



AFFARE DI CUORE

La donazione di organi è un tema verso il quale gli svizzeri hanno un atteggiamento positivo. Ciononostante, la Confederazione elvetica è il fanalino di coda della classifica dei paesi europei. Il Dr. Franz Immer, ex cardiocirurgo e docente universitario originario del Canton Friburgo, ci illustra i motivi di tale fenomeno e gli strumenti a nostra disposizione per contrastarlo e ci racconta cosa ha in serbo il futuro del trapianto degli organi.

Sig. Immer, nel corso della sua attività di cardiocirurgo, sarà stato sicuramente tirato giù dal letto diverse volte per intervenire in casi urgenti. Dal 2008 è CEO della fondazione Swisstransplant. Con quale frequenza il team di coordinazione di Swisstransplant, responsabile dell'attribuzione degli organi da donare, le telefona di notte perché a sua volta è stato contattato con urgenza?

Dipende. Non abbiamo ogni giorno una donazione d'organi. Può succedere che durante una settimana arrivino delle telefonate di notte, come può succedere che per parecchi giorni di fila non accada proprio niente. Sicuramente la frequenza delle telefonate notturne non è inferiore a quella a cui ero abituato quando lavoravo come cardiocirurgo. La differenza è che, oggi, posso occuparmene da casa.

In base a quali criteri vengono attribuiti gli organi per il trapianto? Secondo l'urgenza o le maggiori probabilità di sopravvivenza?

L'attribuzione degli organi per il trapianto è regolata dalla Legge e viene gestita con l'ausilio di un programma online, il cosiddetto Swiss Organ Allocation System (SOAS). La massima priorità è data ai casi più urgenti, seguiti da quelli in cui il trapianto promette la maggior riuscita da un punto di vista medico. Al terzo posto c'è la posizione del paziente sulla lista d'attesa. Il mio compito è quello di autorizzare l'attribuzione degli organi, anche se non sono il solo a decidere. Per garantire il massimo controllo si decide sempre in due. La responsabilità finale, però, spetta a me. Il computer individua la persona al primo posto sulla lista, analizzando i dati disponibili nel sistema SOAS, i riceventi in attesa e i dati relativi agli organi donati. Chiaramente non mancano le eccezioni. Ad esempio, se i casi urgenti sono tre o quattro, occorrerà munirsi di tanta pazienza per riuscire a trovare la soluzione migliore e decidere a chi concedere il trapianto. È necessario contattare tutti i centri coinvolti e tutti gli specialisti e discutere a lungo. L'obiettivo è individuare il paziente con la massima urgenza, che potrà trarre il maggior beneficio dal trapianto. Scegliere un paziente e non un altro può significare decidere sulla vita o la morte di queste persone. È una questione estremamente delicata e stragente.

Passare dalla sala operatoria a un lavoro d'ufficio significa voltare pagina. Cosa l'ha spinto a intraprendere questa scelta drastica?

Durante gli studi ho avuto la fortuna di trarre il massimo profitto dal sistema educativo d'allora. Non avevo ancora finito il percorso di studi in chirurgia, che già ebbi la possibilità di specializzarmi in cardiocirurgia a Basilea e Berna. All'età di 40 anni avevo già 1'000 operazioni cardiocirurgiche alle spalle. Dopo tutti questi anni di lavoro, decisi di ampliare i miei orizzonti per non cadere nella monotonia. Ed è così che sono arrivato a Swisstransplant.

Ci descrive un classico processo decisionale all'interno di Swisstransplant quando viene a mancare un paziente che ha espresso il desiderio di donare un organo?

Una volta che il donatore o un suo familiare ha espresso il suo consenso e il colloquio con il neurologo o il neurochirurgo per determinare la morte cerebrale della persona e autorizzare la donazione ha avuto luogo, ci viene comunicata la disponibilità del donatore. Passiamo poi a inserire in SOAS tutti i dati relativi al gruppo sanguigno, ad eventuali infezioni, all'emocromo ecc. La procedura richiede tra le 8 e le 10 ore. Dopo l'autorizzazione del donatore occorre chiarire se tutti gli organi sono idonei, trovare un destinatario e informare i relativi centri in base alle liste di attesa. Spetta a loro chiarire se l'organo a disposizione sia adatto al ricevente o, in caso contrario, possa essere dato ad un altro paziente. Una volta attribuiti i tre organi vitali – cuore, fegato e polmoni – si stila la tabella di marcia. Da un punto di vista organizzativo il processo è complicato, in quanto bisogna coordinare ogni mossa e pianificare minuto per minuto: dalla predisposizione all'operazione che si terrà nell'ospedale del ricevente al prelievo dell'organo dal paziente deceduto, fino al suo trasporto e al trapianto finale. Il nostro partner logistico, Alpine Air Ambulance, responsabile del trasporto degli organi su strada e per via aerea, ha un ruolo chiave durante l'intero processo. Il suo compito non è per niente facile in quanto, in base alle condizioni metereologiche, si è costretti a lavorare a staffetta per garantire il rispetto dei tempi. I trapianti di organi, generalmente, hanno luogo di notte o a prima mattina, il che rappresenta un'ulteriore sfida per tutti. Prima che l'organo raggiunga il ricevente, vengono coinvolte fino a 100 persone.

Che ruolo ha il fattore tempo in un trapianto di organi?

Per il cuore sono quattro le ore a disposizione; per il fegato e i polmoni tra le sei e le otto ore; per il rene abbiamo al massimo ventiquattro ore.

C'è un'età massima per diventare donatore di organi?

A dire il vero, no. Il fegato può essere donato anche a 90 anni. I reni fino a 80, mentre i polmoni fino a 75 e il cuore fino a 65-70 anni. Ciò che conta è la qualità dell'organo al momento della morte cerebrale.

Uno sguardo alle statistiche delle liste d'attesa di donazioni e trapianti di organi ci rivela che in media si attendono tra i 300 e i 1'180 giorni per ricevere un organo, il che soprattutto per i reni costituisce un tempo d'attesa troppo lungo per molti pazienti.

I pazienti in attesa di un trapianto di rene possono ricorrere nel frattempo alla dialisi. In questo modo corrono meno rischi, anche se la qualità di vita ne risente sicuramente. Un'attesa di tre anni e mezzo sarebbe comunque troppo lunga. Tra i pazienti che non ce la fanno, rientrano soprattutto quelli in lista d'attesa per il trapianto di fegato. Il decesso dei pazienti in attesa di un rene è dovuto meno alla scarsa disponibilità di tale organo: spesso subentrano altri fattori come, ad esempio, la comparsa di un tumore.

La Svizzera, in Europa, è fanalino di coda per i trapianti di organi. L'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) lancia regolarmente diverse campagne per incentivare la discussione sulla donazione di organi. Quella più recente è iniziata nell'autunno del 2016 e si protrarrà per altri quattro anni. Swisstransplant è per la prima volta partner ufficiale dello UFSP. Qual è il motivo di tale decisione?

In occasione della revisione della Legge in materia di organi, il consigliere nazionale di Basilea, Stolz, ha presentato una mozione con la quale richiedeva una modifica dell'art. 61, che prevede la possibilità da parte della Confederazione e dei Cantoni di coinvolgere esperti durante la divulgazione di informazioni relative ai trapianti medici alla popolazione. Questa possibilità, adesso, è diventata un obbligo. Ed è così che, dopo la promulgazione

della Legge sui trapianti, lo UFSP ci ha contattati. Inizialmente abbiamo dovuto superare alcuni ostacoli, ma adesso la collaborazione è straordinariamente costruttiva. In questa campagna, è importantissimo il riferimento costante alla prassi.

In che misura si può dire che è importante discutere del tema con familiari, amici e conoscenti?

I colleghi del reparto di medicina intensiva ci raccontano che circa la metà dei familiari di persone decedute non sanno se questi avrebbero voluto donare i propri organi o meno. Secondo la definizione ampliata di

consenso prevista dalla Legge il deceduto deve avere espresso un parere a riguardo in vita; in caso contrario, spetterà ai parenti più prossimi autorizzare la donazione in sua vece. Un compito difficile se non si ha mai affrontato questo argomento in famiglia, e ciò diventa ancor più complicato al momento del decesso. A noi non resta che chiedere: «Il deceduto era una persona generosa, sempre pronta ad aiutare il prossimo?» Una situazione particolarmente gravosa sia per i familiari che per il personale ospedaliero. La massima priorità è rispettare la volontà del deceduto. In questo caso, la definizione ampliata di consenso non ci aiuta a risolvere il dilemma.

Le campagne informative, come quella dell'UFSP, sortiscono un effetto immediato sulla volontà a donare organi?

A livello internazionale non ci sono studi che dimostrino l'efflusso di tali campagne sulla propensione a donare organi. Quando si lancia una campagna informativa, questa resta per circa una settimana sulla bocca di tutti per poi finire nel dimenticatoio. La decisione finale viene sempre presa in ospedale. Si può dire che nei grandi ospedali cantonali abbiamo riscontri migliori rispetto a quelli dei grandi ospedali universitari. Un esempio eccellente è l'Ospedale Civico di Lugano, i cui pazienti conoscono il primario e sono in continuo contatto con gli stessi direttori, il che rafforza la fiducia.

L'alto tasso di rinuncia degli svizzeri a donare organi è in contraddizione con i risultati dei sondaggi da cui emerge un atteggiamento positivo nei confronti delle donazioni stesse. Perché crede sia così?

I sondaggi demoscopici vengono condotti telefonando a un campione di 1'000 persone che rappresentano i diversi gruppi della popolazione. Bisogna considerare che tali sondaggi non avvengono in situazioni di reale emergenza. Qui, l'85 % dei nostri cittadini e delle nostre cittadine ha dimostrato di avere un atteggiamento positivo. È un risultato sorprendente che ci rallegra. La situazione in ospedale è completamente distinta. In base alla nostra esperienza, circa la metà delle persone si esprime a favore della donazione d'organi quando si affronta la questione. Di questo 50 %, purtroppo, solo la metà comunica realmente tale volontà prima del decesso. È un gatto che si morde la coda. In generale la donazione di organi viene vista di buon grado, tuttavia nessuno ha voglia di parlare di temi legati alla morte.

Crede che esistano delle differenze di mentalità, di tipo linguistico o regionale, tra i donatori?

Le persone anziane, in genere, tendono a dare il loro consenso più frequentemente rispetto alle persone tra i trenta

e cinquanta anni. Il massimo consenso si riscontra tra i genitori che si trovano a dover decidere per i loro bambini. Gli specialisti di medicina intensiva degli ospedali pediatrici svizzeri sono in continuo dialogo con le famiglie. Per loro, la donazione di organi è spesso una consolazione, in quanto la morte prematura può rappresentare una speranza per altre persone. Anche nei grandi ospedali cantonali come quello di Lugano, San Gallo, Sion, Aarau, Coira o Winterthur c'è un consenso piuttosto alto. Il criterio linguistico ha rilevanza minore, anche se sappiamo che il tema della donazione di organi ha una grande tradizione in Ticino.

In paesi come Austria, Italia o Francia, vige il cosiddetto principio del silenzio-assenso, il che equivale a dire che chi non nega espressamente il proprio consenso diventa, al momento del decesso, automaticamente donatore di organi. Perché in Svizzera non è così?

Prima dell'entrata in vigore del testo di Legge, il 1 luglio 2007, si passò all'ultimo secondo dal principio del silenzio-assenso, valido in quel momento in 17 cantoni, alla definizione ampliata di consenso. Qualora, tuttavia, non si raggiungesse, entro il 2018, l'obiettivo di superare i 20 donatori/milione di abitanti, il parlamento tornerà sicuramente ad affrontare la questione e sono convinto che si troverà una maggioranza. Oltre alla Germania, la Svizzera è l'unico paese dell'Europa centrale che non ha accolto il principio di silenzio-assenso. I tempi sono ormai maturi per una soluzione di questo tipo: chi non desidera donare i propri organi può depositare la propria volontà in un registro centrale. Oggi, ciò non è possibile. Sarebbe però necessario definire chiaramente quando consentire la consultazione di tale registro. A mio parere, dovrebbe essere possibile solo in assenza di alternative. Sarebbe molto importante per rafforzare la fiducia nella popolazione, perché sono ancora molti a ritenere erroneamente che la tessera di donatore di organi possa, se portata con sé, influire sulla qualità e delle cure mediche ricevute.

Sulla morte cerebrale la discussione è controversa e ciò non fa che diffondere insicurezza tra la popolazione. È possibile che una persona poco informata sul tema della morte cerebrale tenda ad essere contraria alle donazioni di organi?

Mi reco spesso in Germania e devo dire che lì si discute molto sul tema della morte cerebrale. In Svizzera, abbiamo un approccio sano e liberale rispetto a temi come l'interruzione delle terapie e la morte. Sono in molti a non auspicarsi l'accanimento terapeutico qualora non dovessero risvegliarsi dal coma o in caso di danni cerebrali gravi a seguito di un intervento o una patologia. Ciononostante è necessario affrontare la questione della morte cerebrale.

Quali sono le caratteristiche tipiche della morte cerebrale e cosa la distingue dal coma?

La diagnosi di morte cerebrale indica la perdita completa e irreversibile di tutte le funzioni del cervello. Il flusso di sangue che irrorava cervello e tronco encefalico si interrompe. La situazione è dovuta ad un evento grave (ad esempio una severa emorragia incurabile) che comporta un'ipertrofia del cervello e l'aumento della pressione cerebrale. La conseguenza è l'interruzione della circolazione sanguigna. Il paziente, inoltre, non è più in grado di respirare autonomamente. Il coma, invece, è uno stato dal quale il paziente può svegliarsi. Il sangue continua ad irrorare il cervello e la pressione cerebrale rientra nella norma.

Che non esista il momento ideale per parlare di un'eventuale donazione d'organi con i familiari di un paziente in procinto di morire è un dato di fatto. I medici e il personale infermieristico hanno bisogno di molto tatto ed energia ogni volta che devono affrontare un discorso del genere.

Nel reparto di medicina intensiva, i medici e il personale infermieristico hanno davvero bisogno di tanta forza. È chiaro che ci siano delle persone abituate a parlare di tali temi. Ma comunque servono molte risorse. Quando, nel giro di 24 ore, abbiamo

due/tre donatori disponibili, il personale raggiunge i propri limiti: l'intera squadra sente il peso di queste tragedie umane. Parlare con i familiari richiede molta sensibilità. Prima si comunica il decesso del paziente. Una volta che la famiglia ha metabolizzato la scomparsa del proprio caro, si affrontano i prossimi passi da intraprendere, tra cui un'eventuale donazione d'organi. È necessario comunicare queste informazioni con calma e competenza, mostrando compassione e rispetto.

In Cina si parla spesso del traffico illegale di organi. Organi prelevati con la forza, trapianti di organi acquisiti illegalmente. Esistono casi simili in Svizzera?

In Svizzera, ogni organo prelevato e trapiantato viene registrato. All'estero non esiste ovunque un meccanismo di controllo simile. Sappiamo che chi è malato cerca anche altre opzioni. Gli organi illegali o il cosiddetto traffico di organi comportano diversi problemi e rischi. Da un lato, sotto il profilo umanitario, dall'altro sotto quello sanitario, a causa del rischio di contrarre infezioni. Inoltre, una percentuale pari al 40-60 % degli organi trapiantati viene rigettata dal corpo entro sei mesi. Sappiamo che migliaia di adepti della pratica spirituale del Falun Gong sono diventati vittime del traffico. In Cina c'è una forte volontà di lottare contro questa situazione. Senza dubbio sarà necessario aspettare ancora degli anni fino a quando, in questo enorme paese, riuscirà a radicarsi una scala di valori simile a quella occidentale. Solo così sarà possibile istituire un sistema di donazione di organi trasparente e legale. La Confederazione ha ratificato a fine 2016 una convenzione che dichiara illegali i trapianti di organi e tessuti acquisiti illecitamente dall'estero.

Cosa accade in caso di decesso, a seguito di un incidente, di un turista durante un soggiorno in Svizzera? A quale paese spetta decidere in materia di donazione di organi?

Fondamentalmente, gli organi restano nel paese in cui il donatore risulta registrato. Solo qualora non si trovino riceventi idonei



SWISSTRANSPLANT

Swisstransplant è la Fondazione nazionale svizzera per il dono ed il trapianto d'organi. Su incarico dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) la Fondazione è responsabile, in qualità di Servizio nazionale d'attribuzione, dell'assegnazione degli organi in tutta la Svizzera secondo le leggi vigenti nonché della gestione della lista d'attesa dei pazienti riceventi. Organizza e coordina a livello nazionale tutte le attività correlate all'attribuzione d'organi in stretta collaborazione con le organizzazioni d'attribuzione all'estero. Inoltre, Swisstransplant redige regolarmente statistiche riguardanti il numero di donatori d'organi e di trapianti effettuati nonché sulla durata dei tempi in attesa di un organo.

L'organo superiore di Swisstransplant è il consiglio di fondazione. La sede a Berna è diretta dal PD Dr. med. Franz Immer. Attualmente il team è composto da circa 35 persone. Il gruppo responsabile del coordinamento dell'attribuzione degli organi è reperibile 24 ore su 24.

nel paese di origine, si provvederà a inviare gli organi all'estero. Circa il 15 % dei nostri donatori sono stranieri che vengono trasferiti nei nostri ospedali da regioni vicine. In caso di incidenti gravi, il paziente viene trasportato a Lugano, San Gallo, Basilea o Ginevra. I pazienti frontalieri, fino a poco fa, avevano accesso limitato alle liste d'attesa. Grazie alla revisione del testo di Legge in materia di trapianto d'organi del 19 giugno 2015, oggi non è più così. I frontalieri e i rispettivi familiari in possesso di un'assicurazione malattia elvetica hanno diritto allo stesso trattamento dei pazienti con residenza in Svizzera per quanto riguarda l'attribuzione degli organi.

Soffermiamoci sugli sviluppi futuri della medicina. Secondo lei esistono delle soluzioni o degli approcci che potrebbero costituire una valida alternativa, a breve o lungo termine, al trapianto di organi?

Un approccio molto promettente è, ad esempio, il cuore artificiale. Gli sviluppi

sono talmente avanzati che oggi giorno si parla di una cosiddetta «terapia di destinazione» (una terapia duratura di supporto in caso di insufficienza cardiaca, N.d.R.). Finora, il cuore artificiale veniva impiegato per stabilizzare l'organismo durante l'attesa di un organo compatibile. Oggi, invece, si tende a considerare tale cuore artificiale come soluzione definitiva per i pazienti ultrasensantenni. Per il fegato non c'è ancora nessun procedimento alternativo, anche se sul mercato sono reperibili medicinali molto efficaci per il trattamento dell'epatite C, con i quali è addirittura possibile guarire ed evitare quindi di finire sulla lista d'attesa. Grazie al nuovo medicinale destinato ai pazienti affetti da fibrosi cistica, secondo me, abbiamo a disposizione un'opzione interessante anche per i polmoni. I risultati dei primi studi clinici si sono rivelati promettenti. L'obiettivo di questo farmaco è quello di fare in modo che vengano eseguiti meno trapianti nei pazienti giovani, po-

sticipando l'operazione o evitandola del tutto. Riguardo agli sviluppi in ambito di trapianto del rene dobbiamo menzionare la donazione incrociata (due coppie di donatori incompatibili possono donarsi, da viventi, rispettivamente un organo). Una possibilità di migliorare la qualità degli organi è la perfusione ex vivo, con cui gli organi che, in un primo momento non risultano idonei ad un trapianto, possono essere ossigenati in un circuito extracorporeo per venire successivamente trapiantati. Questa tecnica è ormai lo standard nel caso dei reni, mentre per i polmoni è stata introdotta negli ultimi due anni. Per il cuore si sta valutando la possibilità di impiegarla, dato che i suoi costi sono molto elevati.

Lei è continuamente a contatto con la morte. Che rapporto ha con essa?

Una relazione fatalista, come probabilmente ogni medico. Non ho paura della morte. Cerco di godermi ogni giorno.

Quali sono per lei gli obiettivi più importanti?

In caso di decesso di un paziente, conoscere la volontà e agire nel pieno rispetto della stessa. Garantire il rispetto dei valori della persona deceduta è la cosa più importante. La donazione di organi regala a chi è in lista d'attesa una nuova qualità di vita e, molto spesso, la possibilità di continuare a vivere. Sono poche le ragioni mediche per escludere una donazione di organi, e proprio per questo mi auguro che ognuno di noi rifletta continuamente su questa possibilità e si esprima nella propria cerchia familiare. Può toccare a noi tutti di finire improvvisamente, dall'oggi al domani, sulla lista e dover sperare in un regalo simile. Le 1'500 persone in lista si meritano una possibilità. Ogni discussione in famiglia o nella cerchia degli amici è un motivo di speranza.

Dr. Immer, grazie per averci concesso quest'intervista!

FONDAMENTI GIURIDICI DELLA DONAZIONE D'ORGANI

Cos'è il principio del silenzio-assenso?

Il principio del silenzio-assenso implica che tutti i cittadini, al momento del decesso, vengano fondamentalmente considerati donatori di organi, a meno che non si dichiarino espressamente contrari. Questo principio è ad esempio valido in Spagna e in Francia. In realtà si interpellano sempre i familiari allo scopo di verificare la volontà della persona deceduta e richiedere il consenso ad un'eventuale donazione. Il principio del silenzio-assenso può essere integrato dalla presenza di un registro centrale che serve a dare maggior sicurezza a coloro che non intendono donare i propri organi, e quindi vi si iscrivono con un «no» vincolante.

Cos'è il principio del consenso?

Il principio del consenso consente il prelievo di organi, tessuti e cellule da una persona deceduta solo qualora questa, in vita, abbia dato esplicitamente il suo consenso. In Svizzera si applica la definizione ampliata di consenso, in virtù della quale, in assenza di un'autorizzazione scritta da parte del defunto e di mancata conoscenza della sua volontà, spetta ai parenti più prossimi decidere sulla donazione dei suoi organi. Anche in Germania, Danimarca, Olanda, Irlanda e Regno Unito si applica il principio di consenso in materia di donazione di organi.

Per ulteriori informazioni sulle donazioni d'organi consultare il sito della fondazione swisstransplant.org