

# SENATO DELLA REPUBBLICA

————— XIII LEGISLATURA —————

## COMMISSIONE PARLAMENTARE D'INCHIESTA SUL SISTEMA SANITARIO

—————

### FILONE D'INCHIESTA SULL'ORGANIZZAZIONE DELLA RETE DEI SERVIZI DI RIANIMAZIONE SUL TERRITORIO NEL QUADRO DELLA TEMATICA SUI TRAPIANTI

44° Resoconto stenografico

SEDUTA DI MERCOLEDÌ 11 OTTOBRE 2000

—————

Presidenza del presidente **PIANETTA**

## INDICE

**Audizione del professor Carlo Umberto Casciani, professore ordinario di chirurgia generale dell'Università degli Studi «Tor Vergata» di Roma e segretario della Società italiana trapianti di organi (SITO), nell'ambito del filone d'inchiesta sull'organizzazione della rete dei servizi di rinimazione sul territorio nel quadro della tematica sui trapianti**

* PRESIDENTE . . . . .	Pag. 3, 6, 17	CASCIANI . . . . .	Pag. 3, 6, 7 e passim
* CAMERINI ( <i>Dem. Sin.-l'Ulivo</i> ) . . . . .	11		
* CASTELLANI Carla ( <i>AN</i> ) . . . . .	15		
* DE ANNA ( <i>Forza Italia</i> ) . . . . .	9		
DI ORIO ( <i>Dem. Sin.-l'Ulivo</i> ) . . . . .	6		
LAURIA Baldassare ( <i>UDEUR</i> ) . . . . .	16		

*Interviene il professor Carlo Umberto Casciani, professore ordinario di chirurgia generale dell'Università degli Studi «Tor Vergata» di Roma e segretario della Società italiana trapianti di organi (SITO).*

*I lavori hanno inizio alle ore 8,40.*

**Audizione del professor Carlo Umberto Casciani, professore ordinario di chirurgia generale dell'Università degli Studi «Tor Vergata» di Roma e segretario della Società italiana trapianti di organi (SITO), nell'ambito del filone d'inchiesta sull'organizzazione della rete dei servizi di rianimazione sul territorio nel quadro della tematica sui trapianti**

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca l'audizione del professor Carlo Umberto Casciani, professore ordinario di chirurgia generale dell'Università degli Studi «Tor Vergata» di Roma e segretario della Società italiana trapianti di organi (SITO), nell'ambito del filone di inchiesta sull'organizzazione della rete dei servizi di rianimazione sul territorio nel quadro della tematica sui trapianti.

Rivolgo il nostro benvenuto al professor Casciani, al quale do subito la parola.

CASCIANI. Signor Presidente, la problematica dei trapianti è abbastanza «calda». Vi è una forte richiesta di trapianti, ma purtroppo il numero delle donazioni non permette di esaudirla per diverse ragioni, anche se devo rilevare come negli ultimi anni le donazioni in Italia siano aumentate, prevalentemente nelle regioni del Centro e del Centro-Sud. Per citare qualche esempio, il Lazio è passato da 6,1 donatori per milione di abitanti del 1999 a 7,1 nei primi nove mesi del 2000. Voglio puntualizzare che quando parlo di donazioni in Italia mi riferisco ad organi quali reni, fegati o cuori prelevati e trapiantati. Viceversa molte volte, specialmente in altre nazioni europee, con questa espressione si intende la segnalazione di un donatore (non importa se poi l'organo non viene trapiantato; rientra comunque tra le segnalazioni di donazioni). Spesso, quindi, numeri così elevati come, ad esempio, 30 donatori per milione di abitanti, devono essere corretti per il semplice motivo che non tutti gli organi vengono effettivamente trapiantati. Infatti, nella regione Lazio nel 1999 si sono avuti 6,1 donatori per milione di abitanti a fronte di 12 segnalazioni per milione di abitanti e, nel 2000, 7,1 donatori per milione di abitanti a fronte di 18 segnalazioni pervenute dai reparti di rianimazione. Sostanzialmente vi è una discrepanza tra organi trapiantati e segnalazioni, con una disponibilità del 50 per cento – forse anche meno – rispetto a queste ultime.

Questo deve essere imputato a diverse ragioni. Innanzi tutto lo si può riferire alle carenze dei posti letto nei reparti di rianimazione. L'assetto degli ospedali – per lo meno di alcuni – dovrebbe essere rivisto in quanto esistono delle carenze nell'ambito della terapia intensiva post-operatoria per cui spesso i reparti di rianimazione sono utilizzati proprio per trattamenti di terapia intensiva post-operatoria, sottraendo letti ai malati che necessitano esclusivamente della rianimazione. Bisognerebbe, quindi, riorganizzare i reparti di rianimazione destinandoli esclusivamente ai malati propri della rianimazione, naturalmente creando reparti di terapia intensiva post-operatoria. Oggi esistono terapie intensive post-operatorie specializzate, come quella cardiocirurgica e neurochirurgica, ma la chirurgia generale molto spesso in alcuni ospedali non ha il post-operatorio. Pertanto, il riassetto dei reparti di rianimazione e l'aumento dei posti letto sarebbero opportuni.

Questo rappresenta il primo passo: la morte cerebrale è una situazione di morte reale, ma indubbiamente richiede da parte del personale medico e paramedico che opera nei reparti di rianimazione un impegno superiore a quello richiesto da una situazione di coma reversibile. La morte cerebrale ha un andamento biologico diverso e in questi casi si rendono necessarie alcune pratiche di mantenimento del paziente; il parenchima degli organi, ad esempio, va integrato perchè le funzioni si deteriorano con l'andare del tempo. Questi pazienti, che possiamo definire cadaveri a cuore battente, necessitano di un'assistenza più attenta e di una presenza più costante da parte del personale. Di qui l'importanza di fornire le rianimazioni di personale adeguato in grado di seguire i probabili donatori, senza nulla togliere ai malati in coma reversibile assistiti negli stessi reparti. Di frequente accade che le rianimazioni siano impegnate su pazienti in coma reversibile, senza poter fornire l'assistenza di cui parlavo poc'anzi ai casi di morte cerebrale.

Questo è quanto attiene all'aspetto della riorganizzazione dei reparti di rianimazione.

Il secondo aspetto che va tenuto presente è quello della diagnosi di morte cerebrale. Le famose commissioni, che sono composte da un anestesista, un rianimatore, un neurologo esperto in elettroencefalografia e un medico legale, chiamate ad effettuare la diagnosi di morte cerebrale, dovrebbero essere istituzionalizzate a livello regionale per poter disporre di personale disponibile ed esperto.

Inoltre, vi è ancora oggi da affrontare la problematica relativa alla disponibilità da parte dei familiari al prelievo di organi dal congiunto deceduto o che si trova in stato di rianimazione. Sotto questo aspetto dobbiamo segnalare un aumento dei rifiuti. Sappiamo benissimo che attualmente non è applicabile la legge n. 91 del 1999, la cosiddetta «legge Bindi» giacchè ancora non è stato attivato il previsto archivio nazionale relativo alle manifestazioni di volontà da parte di tutti i cittadini. È necessario che questi ultimi vengano informati in maniera adeguata affinché possano manifestare la loro volontà in un senso o nell'altro,

nel rispetto del loro desiderio di essere o meno donatori. Per ora occorre acquisire il consenso dei familiari al prelievo dell'organo.

A tal proposito si discute se il sistema del silenzio assenso previsto dalla citata legge n. 91 del 1999 porterà ad un aumento delle donazioni oppure se le campagne stampa al riguardo potranno determinare nei cittadini addirittura una sorta di volontà di difesa. Questo lo verificheremo quando verrà distribuita a tutti la scheda e tutti dovranno pronunciarsi in merito.

La questione, dunque, deve essere risolta nelle rianimazioni soprattutto dei grandi ospedali. Mi riferisco a quelle aziende ospedaliere che dispongono di un numero di posti di rianimazione superiore a 10, di un *Trauma Center* o di un reparto di neurochirurgia.

In ognuno di questi ospedali – come del resto prevede la legge – dovrebbe essere presente un coordinatore locale per i trapianti, quello che gli anglosassoni chiamano il *transplant coordinator*. Questa figura ha dato risultati eccezionali in Spagna, dove il numero di donatori è aumentato notevolmente; infatti questo paese che, fino ad alcuni anni fa, occupava uno degli ultimi posti in Europa per trapianti d'organo, è passato al primo posto ed ha attualmente circa 30 donatori per milione di abitanti proprio grazie a questa figura.

Il coordinatore locale per i trapianti dovrebbe essere presente a tempo pieno nelle grandi aziende ospedaliere per segnalare tempestivamente al centro regionale le disponibilità di organi provenienti dalla rianimazione, affinché si avviino le procedure di diagnosi di morte cerebrale e le varie attività di coordinamento. Spesso, infatti, manca un collegamento tra centro regionale e centro di rianimazione.

Al tempo stesso questa figura dovrebbe provvedere a colmare quelle carenze che eventualmente si presentano nei reparti di rianimazione con riferimento sia alle apparecchiature (ad esempio elettroencefalografi, indubbiamente indispensabili) che al personale. Se si verificasse infatti una carenza di personale, il coordinatore potrebbe segnalarlo al direttore generale dell'azienda.

Inoltre, il coordinatore locale per i trapianti dovrebbe disporre di una preparazione specifica anche dal punto di vista psicologico. Al riguardo, nella regione Lazio stiamo svolgendo alcuni corsi. Questa figura avrebbe anche il compito di mantenere i contatti con la famiglia informandola dell'andamento delle condizioni cliniche del proprio congiunto in stato di rianimazione. In caso di decesso per morte cerebrale del paziente, il coordinatore si troverebbe ad avere già instaurato un rapporto di fiducia con la famiglia, la quale più difficilmente si opporrà al prelievo. Si tratta, quindi, di una funzione importantissima che contribuirebbe a far diminuire i numerosissimi rifiuti legati al fatto che non esistono un'informazione ed un'educazione alla donazione, in verità anche a causa di notizie fornite in senso negativo sull'argomento.

Un altro punto che deve essere tenuto presente nel caso dei trapianti è la necessità di un'organizzazione che possa assicurare il tempestivo intervento oltre che dell'*équipe* chiamata ad effettuare l'accertamento

della morte cerebrale, anche di quella, completamente diversa, incaricata del prelievo e del trasporto dell'organo all'ospedale in cui si trova il ricevente; mi riferisco in pratica a tutta quell'organizzazione che necessita comunque della redazione di liste di attesa unificate a livello regionale, in cui sono riportati tutti i malati in attesa del trapianto di rene, cuore, fegato, e così via. Questa è in sintesi la situazione.

L'aggiornamento è un altro aspetto importante. Da una parte, va considerata l'attività di informazione e di educazione alla donazione dei cittadini, dall'altra, occorre tenere presente l'aggiornamento del personale medico e paramedico che opera sia nel settore della rianimazione che nei centri di trapianto al fine di creare nelle grandi aziende ospedaliere la nuova figura del coordinatore locale dei trapianti.

**PRESIDENTE.** La ringrazio, professor Casciani, per aver affrontato in maniera sintetica ma esauriente queste tematiche.

Do ora la parola ai commissari per eventuali richieste di approfondimento in relazione agli spunti che lei ha voluto fornire alla nostra Commissione

**DI ORIO.** Come a molti è noto, la legge cui facciamo riferimento, della quale sono stato relatore, si basa su un lavoro molto serio condotto nell'arco di due legislature. Colgo l'occasione di questa seduta per ringraziare pubblicamente il professor Casciani dei consigli che ha dato a me come relatore e all'intera Commissione igiene e sanità del Senato durante l'esame del provvedimento. Mi permetto soltanto di correggere garbatamente un'affermazione del professor Casciani, quando ha parlato di «legge Bindi». In realtà la legge sui trapianti d'organo nasce da un'iniziativa parlamentare. Pertanto, il Governo non è stato in alcun modo interessato alla sua elaborazione.

**CASCIANI.** Mi scuso per aver utilizzato un'espressione impropria, ma purtroppo questa legge viene definita in tal modo un po' ovunque; è *vox populi*.

**DI ORIO.** Fanno male a chiamarla così perchè se c'è una legge alla cui definizione il Governo non è stato minimamente interessato è proprio questa. È uno dei pochissimi provvedimenti di iniziativa parlamentare che è diventato legge – forse l'unico – in questa legislatura.

Vorrei richiamare due punti della relazione del professor Casciani che, come al solito, è stato puntuale ed esauriente. Noi, per quanto riguarda la legge approvata, abbiamo avviato con qualche ritardo una serie di adempimenti che forse, almeno in parte, avrebbero potuto essere accolti con maggior rapidità. Ricordo, infatti, che il testo è stato licenziato un anno e mezzo fa ormai. Mi sembra poi che i risultati di alcune iniziative previste nell'ambito di tale legge (penso al Centro nazionale trapianti, alla campagna di informazione in fase di avvio nonché all'organizzazione, cui

ha fatto riferimento il professore, che prevede la realizzazione di coordinamenti per i trapianti *in loco*) si stiano cominciando a vedere.

Ricordo che in Parlamento si è svolto un appassionato dibattito e che il provvedimento è stato approvato con qualche voto contrario e un solo voto di astensione. Quindi, approfitto della presenza del professor Casciani per chiedergli – già in altre occasioni ho avuto modo di verificare con lui alcune questioni – se tale provvedimento oggi, *ex post*, e in particolare dal punto di vista dell'organizzazione, che poi è il tema della nostra inchiesta, corrisponde all'attesa della comunità scientifica e sanitaria che opera nel settore dei trapianti.

Ho avuto modo di ascoltare varie posizioni, da quelle del professor Casciani e del professor Cortesini, che ringrazio per i contributi che ha dato alla legge approvata dal Senato, a quelle in qualche modo discordanti, come nel caso del professor Sirchia relativamente al sistema dei trapianti.

Abbiamo cercato di operare prevedendo una distribuzione sul territorio di un sistema che fa capo a pochi centri e soltanto apparentemente organizzato in senso multicentrico, un sistema che in realtà partiva solo da iniziative come quella del NIT (Nord Italia Transplant) e dei professori Casciani e Cortesini, che ben conosciamo.

In primo luogo voglio chiederle se il sistema previsto dalla legge, vale a dire la rete che si sta dipanando dal punto di vista organizzativo e la previsione di specifiche figure professionali, corrisponde alle attese.

La seconda domanda, che ritengo possa interessare la Commissione d'inchiesta, è relativa all'intenso lavoro svolto in maniera unitaria da questa Commissione, anche se poi in Aula qualche dissenso, peraltro non rilevante, si è manifestato, sul piano dell'organizzazione dei trapianti d'organo. Mi riferisco in particolare al contributo offerto dalla senatrice Castellani e da altri senatori al problema delle rianimazioni. Anche per quanto riguarda tale aspetto dobbiamo descrivere la situazione nazionale, un aspetto che non può sfuggire alla Commissione d'inchiesta. Quella concezione secondo cui i trapianti al Sud non potevano essere effettuati perché esisteva una cultura contraria alla donazione, l'ho sempre ritenuta un «bufala». In realtà credo che, rispetto al Nord, al Sud manchino un sistema efficiente per le rianimazioni e, più in generale, alcuni servizi sanitari. Anche su tale aspetto vorrei che il professor Casciani descrivesse l'attuale situazione indicando il contributo che possiamo dare nella nostra veste di legislatori.

*CASCIANI.* Ringrazio il senatore Di Orio perchè sono testimone dell'impegno dei due rami del Parlamento nella definizione di questa legge derivante dall'unificazione dei due provvedimenti, uno relativo al silenzio-assenso e l'altro all'organizzazione, discussi dapprima separatamente e poi, secondo una scelta condivisa da più parti, congiuntamente. Sono testimone del contributo, in primo luogo del senatore Di Orio e poi di altri parlamentari, fornito nelle diverse sedi di esame. Credo che la legge approvata possa dare delle risposte alle attese dell'opinione

pubblica, anche se ovviamente soltanto quando ad essa sarà data attuazione. Come ho già detto, prima di tutto bisogna occuparsi dell'informazione del cittadino relativamente al suo diritto di dire di sì, di no o anche di non dire niente, nel qual caso si interpreterà come un assenso. La necessaria procedura potrà essere avviata solo quando verrà realizzato il famoso archivio nazionale dell'informazione documentata.

In base a quanto previsto dalla legge, infatti, ogni cittadino deve essere informato e l'informazione deve essere documentata; tutto questo è necessario soprattutto per il chirurgo che opera il prelievo. Ricordo che si diventa donatori soltanto se viene dimostrato che si è stati informati dalla propria ASL; in caso contrario, il chirurgo incorrerà in sanzioni abbastanza pesanti sia a livello pecuniario che penale. Il sistema informatico deve essere in grado di dare risposte in tempo reale. Indubbiamente, quando si preleva un organo in un ospedale per donarlo ad una persona che si trova in un altro ospedale, è necessaria un'organizzazione che renda possibile l'accertamento della volontà espressa in vita dal defunto. La legge da questo punto di vista dà una risposta. È stato innanzi tutto creato un centro nazionale, che prima non esisteva. Presso l'Istituto superiore di sanità sta operando una consulta nazionale in cui sono presenti tutti i coordinatori dei centri regionali ed interregionali, che sta già predisponendo molte novità sull'unificazione delle liste e su molti aspetti che attengono alle linee guida operative. Questo centro nazionale sta operando bene, sempre nel rispetto delle autonomie regionali.

Un altro aspetto importante previsto dalla legge riguarda un coordinamento molto più capillare, attraverso centri regionali e interregionali, e in particolare la creazione di una rete *internet*, alla quale si sta già lavorando, che consentirà di comunicare in tempo reale qualsiasi notizia.

Vi è poi la questione dell'informazione dei cittadini. Proprio in questi giorni sta partendo una campagna per rispondere ai principi informativi ed educativi alla donazione; inoltre sono previsti mezzi economici per i centri di rianimazione e di dialisi. È importante considerare che dove le regioni italiane sono intervenute con investimenti economici ed è stata attivata la figura del *transplant coordinator* locale si sono avuti dei risultati e le donazioni sono immediatamente aumentate. Pertanto, le chiavi di volta e quindi i primi passi da compiere in questo ambito sono: la creazione di un'organizzazione di carattere regionale e l'attivazione della figura del *transplant coordinator*.

La stessa legge prevede il decentramento alle regioni in relazione ai permessi. La legge infatti opportunamente, oltre al Ministero della sanità, coinvolge anche le regioni nella concessione dei permessi e nell'organizzazione dei programmi di trapianto.

Per quanto riguarda la domanda sull'organizzazione, concordo pienamente con chi sostiene che la situazione di carenza di donazioni nel Sud non dipende assolutamente da una scarsa generosità della gente meridionale bensì probabilmente da una carenza di organizzazione



all'interno dei centri di rianimazione e dei centri di coordinamento regionale che devono tenere i collegamenti con i centri di rianimazione stessi.

La situazione sta migliorando: ad esempio, la Campania sta aumentando le donazioni, come anche la Puglia; la Sardegna si è portata addirittura a livelli europei con 22-23 donatori per milione di abitanti. Spero che anche le regioni del Centro si portino a questi livelli. La Toscana si è ormai attestata attorno ai 25-26 donatori e auspico che il Lazio, con l'aiuto della regione, si porti a questi livelli ottimali.

Un aumento delle donazioni porterebbe altri benefici. Ad esempio, nella regione Lazio, dove ormai abbiamo unificato le liste dei quattro centri di trapianto di Roma (Ospedale pediatrico Bambin Gesù, Policlinico Umberto I, strutture ospedaliere dell'Università degli Studi Tor Vergata, e dell'Università Cattolica), abbiamo 1.114 malati in lista di attesa per un trapianto di rene; però, di questi, solo il 40 per cento risiede nel Lazio, mentre il resto proviene da altre regioni, principalmente dalla Campania. Se le regioni partono con un loro programma, otteniamo il risultato di avvicinare il centro di trapianto al malato evitandogli disagi economici e ambientali; al tempo stesso otteniamo un decongestionamento delle liste di attesa delle regioni che costituiscono dei centri di riferimento, come il Lazio.

Quindi, il fatto di istituire nuovi centri di trapianto è estremamente positivo anche perchè di solito il trapianto da un nuovo centro costituisce il miglior veicolo di pubblicità e di informazione, nonchè uno stimolo alla donazione. Non esiste migliore pubblicità della testimonianza di un soggetto che ha avuto un trapianto e dimostra che non si tratta di un *exploit* di tipo giornalistico ma di una terapia che non ha alternative e che ridà qualità di vita e la vita stessa.

DE ANNA. Signor Presidente, onorevoli colleghi, consentitemi anzitutto di ringraziare il professor Casciani per la sua presenza oggi in questa sede. È inutile ricordare che egli è un maestro e un antesignano della trapiantologia in Italia.

La sua presenza è giustificata anche dal fatto che il professore, circa un mese e mezzo fa, ha pubblicato un articolo sulla rivista «Trapianti» dal titolo: «Donatori e trapianti nel Sud Italia: come colmare il *gap* con il resto del Paese». Credo che questo costituisca proprio il tema del nostro filone d'inchiesta sull'organizzazione della rete dei servizi di rianimazione sul territorio nell'ambito della tematica sui trapianti.

In quell'articolo il professore – come ha ripetuto anche stamattina – evidenzia quattro punti essenziali: la nomina di un coordinatore locale per il prelievo degli organi; il potenziamento della rete dell'emergenza; la formazione del personale sanitario; un'adeguata campagna di informazione. Nella legge che abbiamo approvato l'anno scorso questi punti senz'altro sono stati presi in considerazione però, nonostante tutti gli sforzi, il numero dei prelievi non è aumentato. Il *gap* che esiste fra il Nord e il Sud dell'Italia si può facilmente evincere dal fatto che nel

1999, a fronte di 520 donazioni registrate al Nord pari a 20,3 donatori per milione di abitanti), ci sono state solamente 153 donazioni (pari al 13,8) al Centro e 115 donazioni (pari al 5,5) al Sud.

Vorrei sapere dal professor Casciani se, anche alla luce della nuova legge che speriamo al più presto possa essere applicata, alla fine saremo veramente in grado di cambiare la situazione. Ad esempio, la nomina del coordinatore locale dovrebbe prevedere un incentivo, mentre non mi risulta che questo vi sia per i coordinatori che sono stati nominati. Il potenziamento della rete di rianimazione e di pronto intervento prevede ancora una volta degli stanziamenti, che oggi non sono stati messi a disposizione.

Non voglio poi soffermarmi sulla formazione di personale adeguato, perché anche in questo caso se non ci sono congrui stanziamenti non si riesce ad ottenere tale risultato. Le aziende non hanno neanche le risorse economiche per l'ordinaria gestione e quindi è difficile che possano reperire nel loro magro bilancio anche un piccolo *budget* per la formazione del personale. Un'adeguata campagna di informazione – che ancora non parte – ha bisogno delle necessarie risorse.

Vorrei sapere dal professor Casciani in quanto tempo, a suo parere, si riuscirà, non dico a colmare il *gap*, ma almeno ad ottenere un certo riequilibrio. Gli chiedo, inoltre, se non sia il caso di stanziare cifre *ad hoc* per risolvere questi problemi.

*CASCIANI.* Ritengo che nel Centro e nel Sud esistano delle strutture per i trapianti che possono tranquillamente rispondere ad un aumento delle donazioni. Non penso, infatti, che sia necessario aumentare i centri di trapianto, che sono anche centri di spesa. Questo è dimostrato dalle casistiche sulla sopravvivenza e sulla qualità di vita, che sono ottimali e sovrapponibili a quelle dei maggiori centri internazionali. La qualità del trapianto nel Centro-Sud è ottimale, mentre le donazioni non raggiungono ancora livelli soddisfacenti.

Naturalmente l'investimento economico è alla base di tutto; questo vale anche per l'organizzazione, l'informazione e la figura del *transplant coordinator*.

Soprattutto il trapianto di cuore e di fegato ridà la vita e, dunque, non si tratta solo di un problema di qualità della vita. Le liste di attesa dei trapianti di cuore e fegato, in mancanza di trapianti, in pratica si azzerebbero nell'arco di un anno, perché senza il trapianto questi malati non possono sopravvivere a lungo. Mentre per il trapianto di rene si può parlare di qualità della vita.

Quindi, in quel caso si tratta di un intervento salvavita. Mentre dal trapianto di rene può dipendere la qualità della vita di una persona, i trapianti di fegato e di cuore sono trapianti salvavita. Questo spiega il motivo per il quale le liste sono contenute: non si accettano troppi candidati al trapianto se non si hanno i mezzi per rispondere. È molto meglio indirizzare queste persone verso altri centri. Ogni centro si regola secondo la propria possibilità di rispondere alla richiesta di donazione.

Dal punto di vista economico, il trapianto rappresenta un'economia e non una spesa. Ogni malato dializzato – il cui numero purtroppo aumenta ogni anno – viene a costare complessivamente al Servizio sanitario nazionale circa 100 milioni l'anno. Il trapianto di un rene nel primo anno comporta per il Servizio sanitario nazionale un costo di circa 40 milioni (al paziente non costa nulla); per gli anni successivi il costo è equivalente a quello sostenuto per un malato di diabete che ha bisogno di farmaci, per cui soltanto il primo anno si ha un recupero di 60 milioni, recupero che successivamente aumenterà ulteriormente. Di conseguenza, se le aziende sanitarie, invece di investire nella dialisi, assicurassero l'uscita dalla dialisi e investissero nei trapianti, ne avrebbero sicuramente un guadagno. Verrebbe raggiunto così il duplice obiettivo di aver soddisfatto l'attesa del paziente e di aver realizzato un'economia per l'ospedale, aumentando al tempo stesso anche la disponibilità di posti letto per la dialisi. Si tratterebbe di una congiuntura estremamente favorevole.

Lo stesso trapianto di cuore o di fegato rappresenta un'economia perchè il candidato al trapianto di fegato o di cuore è un malato grave che non ha possibilità di usufruire delle terapie tradizionali. Si tratta di un malato sottoposto al trattamento di terapia intensiva il cui costo è molto elevato, pari a circa 4-5 milioni al giorno. Pensiamo al numero di giorni in cui un paziente è ricoverato e al fatto che tutto questo non è comunque produttivo. Si tratta di ragionamenti economici che ogni medicina tecnologica, aumentando sempre più i suoi costi a livello internazionale, deve pur fare, a parte ogni considerazione sul valore assoluto della vita umana, sull'aspetto etico del dovere di rispondere alla richiesta di salute da parte del cittadino e sui vantaggi sanitari e sociali conseguenti alla restituzione del paziente alla piena attività. Si tratta di compiere alcune scelte dal punto di vista degli investimenti; anche in questo campo realizziamo un'economia che si autofinanzia, restituendo un malato alla piena attività e non solo portandolo via dalla rianimazione e dalle terapie intensive. Il malato – ripeto – è restituito alla piena attività. Recentemente è stato eseguito un trapianto di fegato su un paziente che faceva il paracadutista e dopo l'intervento questo soggetto è tornato a fare il paracadutista. Questo per spiegare la qualità di vita che raggiungono questi pazienti.

Considerare il trapianto come una spesa che favorisce un sistema di autofinanziamento è importante. Questo finanziamento può essere utilizzato a livello regionale per pagare i centri di rianimazione, i centri di trapianto e le figure alle quali accennavo prima. Tanto più che oggi vi è un innalzamento dell'età dei trapiantati, sia per chi dona sia per chi riceve. È di pochi giorni fa il caso di un donatore di fegato di 81 anni. Naturalmente le condizioni devono essere ideali. La causa di morte di questo donatore era stata una caduta dal motorino con una conseguente lesione cerebrale; il che dà l'idea che si trattasse di una persona in piena attività e molto vigorosa; il trapianto è andato bene. Abbiamo innalzato anche l'età dei riceventi; oggi si eseguono trapianti di reni in ultra-settantenni e trapianti di fegato in ottantenni.

CAMERINI. Vorrei ringraziarla, professor Casciani, per aver posto questioni di grande interesse.

Lei pone al primo posto il ruolo del coordinatore locale per i prelievi, che dovrebbe lavorare a tempo pieno in ciascun ospedale, ma credo che, con 20 trapianti per milione di abitanti, ammettendo che vi siano due ospedali di grandi dimensioni, di cui ognuno potenzialmente con 10-15-20 donatori, questa persona non avrebbe tanto da fare. Mi chiedo, quindi, se sia ragionevole avere un coordinatore locale che sovrintenda una rete di ospedali in una determinata regione.

La seconda domanda è relativa all'informazione. Vorrei sapere a che punto sono le campagne di informazione. Più specificamente, vorrei sapere in primo luogo se si svolgeranno campagne di informazione uguali per tutta Italia o se avranno modalità differenziate a seconda dell'eventuale psicologia riguardante il trapianto nelle varie realtà; in secondo luogo, vorrei sapere se esistono dati che attestano il numero di persone che rifiutano la donazione a seconda delle varie regioni italiane.

La terza domanda riguarda l'età. Lei ha già ricordato che l'età è aumentata sia per i donatori che per i riceventi (relativamente poco per il cuore, ma molto per il rene e ancora di più per il fegato). Vorrei sapere qual è il *trend* che si può immaginare nel prossimo futuro a questo proposito.

Sempre in tema di donatori, vorrei sapere quale è la situazione per quanto riguarda il trapianto da vivente. Mi riferisco in particolare al rene e alle tecniche di donazione parziale di fegato. Chiedo come si possa immaginare il prossimo futuro in tal senso.

CASCIANI. Sul tema del coordinatore di azienda, senatore Camerini, la sua osservazione è perfettamente calzante. Infatti, nella regione Lazio, insieme all'assessore (che ho trovato molto disponibile, forse perchè è un medico e capisce subito queste esigenze), abbiamo previsto di associare due ospedali per quanto concerne l'attività affidata al coordinatore locale per i trapianti. In altre parole, in un primo tempo possono partire anche più aziende insieme, ma non più di due dal momento che l'attività del coordinatore non si limita soltanto a segnalare al centro la disponibilità di organi; egli deve anche occuparsi dell'aggiornamento del personale medico e infermieristico nell'ambito di queste aziende.

Con riferimento alla prima competenza del coordinatore, dobbiamo tener presente che secondo le casistiche internazionali ogni 10 letti di rianimazione vi è in media un caso di morte cerebrale da rilevare; in questo caso egli deve fare in modo che il potenziale donatore venga assistito ed attivare tutte quelle procedure cliniche che favoriscano il mantenimento funzionante dei vari organi destinati al trapianto.

Per quanto attiene al secondo aspetto, occorrono campagne informative da effettuarsi possibilmente anche nelle scuole, che indubbiamente rappresentano il bacino di ascolto più recettivo e in prospettiva più importante.

Quindi, oltre a quanto attiene più strettamente all'ambito dei trapianti, bisogna considerare tutta una serie di attività alquanto impegnative, per far fronte alle quali bisogna disporre di mezzi finanziari adeguati.

L'informazione inoltre deve essere differenziata e più che stabilire come procedere a livello regionale è necessario stabilire a chi debba essere diretta. Se, ad esempio, l'informazione si rivolge alle scuole, si deve curare in modo particolare il linguaggio usando una terminologia più immediata, più semplice. La realtà delle scuole mi sembra il modo migliore di fare informazione e, grazie alla personalità dei bambini che per loro natura sono generosi e ricettivi, si possono ottenere ottimi risultati. I bambini sono importanti in questo campo anche perché tornando a casa possono trasmettere alla famiglia le informazioni ricevute.

È logico che nel rivolgerci ai medici utilizzeremo un linguaggio diverso, ma è comunque importante che anch'essi siano informati. Ricordo un medico che era solito dire che finché c'è un battito cardiaco c'è vita e c'è speranza. Non è vero perché oggi si può avere un cuore che batte in un malato il cui cervello è in decomposizione. Possiamo avere invece un cuore fermo in un malato che è vivo, come nel caso di un intervento di cardiocirurgia a cuore fermo. In quel caso non si dichiara morto il paziente perché in realtà a tutti gli effetti è ancora vivo. È un concetto di cui molte volte i colleghi vanno informati e che in questi casi va rivisto. Poi bisogna indubbiamente considerare il livello culturale del pubblico cui è rivolta l'informazione e la stessa educazione. Più che di una differenziazione regionale sarebbe meglio parlare di una differenziazione per categorie o fasce.

Anche se il dato relativo al rifiuto alla donazione si può analizzare regione per regione ed è rilevato dai centri regionali, esso si riferisce soltanto agli organi trapiantati. La percentuale del 7,1 per cento del Lazio è riferita ai donatori ai quali è stato effettivamente prelevato un organo che poi è stato trapiantato. Nel 2000, per milione di abitanti, la percentuale di donatori nel Lazio è stata pari al 7,1 per cento mentre le segnalazioni sono arrivate a 18. Più del 50 per cento degli organi dei donatori non può essere trapiantato in quanto è necessario tener conto delle malattie infettive. Va svolto un esame completo del donatore per verificare che non sia portatore di virus come l'HIV, l'HCV e l'epatite C, o di altre malattie. Anche un ascesso può rappresentare una controindicazione in tal senso. Considerando che esistono donatori non idonei alla donazione, si può indubbiamente sostenere che oggi la media dei rifiuti in Italia è pari al 50 per cento circa rispetto ad una media internazionale che si assesta intorno al 30 per cento. È una differenza del 20 per cento in più che deve essere recuperata grazie all'informazione e all'educazione. È un margine di recupero molto importante, a prescindere dalla figura del *transplant coordinator*, possibile grazie ad un'informazione capillare. Spesso la persona alla quale si chiede il permesso al prelievo si trova in uno stato d'animo particolare. Quindi, questo permesso bisogna anche saperlo chiedere conquistando la fiducia del parente colpito da un

lutto gravissimo, magari all'improvviso. Si tratta di persone che non sono preparate a quella morte per cui coloro che fanno la richiesta devono essere dotate di specifiche doti psicologiche. È importante la preparazione del coordinatore locale, la figura professionale chiamata a svolgere questo compito.

L'età credo che indubbiamente si possa ancora innalzare, ma sempre sulla base di esami ben precisi. Quando si preleva il rene, il cuore o il fegato ad un ultrasessantacinquenne, è necessario prevedere esami istologici e funzionali che garantiscano che l'organo che si vuole impiantare sia realmente funzionante. Pertanto, prima di avventurarsi nel trapianto di tali organi, è necessaria un'organizzazione più completa.

Il trapianto da vivente è un tema delicato. A mio avviso, quando si porta un paziente in sala operatoria, vi è sempre un trauma psicologico per il medico cosciente del rischio che fa correre alla persona; non esiste infatti intervento che non presenti una percentuale anche minima di rischio. Far correre un rischio a un soggetto che a livello personale non ha bisogno di entrare in sala operatoria, indubbiamente cozza con la deontologia del medico tendente in primo luogo a curare e non a far rischiare la vita a persone che non ne hanno bisogno. Questo ostacolo si supera soltanto se vi è una volontà determinata del donatore e quindi un trasporto di amore straordinario verso il degente, un trasporto che solo un parente e non certo un estraneo può manifestare. È necessario un legame affettivo estremamente forte per superare la paura della sala operatoria e della privazione di un organo. Ciò può avvenire, come dicevo, soltanto grazie ad un affetto eccezionale e radicato che può essere manifestato sia da un parente acquisito, come un marito o una moglie, sia da un parente con cui esista un legame di sangue. Deve essere comunque presente un rapporto affettivo tra i due. In ogni caso è molto meglio procedere ad un prelievo su cadavere.

Quando subiamo delle pressioni studiamo il donatore in maniera adeguata perché, per quello che scientificamente è possibile prevedere, dobbiamo essere più che certi che dal prelievo di un rene o del lobo sinistro del fegato quel soggetto non abbia alcuna conseguenza sulla salute, né nello svolgimento della sua attività lavorativa, né nella sua vita di relazione. Dobbiamo essere certi che sia garantita la durata e la qualità della sua vita, come se non avesse fatto la donazione. Questo è il primo punto che va assicurato.

Indubbiamente, dal momento che il trapianto di rene è quello più frequente, occorrerebbe anche in Italia una legge sulla donazione da vivente. Molte volte riceviamo pressioni soprattutto da parte di madri e padri che vogliono donare ai loro bambini gli organi necessari nel caso di malformazioni congenite del fegato, prevalentemente delle vie biliari epatiche. Attualmente, in assenza di una specifica normativa in materia, i genitori sono costretti ad andare all'estero.

Un provvedimento in tal senso consentirebbe anche in Italia di completare un certo cammino, considerato che tecnicamente siamo perfettamente all'altezza di svolgere interventi di lobectomia sinistra del

proprio fegato. Tra l'altro, in quest'ultimo caso, si tratta di un intervento meno mutilante del prelievo di un rene perchè il fegato si rigenera già dopo alcune settimane. Pertanto, l'organo viene completamente restituito a quella madre o a quel padre che hanno donato un pezzo del fegato al figlio, a differenza del rene che invece non ricresce. Nel caso del rene l'unico vero rischio per il donatore vivente è subire un trauma all'unico rene di cui dispone. In quel caso rimane senza reni. È un rischio che ovviamente facciamo presente ai donatori, ma per il resto non corre altri rischi.

CASTELLANI Carla. Signor Presidente, ringrazio il professor Casciani anzitutto per la puntualità e la chiarezza dei suoi interventi ma anche per la profonda cultura umanistica che dimostra nell'affrontare questa problematica che sicuramente ha interessato, interessa e interesserà il Parlamento chiamato a dare attuazione dal punto di vista organizzativo a quella legge che sia alla Camera che al Senato è stata così fortemente voluta.

Credo che il punto qualificante del provvedimento sia stato proprio quello di riequilibrare su tutto il territorio nazionale la possibilità non solo di donare organi ma anche di accedere a centri di trapianto locali. Sono senz'altro d'accordo con lei, professor Casciani, quando sostiene che non è tanto importante il numero dei centri di trapianto quanto piuttosto un sistema più organico di donazione. Il professor Casciani, a mio avviso, ha perfettamente individuato le reali problematiche che, nonostante la legge, ancora esistono e che è necessario risolvere se si vuole realizzare un vero riequilibrio.

Mi riferisco in particolare al problema che attiene ai posti di rianimazione. Soprattutto al Centro-Sud, come è stato sottolineato dal professor Casciani, vi è molto spesso un utilizzo improprio dei letti di rianimazione, a volte destinati al trattamento dei pazienti in terapia intensiva post-operatoria, che dovrebbero avere invece una collocazione diversa, ma più spesso utilizzati per i lungo-degenti. In questo modo la carenza dei posti utili per la rianimazione si rende evidente. I lungo degenti spesso occupano anche per mesi posti in rianimazione che potrebbero essere utilizzati *in primis* per pazienti recuperabili e anche per potenziali donatori.

Le funzioni del coordinatore sono importantissime. Egli deve monitorare quello che avviene all'interno delle rianimazioni, ma soprattutto fare da collegamento tra i familiari e i rianimatori per affrontare quelle problematiche che difficilmente il rianimatore da solo può affrontare nei riguardi della famiglia. Diceva prima il professor Casciani che a volte il rifiuto, da parte dei familiari, a donare gli organi del proprio congiunto scaturisce proprio dal fatto che il rianimatore non può essere la stessa persona che chiede di donare un organo, perché difficilmente può scaturire una fiducia nel rianimatore.

Come il professor Casciani ha ben evidenziato, i problemi principali riguardano i posti-letto, l'organizzazione, il coordinatore locale o

regionale. Se riusciremo ad individuare strumenti idonei (il professor Casciani in questa sede dovrebbe chiarirci in quali termini) daremo anche alle regioni del Centro, del Sud e delle isole la possibilità di mettersi alla pari con i centri di trapianto e di donazione del Nord.

LAURIA Baldassare. Anzitutto anch'io, come hanno fatto gli altri colleghi, vorrei ringraziare il professor Casciani per la puntualità delle risposte fornite.

Il motivo di questo nuovo incontro, dopo l'approvazione della legge n. 91 del 1999, deriva certamente dal fatto che qualche delusione l'abbiamo avuta. Quella legge, che ci è costata tanta fatica ma che alla fine è stata varata dal Parlamento con tanto entusiasmo, lascia ancora insoluti molti dei problemi emersi. Quello principale è il divario tra il Nord e il Sud del paese. Mentre il Nord si è adeguato o quasi alle medie europee, se non è quella della Spagna, il Sud stenta ancora.

Nelle diverse dichiarazioni che ho reso nel corso dell'approvazione della legge, in Commissione o in Comitato ristretto, ho sempre parlato delle carenze delle rianimazioni nel Sud, laddove si effettuano i prelievi. Cosa si può fare per spingere il Meridione ad adeguare i propri reparti di rianimazione?

Nel Sud ci sono potenzialità e risorse umane adeguate, ci sono ottimi operatori sia per quanto riguarda i prelievi che per quanto concerne i trapianti. La mancanza di organi non deriva dalla mancanza di una cultura della donazione, che si riscontra quando i parenti sono stimolati e informati, ma dalla circostanza che tanti organi vengono persi.

Bisogna adeguare il Sud al Nord o quanto meno formulare una legge ancora più snella. Si parla tanto di federalismo, mentre in questo settore si propone di centralizzare. Penso che questo non porterebbe ad una uniformità sul territorio e danneggerebbe il settore dei trapianti. Secondo me occorrerebbe incentivare le regioni anziché proporre una centralizzazione.

CASCIANI. La senatrice Castellani ha puntualizzato (d'altra parte conosce bene i problemi per la professione che svolge) che bisogna riorganizzare le rianimazioni, destinando ad esse i malati propri di questi reparti, creando però, in alternativa, dei centri di terapia intensiva post-operatoria della chirurgia generale.

Per quanto riguarda i lungodegenti, il coma apallico, ad esempio, non ha bisogno della rianimazione; molte volte non si sa dove portare questi malati che occupano per mesi o per anni dei posti di rianimazione con costi altissimi, perché un letto in rianimazione costa anche 6 milioni al giorno. Chi è in coma apallico può tranquillamente stare in un reparto per lungodegenti, perché in questi casi non sono necessari nè respiratori nè interventi rianimatori; i pazienti vanno solo seguiti e alimentati. Molte volte, quando la famiglia è disponibile, questi malati sono addirittura trattati a casa.



Lo stesso si potrebbe dire per altri malati che hanno bisogno di terapia intensiva.

Bisogna convincere le aziende ad attivare dei posti di terapia intensiva per assistere i pazienti, come i lungodegenti, con un costo minore rispetto a quello di un reparto di rianimazione.

Infine, sono d'accordo sul decentramento proposto dal senatore Lauria, perché le realtà locali sono quelle che devono affrontare le situazioni concrete.

PRESIDENTE. Ringrazio nuovamente il professor Casciani per il contributo offerto e dichiaro conclusa l'audizione.

Rinvio il seguito dei lavori ad altra seduta.

*I lavori terminano alle ore 9,40.*





