato .
- ❖ Lista unica nazionale per tutti i trapiantandi , gestita con trasparenza dalla Agenzia Nazionale. Di conseguenza ,i pazienti sceglieranno solo un Centro Trapianto di loro comodità e/o fiducia per ricevere l'attesa chiamata .
- ❖ Flessibilità dei Grandi Centri di Trapianto ,ove c'è una grande affluenza da altre regioni , sia per gli interventi ma soprattutto per il Follow-up.
- ❖ Individuazione di queste **“succursali”** da parte dell'Agenzia Nazionale,in strutture sanitarie strategicamente individuate,d'intesa con la Regione ospitante, al duplice scopo di: 1) far circolare le competenze tra giovani medici anche con trasferimenti temporanei dei più esperti; 2) evitare ai pazienti i gravi disagi per recarsi in Centri lontani .
- ❖ Presenza del volontariato all'interno delle strutture ospedaliere al fine di agevolare i contatti con i pazienti trapiantati e trapiantandi.

NEL REPORT :

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

IL MALINTESO NELLA COMUNICAZIONE TRA DONATORE E RICEVENTE VEDE AUMENTARE LE OPPOSIZIONI ALLE DONAZIONI DI ORGANI .

LA SOLUZIONE E' INDIVIDUABILE IN UNA ALTRA DIMENSIONE DONATIVA , FONDATA SU MOTIVAZIONI ETICO-RELIGIOSE.

PER LE LORO COMPLESSE IMPLICAZIONI , I TRAPIANTI NECESSITANO DI UNA ORGANIZZAZIONE AUTONOMA E NAZIONALE , CON EQUIPES MOTIVATE E MOBILI PER ANDARE INCONTRO AI PAZIENTI.

IL PAZIENTE CHE CHIEDE UN TRAPIANTO DEVE ESSERE ANCHE FORMATO SUL VALORE ED IL SIGNIFICATO DELLA NUOVA VITA AFFINCHE' LA CATENA DELLA SOLIDARIETA' DI CUI EGLI 'DIVENTA UN ANELLO, NON SI SPEZZI .

LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO OFFRONO SUSSIDIARIETA' NEL PROCESSO DONAZIONE /TRAPIANTO E NON POSSONO ESSERE TENUTE FUORI DAI CONTATTI E DALLA COMUNICAZIONE CON I 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