

# SENATO DELLA REPUBBLICA

————— XIII LEGISLATURA —————

## COMMISSIONE PARLAMENTARE D'INCHIESTA SUL SISTEMA SANITARIO

—————

**AUDIZIONE DEL DIRETTORE GENERALE DEL CENTRO  
NAZIONALE PER I TRAPIANTI ISTITUITO PRESSO  
L'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ NELL'AMBITO DEL  
FILONE D'INCHIESTA SULL'ORGANIZZAZIONE DELLA  
RETE DEI SERVIZI DI RIANIMAZIONE SUL TERRITORIO  
NEL QUADRO DELLA TEMATICA SUI TRAPIANTI**

43° Resoconto stenografico

SEDUTA DI MERCOLEDÌ 27 SETTEMBRE 2000

—————

**Presidenza del presidente PIANETTA**

## INDICE

**Audizione del direttore generale del Centro nazionale per i trapianti istituito presso l'Istituto superiore di sanità, nell'ambito del filone d'inchiesta sull'organizzazione della rete dei servizi di rianimazione sul territorio nel quadro della tematica sui trapianti**

* PRESIDENTE . . . . .	Pag. 3, 12, 23	* NANNICOSTA . . . . .	Pag. 3, 10, 11 e <i>passim</i>
* BERNASCONI ( <i>Dem. Sin.-l'Ulivo</i> ) . . . . .	.13, 15, 17 e <i>passim</i>		
* BRUNI ( <i>Forza Italia</i> ) . . . . .	11, 16, 17 e <i>passim</i>		
* CAMERINI ( <i>Dem. Sin.-l'Ulivo</i> ) . . . . .	14, 15		
* CASTELLANI Carla ( <i>AN</i> ) . . . . .	15, 21		
* DE ANNA ( <i>Forza Italia</i> ) . . . . .	10, 12, 18 e <i>passim</i>		

*Interviene il dottor Alessandro Nannicosta, direttore generale del Centro nazionale per i trapianti istituito presso l'Istituto superiore di sanità.*

*I lavori hanno inizio alle ore 15,10.*

**Audizione del dottor Alessandro Nannicosta, direttore generale del Centro nazionale per i trapianti istituito presso l'Istituto superiore di sanità, 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 dottor Alessandro Nannicosta, direttore generale del Centro nazionale per i trapianti istituito presso l'Istituto superiore di sanità.

Quella odierna è la prima di una serie di audizioni che la Commissione d'inchiesta sul sistema sanitario ha deciso di svolgere nell'ambito del filone d'inchiesta sull'organizzazione della rete dei servizi di rianimazione sul territorio nel quadro della tematica sui trapianti. Il relatore, senatore De Anna, ha svolto in proposito una ricerca bibliografica; svilupperemo poi ulteriormente la nostra inchiesta con alcune ispezioni.

La legge n. 91 del 1999 ha come elemento essenziale il sistema del silenzio-assenso informato. Lo scopo di questa nostra inchiesta è conoscere lo stato di attuazione della legge e valutare se eventualmente possano esservi dei contributi atti a migliorare tutti gli aspetti collegati alla problematica dei trapianti.

Vorremmo pertanto chiedere al dottor Nannicosta – al quale rivolgo il benvenuto della Commissione – di illustrare la situazione vista dal suo osservatorio, il Centro nazionale per i trapianti; seguiranno gli interventi dei commissari per eventuali richieste di chiarimenti o approfondimenti. Ringraziamo il nostro ospite per le ulteriori spiegazioni che vorrà fornire loro.

Do pertanto la parola al dottor Nannicosta.

NANNICOSTA. Signor Presidente, la problematica dei trapianti presenta sostanzialmente tre aspetti rilevanti sotto il profilo delle normative. Il primo è quello concernente l'accertamento della morte cerebrale, ed è anche quello che coinvolge più da vicino i reparti di rianimazione. Gli individui soggetti ad accertamento di morte cerebrale sono persone decedute nelle quali però il cuore batte ancora grazie ad una macchina che, ventilando i polmoni, nonostante la condizione di morte (perché parliamo di cadaveri), consente al cuore stesso di continuare

a pompare almeno per un certo numero di ore, nel corso delle quali si procede all'accertamento di morte secondo le norme di legge e si preserva la funzionalità degli altri organi. Tra l'altro, questo è il motivo per cui non si possono fare prelievi di organi a persone decedute con arresto cardiaco, perché l'arresto del cuore in pochissimi minuti danneggia irreversibilmente qualsiasi organo.

L'accertamento della morte encefalica è quindi il primo problema che si pone da un punto di vista legale.

Vi sono poi altri due aspetti, e sono quelli affrontati dalla legge n. 91 del 1999: la manifestazione di volontà, che è presente nella legislazione di qualsiasi Stato europeo, e l'organizzazione delle attività di donazione, prelievo e trapianto, che richiedono, oltre al prelievo, attività di coordinamento, di gestione delle liste di attesa e di trapianto propriamente detto; si tratta quindi di un sistema estremamente complesso.

Il Centro nazionale per i trapianti nasce nel marzo scorso in attuazione dell'articolo 8 della legge n. 91 del 1999 siamo quindi di fronte ai primi sei mesi di attività. L'applicazione della legge poneva tutta una serie di problemi all'attività del Centro; cercherò ora di riassumere brevemente la situazione o, meglio, come ha giustamente sottolineato il Presidente, di descrivere quello che vediamo dal nostro osservatorio.

Il primo aspetto, come dicevo, è quello dell'accertamento della manifestazione di volontà. La legge ha posto come obiettivo riguardo alla manifestazione di volontà il cosiddetto sistema del silenzio-assenso, che qui in Italia è presentato come silenzio-assenso informato, come mi pare abbia sottolineato la stessa Commissione sanità della Camera. In base a questo sistema va notificato un atto legale specifico a tutti i cittadini nel momento in cui si chiede loro di manifestare la propria volontà; all'interno della legge, il legislatore peraltro prevedeva già un periodo transitorio sancito dall'articolo 23.

Ciò è dovuto al fatto che per attuare il sistema del silenzio-assenso è necessario un registro informatizzato di tutti gli italiani che al momento in Italia non esiste presso nessuna istituzione; la legge stessa lo prevede in connessione con il meccanismo della tessera sanitaria. L'esistenza di questo registro informatizzato con i nomi di tutti i cittadini è una condizione imprescindibile per l'attuazione del silenzio-assenso perché, e mi scuso per l'elementarietà di quello che sto per dire, per ogni cittadino devono essere registrati due dati: se sia stato informato o meno e, in caso affermativo, se abbia risposto sì o no o non abbia dichiarato nulla. Se manca il primo tipo di informazione, è evidente che il meccanismo non può partire. Chiaramente la condizione per poter notificare ai cittadini la richiesta di dichiarazione di volontà basata sul silenzio-assenso è l'esistenza di questo registro, perché dobbiamo preoccuparci certamente di registrare se i cittadini vogliono donare o meno gli organi, ma soprattutto occorre sapere se sono informati o no. La legge è chiarissima su questo punto: se la persona non è informata, non si può effettuare il prelievo.

In mancanza del registro informatizzato, quindi, il silenzio-assenso non è di fatto applicabile, al di là della complessità della procedura di notifica. Anche su quest'ultima, peraltro, dovranno essere chiariti molti punti, e precisamente in che modo ogni singolo cittadino dovrà avere la ricevuta, perché notificazione significa passaggio dal messo comunale al singolo cittadino, in qualche modo come succede per i certificati elettorali; forse l'esempio non è dei più calzanti, ma il meccanismo è questo.

Questa situazione però è stata prevista dal legislatore, che con l'articolo 23 della legge n. 91 del 1999 introduce disposizioni transitorie, in attuazione delle quali sono già stati prodotti atti concreti.

Sostanzialmente l'articolo 23 – mi scuso se anche qui entro in dettagli tecnici – contiene un'affermazione importante, già presente nella normativa precedente ma che qui viene chiarita: è consentito procedere al prelievo di organi e tessuti dal soggetto di cui sia stata accertata la morte encefalica. Si dice con chiarezza, quindi, che ogni cittadino deceduto in condizione di avvenuto accertamento di morte encefalica va considerato come un potenziale donatore. È un'asserzione molto precisa e molto importante.

Il familiare, o alcuni familiari, possono opporsi; tale opposizione non può però essere fatta se, con un documento personale o con una registrazione presso la propria ASL, il cittadino ha dichiarato in vita la propria volontà positiva. In proposito, il decreto del Ministero della sanità l'8 aprile 2000 precisa le modalità con le quali i cittadini possono manifestare la loro volontà. Tale decreto, quindi, è attuativo anche dell'articolo 5 della legge n. 91 perché disciplina già anche quello che succederà quando sarà vigente il silenzio-assenso.

In sostanza, in ogni ASL – il servizio è già attivo in ogni regione presso almeno una ASL e sarà effettuato da tutte le ASL d'Italia a partire dal 30 ottobre prossimo – ci sarà un punto presso cui i cittadini potranno andare a dichiarare, con un sistema informatizzato che è già funzionante, la loro volontà o meno di donare gli organi. Oggi i cittadini possono farlo in 35 ASL d'Italia; siamo in una fase sperimentale del sistema, quindi non è stato dichiarato pubblicamente, anche se è stato detto, perché non si volevano creare problemi per quei cittadini che risiedono nelle ASL che non hanno ancora attivato questo servizio. Comunque un periodo di rodaggio è stato fatto, le regioni si stanno attrezzando, e si prevede che il sistema andrà a regime il 1° novembre prossimo.

Pertanto, per quanto riguarda la dichiarazione di volontà dei cittadini, si sta dando concreta attuazione alle disposizioni dell'articolo 23.

Vorrei ora soffermarmi sulla questione della morte cerebrale, per spiegare cosa succede concretamente quando un cittadino si trova in un reparto di rianimazione in condizioni di accertata morte encefalica. Premetto che stiamo raccogliendo le informazioni relative ai cittadini in un *database* centrale, situato presso il Centro nazionale (è dislocato all'esterno ma è sotto il nostro controllo e la nostra responsabilità), che sta per essere collegato a tutti i centri interregionali. Questi ultimi hanno già ricevuto l'*hardware*, cioè la parte informatica necessaria per collegarsi

con il Centro. Quando un cittadino si troverà in condizioni di morte encefalica in un reparto di rianimazione, il coordinatore locale potrà contattare il centro interregionale (o il centro regionale, che a sua volta contatta il centro interregionale), dove si provvederà a sottoporre la domanda al *computer*. In sintesi, il rianimatore, il coordinatore locale, invierà un fax, indicando il nome e il cognome del cittadino, al centro interregionale, dove ci saranno degli addetti che interrogheranno il sistema e forniranno la risposta.

Questo passaggio è già stato reso obbligatorio – anche se non si ha la piena funzionalità del sistema – da una circolare ministeriale dello scorso mese di agosto, nella quale sono precisate le modalità con cui il rianimatore può interrogare il sistema. E vero che lo fa indirettamente (d'altra parte in questo momento non sarebbe logico installare i terminali in ogni reparto di rianimazione), però almeno c'è questa possibilità e tale aspetto è già stato normato.

La circolare che ho menzionato ha regolato anche un altro punto importante, prevedendo un modulo unico per registrare l'opposizione o meno alla donazione, usato in tutti i reparti di rianimazione e valido per tutta l'Italia. È opportuno precisare che parliamo non più di consenso, ma solo di opposizione esercitata dai familiari aventi diritto, in attuazione del citato articolo 23. Le disposizioni transitorie contenute in questo articolo decadranno quando entrerà in vigore il sistema del silenzio-assenso. Tuttavia, noi non siamo ancora arrivati a quel punto. Su questo aspetto c'è un'informazione piuttosto carente: nonostante ci sia stato un buon rapporto con l'informazione, sono comparsi sui giornali i titoli relativi al silenzio-assenso. È stato piuttosto difficile spiegare che siamo in un periodo transitorio rispetto all'attuazione del sistema del silenzio-assenso, che è solo il punto di arrivo del processo ora in atto. Su questo aspetto la legge è chiara.

Il tema dei reparti di rianimazione è centrale, perché è lì che si trova il donatore. È indispensabile che il rianimatore proceda all'identificazione del donatore come soggetto in condizioni di possibile morte cerebrale, attui le procedure necessarie per dichiarare la morte cerebrale, mantenga nel donatore la funzionalità degli organi nel periodo di accertamento di morte cerebrale, contatti correttamente il familiare e il centro. In particolare per noi il contatto con il familiare è fondamentale in questa procedura (al di là della modalità dell'espressione del consenso, del silenzio-assenso, e così via), perciò l'operazione non deve avvenire in modo meccanicistico.

Tutte queste incombenze ricadono su una figura che è prevista dalla legge, quella del coordinatore locale. Le regioni sono molto indietro nell'attuazione delle disposizioni relative al coordinatore locale e questo incide sulle donazioni. Infatti, le regioni che stanno andando meglio dal punto di vista delle donazioni (segnalo l'Emilia Romagna, il Veneto e il Piemonte) sono quelle che hanno già emanato una normativa per l'attuazione delle disposizioni contenute nella legge, che demandava appunto alle regioni la competenza per le funzioni dei centri regionali e

per la figura del coordinatore locale. Uno dei punti critici è dato dal fatto che molte regioni non pagano il coordinatore locale, non riconoscono dignità professionale a questa funzione; hanno appiccicato delle etichette, per così dire, spesso ai primari, e il sistema non funziona bene. Quindi, sottolineo che esiste il problema non solo della nomina ma anche dell'attivazione del coordinatore locale. Risulta in modo evidente che, laddove si è provveduto in tal senso, ci sono più donatori.

La legge prevedeva l'emanazione di 12 decreti. Quattro di questi sono già stati emanati e riguardano la nomina della Consulta, la nomina del Centro nazionale (che non è un organismo monocratico; infatti al mio fianco ci sono i rappresentanti dei centri interregionali e questo è molto importante per la funzionalità del sistema), l'attuazione dell'articolo 5 (mi riferisco al decreto dell'8 aprile 2000 sulla manifestazione della volontà) e dell'articolo 21, relativo alle borse di studio. Esiste già un accordo con l'università di Barcellona. Stiamo per effettuare la selezione delle domande pervenute al Ministero e a gennaio partiranno 30 coordinatori locali, che andranno a Barcellona (punto di riferimento scelto dal Ministero per la prima tornata annuale delle borse di studio), da dove si irradieranno poi in tutta la Spagna. Comunque quest'anno la Consulta potrebbe anche dare indicazioni diverse. Ad esempio, qualcuno si è raccomandato di dare borse di studio per la parte chirurgica; attendiamo quindi di conoscere quale decisione prenderà la Consulta.

Per quanto riguarda gli altri otto decreti, in due casi si è già iniziato a provvedere ancora prima che vengano emanati i relativi decreti. Innanzi tutto, si è già iniziato a realizzare il sistema informatizzato, che si trova in una fase iniziale per quanto riguarda la parte relativa ai cittadini ed in una fase molto avanzata per ciò che concerne il contatto tra centri interregionali. Questo è un aspetto molto importante, perché sulla rete del sistema informatizzato verrà registrato dove sono i donatori in Italia, dove vengono compiuti i prelievi, dove vengono effettuati i trapianti e quali sono le liste di urgenza. In particolare, questo è uno dei punti chiave per garantire che venga dato l'organo al paziente che ha bisogno urgente. Attualmente si procede via fax, ma è chiaro che il sistema informatizzato porterà trasparenza e maggiore funzionalità. Inoltre, stiamo per inserire nel sistema informatizzato le liste di attesa.

Il secondo ambito in cui si è già iniziato ad intervenire, senza attendere l'emanazione del decreto, è quello della trasmissione dai centri interregionali al Centro nazionale delle liste di attesa. Abbiamo già ricevuto l'elenco informatizzato di tutti i pazienti in attesa e una serie di altri dati. Disponiamo già di un'analisi compiuta sul rene (che ho qui con me e se volete posso illustrarla dettagliatamente), cioè sappiamo perfettamente quanti pazienti sono in attesa di trapianto di rene in Italia (erano 6.820 alla fine di agosto) e presso quali centri si trovano. Per la prima volta abbiamo un quadro dettagliato anche per il trapianto di cuore, fegato e polmone. Sappiamo che ci sono 1.000 pazienti in attesa del trapianto di fegato, 1.000 per il trapianto di cuore e circa 150 per il trapianto di polmone.

Il Centro nazionale sta provvedendo ad elaborare – questo è il passo successivo – le linee guida per le liste di attesa del trapianto. Infatti, è stato costituito un gruppo di lavoro della Consulta, di cui fa parte anche l'associazione dei pazienti emodializzati, che si è già riunito. Il 20 ottobre presenteremo queste linee guida alla Consulta, in modo che entro la fine dell'anno potremo disporre di linee guida per le liste di attesa in Italia. Credo che anche questo sia uno dei passi più importanti ai fini dell'attuazione della legge.

Mancano ancora sei decreti. In particolare, un decreto riguarda il passaggio alle regioni delle autorizzazioni alle attività di trapianto, aspetto che va ad intersecarsi con le procedure di accreditamento. Questo decreto va emanato dopo aver consultato il Centro nazionale ed il Consiglio superiore. Stiamo cominciando ad elaborarlo, ma occorre tenere presente che il Consiglio superiore è stato nominato nei mesi scorsi.

Comunque stiamo già lavorando con loro e credo che si riuscirà ad avere questo decreto per la fine dell'anno; ovviamente vengono sentite anche le regioni.

Come prevede la legge, abbiamo già preso i primi contatti con la Conferenza Stato-Regioni per il decreto sui bacini di utenza che ogni regione deve avere per ciascun organo e dal quale dipendono anche le aggregazioni interregionali. Salvo che la Conferenza non intervenga con indicazioni diverse, la filosofia seguita dal Centro è stata quella del coordinamento tra le organizzazioni già esistenti, cercando di lavorare in maniera coordinata con i centri interregionali esistenti. Questa è stata l'indicazione di lavoro che abbiamo seguito e che sta dando discreti risultati: si lavora infatti regolarmente con la collaborazione di tutti e tre i centri interregionali.

Mancano altri quattro decreti, uno dei quali – quello sull'idoneità degli organi da trapiantare – è pronto. I tecnici lo hanno predisposto ma si tratta di un gruppo di lavoro della Consulta che deve formalmente approvarlo; appena lo avrà fatto, il Ministero potrà emanarlo secondo i tempi necessari. Tale decreto nasce dalla collaborazione tra il Centro nazionale e un gruppo di esperti della Consulta ed è aggiornato secondo le ultime modalità operative a livello internazionale.

I tre decreti rimanenti concernono l'aggiornamento delle tariffe, la normativa sull'importazione e l'esportazione di organi e l'emissione all'estero delle liste di attesa. Si tratta di tre decreti da varare ma le norme a cui fanno riferimento sono già in vigore. In altre parole, tali decreti rappresentano soltanto la modificazione di una normativa attualmente in vigore. Esistono già delle tariffe, ci sono già delle regole per inviare i pazienti in lista di attesa all'estero (cosa che vogliamo fare sempre meno perché vogliamo eseguire più trapianti in Italia) e anche sull'importazione degli organi sostanzialmente già esistono procedure internazionali e una normativa attualmente contenuta nella circolare 12 aprile 1992 sul rischio di trasmissione di agenti infettivi attraverso gli organi. In definitiva, si tratta di tre decreti importanti in una materia sulla quale però già esiste una normativa che sta funzionando e che andrà aggiornata.



Concludo fornendo alcuni dati. Come sapete, insieme ai certificati elettorali per l'ultimo *referendum*, è stato inviato ai cittadini un modulo per l'espressione della volontà di donare i propri organi. Sono stati distribuiti – non notificati – tra i 40 e i 45 milioni di moduli. Gli italiani sostanzialmente hanno espresso un atteggiamento positivo al riguardo e non ci sono state delle modifiche particolari nella situazione delle opposizioni al prelievo negli ultimi mesi. Le notizie sono tuttavia piuttosto frammentarie: c'è chi segnala un aumento delle opposizioni però i dati rilevati a giugno (mese nel quale abbiamo chiesto la situazione a tutti i centri regionali e interregionali) non confermano affatto tale tendenza. Comunque, in futuro il sistema ci consentirà un monitoraggio quasi settimanale di questi dati.

Il numero dei donatori sta aumentando: il nostro obiettivo è arrivare intorno a 14,5-15 donatori per milione di abitanti. Rispetto agli altri mesi dell'anno, nel mese di agosto si registra un calo, ma si tratta comunque di valori in crescita che pongono l'Italia nelle medie europee. A tale riguardo va fatta una precisazione perché, mentre la parte settentrionale del paese, compresa la Toscana, rientra in quei parametri (anzi ci troviamo nettamente sopra le medie, in quanto siamo secondi dopo la Spagna), la situazione è esattamente opposta nelle regioni meridionali, e questo aspetto è drammatico. A tale proposito faccio un'affermazione precisa senza tema di smentita perché è il punto chiave che indirizza il nostro lavoro: il numero dei donatori – e quindi il numero dei trapianti e quindi la possibilità di dare concreta assistenza ai cittadini in lista di attesa – dipende dall'organizzazione degli ospedali e dai coordinatori locali. Non è la manifestazione di volontà il fattore critico per aumentare il numero dei trapianti: la manifestazione di volontà è un atto doveroso attraverso cui i cittadini devono esprimere la propria volontà.

Naturalmente i cittadini hanno anche il diritto di essere informati. Proprio in questi giorni, in ritardo rispetto alla data inizialmente prevista per il mese di maggio, è partita una campagna informativa del Ministero. Il ritardo è da attribuire alla complessità delle procedure della gara che si è svolta a livello europeo in quanto la fornitura ha superato certi importi. Da profano, posso dire che si è trattato di un adempimento di non facile gestione dal punto di vista amministrativo; peraltro un concorrente che aveva perso, legittimamente, ha presentato ricorso al TAR. Anche questo episodio ha contribuito al ritardo perché fino a che il TAR non ha ritirato la sospensiva non si è potuto procedere. La campagna è quindi iniziata questa settimana con informazioni sui giornali e con *spot* radiofonici e televisivi sulle reti RAI; credo che l'ufficio stampa abbia chiesto di inviare gli *spot* anche sulle reti Mediaset.

Per quanto riguarda gli organi da trapiantare, va evidenziato che la sopravvivenza media in Italia è tra le più elevate in Europa, e questo si può affermare per tutti gli organi. Questo è un dato: la qualità dei trapianti in Italia è sempre stata molto buona. Ripeto, il nostro problema è il numero. Circa il rapporto tra numero dei trapianti e liste di attesa, abbiamo 7.000 pazienti in lista d'attesa per il trapianto del rene e

quest'anno arriveremo ad un risultato pari a circa 1.300-1.400 trapianti. Il dato si commenta da solo, ma comunque è nella media europea. I pazienti hanno bisogno di assistenza e il problema della carenza di organi in Europa è nettissimo, con l'eccezione della Spagna.

DE ANNA. E il Portogallo?

NANNICOSTA. Il Portogallo ha circa 20 donatori per milione di abitanti, per la precisione 19,7.

Abbiamo un dato e lo stiamo definendo meglio, ma probabilmente le liste di attesa non sono aumentate negli ultimi anni. In altre parole, il numero dei trapianti che riusciamo a fare è pari al numero dei pazienti che entrano in lista di attesa. Quindi queste ultime non stanno aumentando come, invece, stanno aumentando nella maggior parte dei paesi europei.

Per quanto riguarda il trapianto di fegato, la situazione è positiva con 1.750 trapianti e una lista di attesa più o meno corrispondente. Ciò soprattutto grazie al fatto che si sta diffondendo la tecnica dello *split liver* per cui per ogni fegato donato è possibile ottenere due segmenti che vengono trapiantati separatamente. Questo vale soprattutto per il trapianto di fegato pediatrico che in Italia ha raccolto molto successo.

Per il cuore ci sono circa 1.000 pazienti in lista di attesa rispetto a 300-350 trapianti. È un numero apparentemente basso, però occorre considerare che le indicazioni per il trapianto di cuore non stanno aumentando e che, se si riesce a prelevare il fegato fino al 90 per cento dei donatori, il rene fino all'80 per cento (e si possono trapiantare due reni provenienti dallo stesso soggetto), difficilmente viene prelevato il cuore a soggetti con un'età superiore a 40 anni. In definitiva, ci sono pochi cuori ma anche poche indicazioni di trapianto.

Per quanto riguarda i trapianti di polmone, ne vengono fatti in Italia circa un centinaio l'anno, con buoni risultati, e stanno per iniziare – se ne è parlato oggi in sede di Consiglio superiore di sanità con riferimento all'autorizzazione – i trapianti di intestino in due centri a livello nazionale.

Stiamo aumentando inoltre l'efficienza del sistema: vogliamo fare in modo che per ogni donatore siano utilizzati quanti più organi possibile e che, se qualche area interregionale non è in grado di utilizzare un organo, lo ceda ad altre organizzazioni. Stiamo poi lavorando molto, e vogliamo farlo sempre di più, con le regioni sul ruolo dei coordinatori locali, che rappresentano uno dei punti chiave del sistema.

In sintesi, la situazione presenta alcuni problemi rilevanti, soprattutto per quanto riguarda il Centro-Sud, problemi che esistono anche in regioni sviluppate come il Lazio; non è vero quindi che essi sono sempre legati ad una carenza di posti letto in rianimazione, anche se certamente quest'ultimo è uno dei fattori importanti che limita l'aumento delle donazioni nel Sud. È chiaro, infatti, che se in un reparto di rianimazione ci sono pochi posti letto, il rianimatore deve dare la precedenza alla cura dei pazienti acuti che possono arrivare rispetto all'accertamento di morte encefalica. Se si trova davanti ad una scelta, è chiaro che non procede

all'accertamento di morte, ed il potenziale donatore va in arresto cardiaco; questo è quello che sostanzialmente si verifica.

Occorre anche una migliore organizzazione a livello delle regioni, soprattutto nel Sud. Va detto però che ormai la funzionalità dei tre centri interregionali è buona e che il *procurement*, il reperimento di organi, è migliore nelle regioni AIRT (Associazione interregionale trapianti), dove ci sono più donatori. Tra queste, si distinguono particolarmente quest'anno l'Emilia Romagna ed il Piemonte; nelle regioni NIT (Nord Italia transplant) si distinguono particolarmente il Veneto e la Liguria. Vi sono poi le regioni OCST (Organizzazione Centro-Sud trapianti); i risultati migliori sono quelli della Basilicata, che sta migliorando molto per quanto riguarda l'organizzazione. Ci sono poi segni di miglioramento in Campania; non stanno invece migliorando il Lazio, l'Abruzzo ed il Molise.

BRUNI. Quale è la situazione in Lombardia?

NANNICOSTA. In Lombardia le donazioni stanno diminuendo; non ci sono dati positivi. I primi sei mesi di quest'anno indicano che, a fronte di una situazione di aumento in Piemonte, Emilia-Romagna, Friuli-Venezia Giulia e Puglia, si assiste invece ad una diminuzione in Lombardia, come pure nei primi mesi in Toscana, che però aveva ottenuto lo scorso anno risultati veramente rilevanti. La situazione è positiva in Umbria e Basilicata; c'è un rilevante aumento in Puglia ed un discreto aumento, comunque, di tutte le regioni meridionali, o quasi tutte, che però partivano da livelli molto bassi, che non sembra tuttavia confermato nei mesi di luglio ed agosto; ma occorre considerare che il dato mensile è soggetto ad una certa variabilità.

Vorrei concludere con una osservazione che secondo me chiarisce bene quali sono i problemi del sistema italiano. In alcune riunioni che abbiamo avuto con i colleghi a livello internazionale abbiamo scoperto che il sistema di calcolo dei donatori usato in Italia ci penalizza rispetto ad altri paesi. Sembra una banalità, però è importante sapere che in Italia si è sempre considerato donatore soltanto colui al quale sia stato prelevato un organo che poi è stato effettivamente trapiantato; in Spagna, per esempio, viene invece considerato donatore anche colui al quale è stato prelevato un organo che, dopo le indagini a livello biotipico che adesso vengono effettuate anche da noi, non viene trapiantato.

Apparentemente è solo una questione nominalistica, ma in effetti non lo è. Intanto, perché abbiamo sempre penalizzato i nostri numeri: con questa definizione di donatori effettivi saremo tra i 15 e i 16 donatori per milione, e questo bisogna saperlo perché, se ci confrontiamo con gli altri, occorre farlo sulla base degli stessi fattori. In secondo luogo, occorre saperlo perché chiarisce come il processo della donazione non sia stato posto al centro del sistema delle attività complessive, come invece è stato fatto negli altri paesi. Gli spagnoli dicono, con una frase che può sembrare ovvia ma molto vera, che se non ci sono donatori non si fanno trapianti: il

punto chiave è proprio quello delle donazioni. Se in Italia aumenteremo il numero dei donatori, aumenterà il numero dei trapianti e si riuscirà a dare una migliore risposta, tenuto conto che il livello qualitativo del sistema è buono. Stiamo migliorando e miglioreremo ancora con il sistema informatico nazionale ed il coordinamento delle attività, però dal nostro osservatorio le relazioni fra tutti i centri interregionali e la comunità trapiantologica nazionale sono buone. Questo dato di volontà collaborativa del sistema è positivo ed è una delle cause dell'aumento progressivo dei trapianti nel nostro paese.

Concludo scusandomi se mi sono un po' dilungato nell'esposizione, ma ho cercato di fornire alla Commissione un quadro complessivo della situazione.

PRESIDENTE. La ringraziamo, dottor Nannicosta, per la sua relazione.

Do ora la parola ai senatori che intendono porre quesiti e avere chiarimenti.

DE ANNA. Signor Presidente, onorevoli colleghi, permettetemi innanzi tutto di ringraziare il dottor Nannicosta per la sua relazione, a mio avviso molto precisa ed esaustiva, perché fotografa l'attuale situazione complessiva dei trapianti in Italia. D'altra parte, se questa Commissione ha deciso all'unanimità di avviare un'inchiesta per approfondire le sue conoscenze sull'organizzazione della rete dei servizi di rianimazione sul territorio nell'ambito della tematica sui trapianti, un motivo c'è: a fronte di una media europea di 16,5 donazioni per milione di persone, l'Italia, se ho interpretato bene i dati dell'AIRT che fotografano la situazione al 31 dicembre 1999, è solo a 13,7 donazioni.

Se però guardiamo al numero dei donatori in Italia dal 1992 al 1999, constatiamo che esso è sempre progressivamente aumentato e, come giustamente accennava il dottor Nannicosta, i consorzi che operano in Italia oggi ci dicono che al Nord le donazioni sono pari a 20,3 per milione di persone, al Centro sono pari al 13,8 (dato che all'incirca corrisponde alla media nazionale), mentre purtroppo al Sud siamo solo a 5,5.

Ebbene, vorrei porre tre domande per avere dei chiarimenti su alcuni aspetti ed acquisire degli elementi di valutazione che ci saranno utili per stilare la relazione finale, poiché questo documento dovrà offrire un contributo per capire come funziona oggi il sistema dei trapianti in Italia e quali sono eventualmente le carenze sulle quali è necessario intervenire. Nell'ambito di questa inchiesta, ci è sembrato opportuno audire innanzitutto il responsabile nazionale del coordinamento. Pertanto le siamo grati, dottor Nannicosta, per avere accolto il nostro invito.

Sappiamo che manca il registro informatizzato; del resto, la legge è stata approvata pochi mesi fa. Vorremmo però sapere entro quanto tempo si prevede che sarà pronto questo registro informatizzato nazionale, al quale potranno rivolgersi i centri interregionali per sapere in tempo reale,

tramite *computer*, se il paziente di cui è stata dichiarata la morte cerebrale può essere o meno sottoposto a prelievo.

Inoltre, lei ha descritto una procedura che prevede almeno tre passaggi: il coordinamento locale fa riferimento ad un coordinamento interregionale, il quale a sua volta contatta il coordinamento centrale. A mio giudizio – ma anche secondo l'opinione di alcuni operatori del sistema che si occupano materialmente di eseguire i trapianti – tutti questi passaggi non favoriscono lo snellimento del sistema, anzi ne determinano un sovraccarico, poiché potrebbero portare ad un aumento delle pratiche burocratiche.

Infine, poiché la legge cambia una situazione già esistente e quindi può creare qualche discrepanza, vorrei sapere – senza alcuna malizia, glielo assicuro - se attualmente vi è un buon rapporto fra il Centro nazionale ed i vari centri per i trapianti (il NIT, l'AIRT e quelli che operano nel Sud).

BERNASCONI. Anch'io vorrei ricevere informazioni più dettagliate sui tempi necessari per la realizzazione del registro nazionale, perché la fase transitoria prevista per legge è di due anni ed è già trascorso un anno e mezzo. Se mancano sia il registro sia la tessera sanitaria, come si pensa di affrontare il problema, dal momento che il periodo transitorio termina ad aprile 2001?

Inoltre, quante risposte sono state trasmesse alle ASL con i tesserini che sono stati inviati insieme al certificato elettorale? Infatti, se ognuno si è tenuto in tasca il proprio tesserino, nessuno di voi ha la documentazione relativa all'espressione della volontà dei cittadini.

Vorrei ricordare poi che al comma 3 dell'articolo 23 della legge n. 91 del 1999 si faceva espressamente riferimento ai documenti personali. A questo proposito, occorre tenere presente che in Italia l'Associazione italiana donatori di organi da molti anni svolge un'imponente attività di raccolta delle manifestazioni di volontà attraverso le tessere AIDO e i testamenti olografi. Vorrei sapere se questi sono considerati come documenti personali del soggetto e quindi validi ai fini della manifestazione della volontà.

Anch'io considero molto importanti le disposizioni relative ai coordinatori locali. Quali iniziative avete intrapreso affinché tutte le regioni attuino queste norme? È stata emanata qualche disposizione di tipo prescrittivo o impositivo da parte del Ministero o del Centro nazionale relativamente alla figura dei coordinatori locali? A tale proposito, pensate che i fondi stanziati dalla legge siano insufficienti e quindi siano necessari dei fondi aggiuntivi? È evidente, infatti, che lo svolgimento delle funzioni di coordinatore locale distoglie il medico dalle altre incombenze.

Inoltre, vorrei sapere se avete avviato un confronto con i rianimatori, i quali per legge prima avevano solo il compito di compiere un accertamento di morte preciso ma dovevano fermarsi rispetto all'attività di prelievo. Ora è il rianimatore o il prelevatore che deve preoccuparsi

di attestare la volontà del defunto o l'eventuale opposizione? È ovvio che nel primo caso si attribuirebbero un carico e una responsabilità enormi in più al rianimatore.

Al Congresso mondiale appena svoltosi a Roma è emerso che le donazioni in Italia sono aumentate lievemente, ma questo non ha cambiato gli equilibri – prima lo ha riconosciuto anche lei – tra Nord, Centro e Sud. Nonostante l'aumento delle donazioni, si è notato che il numero dei trapianti è leggermente diminuito. Si è ipotizzato che non sia stata effettuata una selezione accurata dei donatori, per cui – soprattutto nei trapianti multiorgano – molti organi si sarebbero persi. Vorrei sapere come spiegate la diminuzione dei trapianti, o comunque del numero di organi utilizzati, e che cosa intendete fare al riguardo.

Poiché il Centro nazionale ha la diretta responsabilità sulle urgenze o su quei trapianti che hanno bacino nazionale, come vi state attrezzando perché il Centro diventi il punto di allocazione degli organi? Ritengo che questo sia un aspetto delicatissimo.

Infine, vorrei affrontare una questione che esula da questo discorso, ma che comunque credo rientri tra le sue competenze. Mi riferisco al trapianto da vivente, in particolare allo *split liver*, cioè il trapianto di una parte del fegato prelevato da vivente. Mi è giunta notizia – ma vorrei ricevere una conferma da parte sua, perché un fatto simile sarebbe estremamente grave – che qualcuno pensa di effettuare il trapianto da vivente, e in particolare l'epatectomia parziale per trapianto, in libera professione e che si sta già attrezzando a questo scopo. È importante chiarire questo punto, perché ciò scardinerebbe tutto l'attuale ordinamento sui trapianti.

CAMERINI. Signor Presidente, anch'io ringrazio il dottor Nannicosta, a cui rivolgo i miei personali auguri per la sua attività che considero un impegno molto duro e difficile. Vorrei inoltre aggiungere che alcuni membri di questa Commissione al momento della votazione della legge sui trapianti avevano manifestato forti perplessità sulla realizzabilità di alcune norme in essa contenute.

Partirei quindi dall'articolo 8 della legge n. 91 del 1999 che definisce le funzioni del Centro nazionale per i trapianti. Lei ne ha anticipate alcune, e talune di queste sono attività tipiche di orientamento e di indirizzo: la definizione di parametri tecnici, l'individuazione dei criteri per l'assegnazione degli organi, le linee guida, i criteri per la qualità dei laboratori di immunologia, la soglia minima di attività di trapianti nei vari centri. Mi piacerebbe sapere quante di queste attività avete potuto realizzare e quante no. Ci sono poi alcuni aspetti più strettamente operativi, quali la verifica dell'applicazione dei criteri (se riuscite ad avere un *feed back* di ritorno), l'assegnazione degli organi per i casi di urgenza e per i programmi definiti a livello nazionale. Quanti di tutti questi compiti – per questo motivo le ho fatto gli auguri all'inizio – siete veramente riusciti a portare a compimento?

La seconda parte del mio intervento è legata alla manifestazione della volontà e la mia domanda fa riferimento anche agli interventi dei colleghi De Anna e Bernasconi. In verità, alcuni di noi nel passato temevano che sarebbe stato estremamente difficile attivare il sistema secondo le norme della legge.

BERNASCONI. Continuiamo a temerlo.

CAMERINI. Il recente invio dei moduli in concomitanza con lo svolgimento degli ultimi *referendum* è stata sicuramente un'operazione di buona volontà, però questo non ha nulla a che fare con quanto previsto dalla legge, la quale prevede che vengano definite le modalità con le quali i soggetti sono tenuti a dichiarare la propria volontà. Quella dei moduli è stata un'operazione pragmatica per ottenere un certo numero di adesioni, ma sono veramente interessato a sapere quanti di quei cittadini che hanno ricevuto il tesserino hanno espresso la propria volontà. Il sistema – macchinoso, in verità – delineato dalla legge prevede che gran parte dei cittadini riceva la notifica della richiesta di espressione della propria volontà; si dovrà poi accertare chi ha detto sì e chi ha detto no e se chi non ha risposto è stato effettivamente informato. Anno per anno, a seconda del livello di età raggiunto, ci sarà un gruppo di cittadini che uscirà dalle liste e un gruppo che entrerà in rapporto al raggiungimento della maggiore età. Ancora, ci saranno delle modalità attraverso cui periodicamente i cittadini dovrebbero essere sollecitati a manifestare la propria volontà. O magari i cittadini ad un certo punto potranno cambiare opinione. Tutto questo dovrà essere inserito nel sistema.

Questo sistema a noi sembrava macchinoso. Non esiste in nessuna parte del mondo ed eravamo estremamente timorosi e perplessi sulla sua reale operatività.

Se possibile, vorrei un'altra risposta. Esistono enormi differenze tra Nord e Sud del paese. C'è qualche progetto in base al quale si possa effettivamente migliorare la risposta e aumentare l'adesione dei cittadini del Sud?

Vorrei quindi sapere qual è l'andamento dei trapianti di rene da vivente: sono in aumento o no?

Infine, non ho visto che raramente i dati concernenti un trapianto molto difficile come quello cuore-polmoni. Qual è il numero di questi trapianti in Italia e, soprattutto, quali sono i risultati?

CASTELLANI Carla. Signor Presidente, prenderò brevemente la parola anche perché il tempo stringe e vorrei dare modo al nostro ospite di replicare compiutamente. Tra l'altro mi riconosco in alcune domande già formulate dal senatore De Anna e dalla senatrice Bernasconi.

Intanto vorrei ringraziare il dottor Nannicosta per la sua lucida relazione che ci fa oggettivamente capire molte cose.

Quanto, nell'elaborare la legge sui trapianti, ritenessimo importante ai fini dei risultati l'organizzazione degli ospedali rispetto alla

manifestazione di volontà lo dimostra proprio il ruolo da lei svolto. Lei ha affermato – e penso di aver capito bene altrimenti mi corregga – che il numero di donatori nei due anni successivi alla promulgazione della legge è sostanzialmente cresciuto con lo stesso *trend* con cui cresceva anche prima della legge. Quindi, in questi due anni non c'è stata una sostanziale modificazione. Quello che è rimasto ancora molto evidente è soprattutto la forbice tra Nord e Sud del paese. Ciò a nostro avviso – e lei lo ha focalizzato molto bene – dipende dalla mancanza di coordinatori locali, mancanza che credo interessi prevalentemente le regioni del Centro-Sud dove non è stata attivata questa figura ma soprattutto non c'è stato un potenziamento delle attrezzature (non solo dei posti letto) delle rianimazioni, soprattutto di quelle che insistono nei reparti neurochirurgici, dove viene trovata la gran parte dei pazienti donatori.

Un altro dato, a mio avviso, accredita ancora di più il nostro convincimento, il fatto cioè che durante i mesi estivi – come diceva poc'anzi – si registra una diminuzione delle donazioni, nonostante in quel periodo vi sia una maggiore incidenza di traumatismi da incidente stradale.

*NANNICOSTA.* Questo dato dimostra con chiarezza che il problema è l'organizzazione delle rianimazioni e non il numero degli incidenti stradali. È una prova abbastanza chiara.

Questo per me è il punto qualificante, è l'obiettivo che dobbiamo tentare di raggiungere perché lì si trova il perno dell'esito positivo o negativo di questa legge. Sicuramente la manifestazione di volontà porterà grosso contributo, nonostante l'eccessiva farraginosità delle modalità prescritte, però credo che tutti noi dovremo cercare di concentrare la nostra attenzione, anche nella prossima finanziaria, e in tal senso mi rivolgo al Presidente, per cercare di dare un maggiore sostegno a questo sistema organizzativo che fa acqua proprio nel momento in cui potrebbe dare una risposta sicuramente più corposa.

*BRUNI.* Sarò assai breve, perché molte domande sono già state fatte. Innanzi tutto desidero ringraziare il dottor Nannicosta, che conosco ormai da tempo, da quando ho cominciato a lamentarmi per il problema dei decreti attuativi; ma credo che da allora tante cose siano cambiate ed i decreti stiano ormai per essere portati a compimento.

Una questione che mi ha sempre interessato è quella della campagna informativa, che mi sembra sia finalmente partita, ma un po' troppo a cuor leggero. Volevo sapere, naturalmente, se intendete ampliarla, perché per come è stata fatta adesso l'informazione non è sufficiente e quindi credo che si debba fare qualcosa in questa direzione.

Volevo inoltre sapere, per quanto riguarda quei tesserini che sono stati inviati ai cittadini, innanzitutto, quanti hanno risposto e poi quanti sono stati i sì e i no, anche per capire se poi questo sistema può funzionare.



Lei ha parlato di due centri nazionali per i trapianti di intestino. Quali sono?

*NANNICOSTA.* Torino e Modena. Sono le due richieste che sono state presentate recentemente; ne abbiamo parlato proprio questa mattina. Modena ha presentato richiesta nel novembre 1999, Torino invece nel mese di giugno.

*BRUNI.* E qual è la situazione per quanto riguarda i trapianti di fegato? Non sono più aggiornato: siamo fermi ancora a un solo centro?

*NANNICOSTA.* No, ne abbiamo due, ma su questo, se me lo consente, risponderò dopo in maniera molto precisa.

*BRUNI.* Avrei molte altre domande da fare, però mi fermo qui.

*NANNICOSTA.* La prima serie di domande riguarda sostanzialmente la macchinosità del sistema per l'acquisizione della manifestazione di volontà e la certificazione del silenzio-assenso. Si può fare un sistema informatizzato come dice la legge di fare? La risposta è senz'altro affermativa, però occorre l'elenco informatizzato di tutti i cittadini. Va individuata con precisione l'istituzione che deve farlo, perché oggi non è chiaro quale sia tale istituzione o, meglio, è chiaro in termini di tessera sanitaria, ma non si parla di applicazione vicina del sistema della tessera sanitaria. Questo non è un compito diretto del Centro nazionale: noi dipendiamo evidentemente dalla struttura che farà questo. Ovviamente siamo attenti a questo sistema: se il sistema della tessera sanitaria si chiude in un periodo di due anni, con le tessere sanitarie noi abbiamo l'elenco informatizzato da cui poter partire, definendo una procedura per cui le ASL possono effettuare la necessaria notifica ai cittadini. La macchinosità della procedura c'è: la scelta del legislatore di realizzare il sistema del silenzio-assenso informato, con l'informazione che si concretizza nella notifica, rende tutto più complesso rispetto ad altri paesi, dove ci si limita ad avere un registro dei non donatori. Non tocca a me esprimere un parere in merito; certamente la soluzione di tipo garantista richiede una precisione ed una macchinosità non semplici da gestire. Tuttavia, ritengo che con calma saremo in condizione di farlo.

*BERNASCONI.* Ma quando? Nel 2001 c'è la scadenza di legge.

*NANNICOSTA.* Nel 2001, non credo. Direi che entro un anno, o entro sei mesi, dall'istituzione del registro informatizzato – non vorrei però indicare scadenze temporali sulle quali ci sarà poi discussione, perché sono del tutto ipotetiche, preferirei non darle – si potrebbe andare avanti con la procedura che devono attuare le ASL, che è abbastanza codificata. Le ASL dovranno notificare ai cittadini (con una procedura simile a quella

dei comuni con i certificati elettorali), poi ci vorranno i novanta giorni che la legge prescrive per la risposta dei cittadini.

**BERNASCONI.** I comuni non hanno neanche la certezza della notifica dei certificati elettorali, tanto che tengono aperti durante le elezioni gli uffici per dare il certificato a tutti coloro che non lo hanno ricevuto.

**NANNICOSTA.** Il problema esiste; noi abbiamo il problema di effettuare la notifica a tutti i cittadini, perché non sono donatori tutti coloro ai quali la notifica non è pervenuta: su questo punto la legge è precisissima. Devo dire che anche quello che è successo adesso, con i tesserini, ci ha dato un'idea di quello che potrà avvenire quando le ASL dovranno effettuare la notifica. Si dovrà attuare una procedura che per loro non è abituale, quindi sarà abbastanza complesso gestire questa fase. Non è impossibile, come è stato detto, ma sarà comunque macchinoso.

Esiste un sistema informatizzato in grado di reggere questa massa di dati o ciò aumenta la burocrazia? Mi sentirei di rispondere in senso positivo, perché i sistemi moderni reggono bene questo volume di dati. Il collegamento sarà con i centri interregionali, in futuro con i centri regionali, ma sostanzialmente il carico di lavoro in più per il rianimatore consiste nell'inviare un fax e ricevere risposte sempre via fax, quindi non è un carico di lavoro così eccessivo. Però il problema della macchinosità della struttura esiste. Alla domanda: «sarete in grado di fare fronte a tutto questo?», la risposta è affermativa. Il punto chiave, però, è l'esistenza di questo elenco; noi possiamo considerare ragionevolmente tempi tra i sei mesi e un anno dal momento in cui sarà stato realizzato questo sistema informatizzato.

**BERNASCONI.** Ma quando sarà avviato questo sistema?

**NANNICOSTA.** Questo con franchezza non è di competenza nostra. Io sarò l'utilizzatore di un qualcosa che il Ministero evidentemente dovrà mettere a punto. Il passaggio della legge che fa riferimento alla tessera sanitaria è molto preciso in questo senso. Il comma 2 dell'articolo 5 della legge n. 91 del 1999 recita: «Alle disposizioni del presente articolo è data attuazione contestualmente alla istituzione della tessera sanitaria». È chiaro che finché non avremo un altro sistema informatizzato di riferimento, questo discorso diventa difficile.

**DE ANNA.** Mi scusi, ma non è questo il problema, perché abbiamo visto che proprio quando ci sono più incidenti ci sono meno donazioni. Questo significa che il problema non è tanto quello di avere 57 milioni di donatori, ma avere dei donatori mirati. La legge quindi doveva cercare di colpire il bersaglio, il nocciolo del problema, e cioè incentivare chi

riesce in pratica a convincere un uomo a diventare donatore al momento giusto.

*NANNICOSTA.* Io su questa affermazione sono d'accordo. Bisogna distinguere, e l'ho precisato, il problema della manifestazione di volontà da quello del reperimento di organi, sono due aspetti molto diversi. Noterete che sulla questione del reperimento degli organi c'è un sostanziale accordo.

Non l'ho detto prima, ma ringrazio moltissimo per essere stato invitato a questa audizione. Devo dire che abbiamo ricevuto da tutti i parlamentari con i quali mi è capitato di venire a contatto il massimo di appoggio e per noi la certezza che le istituzioni Camera e Senato ci appoggiano in questo momento è veramente fondamentale per la nostra sopravvivenza, per una struttura nuova che nasce in mezzo a strutture esistenti.

Quindi c'è la massima disponibilità da parte mia, in termini istituzionali ma anche non istituzionali, a presentarmi in qualsiasi momento per offrire il mio contributo.

Per quanto riguarda il periodo transitorio, probabilmente i due anni dovevano essere considerati a partire dall'avvio del sistema informatizzato, ma ora non ricordo con esattezza il testo normativo.

*BERNASCONI.* L'articolo 23, comma 5, recita: «Fino alla data di attivazione del sistema informativo dei trapianti di cui all'articolo 7, e comunque non oltre i ventiquattro mesi successivi alla data di entrata in vigore della presente legge (...)».

*NANNICOSTA.* Allora ha ragione lei, senatrice Bernasconi. Comunque, la realtà è che potremo terminare il periodo transitorio quando sarà realizzato questo elenco. Abbiamo cercato di farlo, siamo anche stati consultati in merito.

*BRUNI.* Ma il ritardo c'è stato per altri motivi, lo sappiamo!

*NANNICOSTA.* Vorrei ora rispondere alla senatrice Bernasconi sulla questione dei documenti personali. Ovviamente il testamento olografo è un documento personale. In questi mesi c'è stato anche un dibattito su tale argomento fra l'AIDO e l'ufficio legislativo del Ministero; per chiarire questo punto è stata emanata una circolare, in cui si afferma in sintesi che il testamento olografo è certamente documento personale. Restano perplessità circa la disponibilità immediata del testamento olografo perchè essendo custodito in cassaforte non vi si può accedere immediatamente. Comunque, stiamo elaborando un sistema grazie al quale verificheremo centralmente i testamenti olografi dell'AIDO e inseriremo nel registro informatico anche i dati relativi a tutte le persone che hanno manifestato la loro volontà in questo modo. Quindi garantiamo il massimo supporto e la massima cooperazione all'AIDO.

Il tesserino non prevedeva che ci fosse un ritorno dei dati. Uno degli aspetti più importanti, secondo me, è il fatto che vale qualsiasi pezzo di carta (ovviamente con data e firma) su cui sia espressa la volontà di donare l'organo. Questo impedisce l'opposizione dei familiari. Quindi il tesserino è solo una modulistica, non è indispensabile.

Per il momento ci sono pochissime adesioni perché non abbiamo pubblicizzato il nuovo sistema. Tuttavia adesso stiamo avviando due campagne di informazione importanti. Innanzi tutto, è stata aperta una pagina *web* del Centro nazionale trapianti nel sito del Ministero della sanità, e questa è ricchissima di informazioni e di dati. Inoltre, il Centro nazionale funziona come *call center* per tutta l'Italia. Si pensi che nel momento «caldo», quando sono stati inviati i tesserini, abbiamo ricevuto circa 5.000 telefonate. Abbiamo chiesto a ognuno che telefonava di esprimere la propria opinione, quindi abbiamo a disposizione anche i risultati di questi sondaggi. Possiamo dire che il 70-75 per cento dei cittadini è favorevole senza dubbi, il 10-12 per cento circa è contrario e le altre persone non si sono dichiarate. Questi sono i dati a tutt'oggi disponibili, perché quelli del sistema informatizzato sono pochi e tuttora non fanno campione. Comunque, possiamo pensare che il 65 per cento delle persone sia favorevole e circa il 35 per cento contrario, anche se bisogna considerare che molte persone tendenzialmente contrarie sono state le prime a porre domande. Per cui alla fine credo che (ma questi sono dati ormai accertati) circa 7-8 persone su 10 si dichiareranno a favore, considerato che qualcuno non si esprimerà.

Da un punto di vista operativo, il tesserino è servito a porre il problema della donazione in ogni famiglia. Adesso i familiari che si trovano di fronte all'evento della morte cerebrale sanno già che cosa succede. Non so dire se questo fatto sia positivo o negativo in assoluto. A volte il familiare afferma che il congiunto, quando era in vita, si era dichiarato contrario alla donazione – è una possibilità prevista – e quindi non si può procedere al prelievo. L'applicazione di questa legge sposta il tema sulla scelta in vita e non, come succede in altri paesi, sul colloquio con il familiare. Si tratta di un punto che bisogna tenere presente; non è detto che questo passaggio sia favorevole alle donazioni, però in tal modo si rispetta il cittadino.

Il senatore Bruni ha detto che la campagna pubblicitaria è leggera, ma occorre considerare che è iniziata solo da tre giorni, quindi dobbiamo aspettare per vederne gli effetti. Tra l'altro, stiamo per distribuire due milioni di *dépliants* nei quali si risponde alle 10-15 domande più frequenti poste dai cittadini. Questi fogli verranno distribuiti in tutte le ASL, in ogni punto in cui i cittadini possono registrare la loro volontà, nei centri per i trapianti e presso tutti i coordinatori locali. Certo, i mezzi della campagna non sono grandi, ma corrispondono ad un miliardo e 400 milioni di lire, cioè il fondo stanziato dalla legge. Quindi sotto questo aspetto è stato fatto tutto ciò che si poteva fare. Non è facile giudicare se sia sufficiente o meno, però si potrebbe cercare di ottenere più fondi per il prossimo anno, in modo da poter lavorare in un'altra maniera. Comunque la

diffusione dello *spot* televisivo (che crediamo sia discreto) sta cominciando in questi giorni; altrettanto vale per quello radiofonico.

Mi interessa parlare soprattutto dei coordinatori locali, che rappresentano il punto chiave di tutto il sistema. Costoro devono essere sicuramente incentivati, perché si tratta di una professione medica che va retribuita. Si può procedere in vari modi. Per incentivare le regioni, cercheremo di attivarci attraverso la Conferenza Stato-regioni. Inoltre, anche il Ministro si è assunto un impegno che dovrebbe concretizzarsi nel prossimo periodo. Naturalmente questa Commissione può cercare di aumentare i fondi a disposizione dei coordinatori locali. Bisogna tenere presente che il coordinatore locale è un medico, il quale deve avere la possibilità, almeno in certe ore, di dedicarsi al problema della donazione; occorre quindi metterlo in condizione di svolgere il suo lavoro, di occuparsi soprattutto di coordinamento. Anche a livello locale deve esserci un esperto di donazione, che va formato e preparato. Poi l'incarico potrà essere affidato ad un rianimatore che svolge questa funzione a tempo parziale o che vi si dedica completamente, oppure ad un altro soggetto diverso dal rianimatore. Ci sono diversi modelli, anche tra le regioni che si ispirano agli esempi europei. Comunque è necessario che il coordinatore locale sia retribuito per quello che fa: questo è uno degli elementi decisivi di questo sistema. Ci può anche essere una via semplice: il coordinatore locale è un medico, che costa circa 150-160 milioni; si fanno i calcoli, si stabilisce che ci sia questo fondo per ogni reparto di rianimazione e si finanzia in modo esclusivo quella funzione, che è critica. Le regioni che hanno finanziato questa funzione hanno conseguito i risultati migliori. In Emilia Romagna c'è un sistema di questo genere.

CASTELLANI Carla. Ed è quello che funziona in Spagna.

NANNICOSTA. Sì, non si è inventato niente.

Per quanto riguarda il discorso della differenza tra Nord e Sud, questo è il nostro principale problema. La differenza dipende non solo dal coordinatore locale, ma anche dall'efficienza della rete sanitaria, perché quando c'è il donatore bisogna procedere ad una serie di accertamenti, fare le necessarie ecografie, valutare i fattori di rischio effettivo, occuparsi di tanti aspetti in fretta. Ciò comporta un impegno notevole per il rianimatore. Sono d'accordo con la senatrice Bernasconi quando afferma che in questo modo assegniamo al rianimatore del lavoro in più, perciò dobbiamo cercare di affiancargli qualcuno che svolga questa funzione. In questo modo, i donatori aumenteranno.

È chiaro che laddove c'è un ospedale che dispone di servizi efficienti le cose vanno molto bene, mentre laddove, specie al Sud, l'atto della donazione è visto come un atto singolo all'interno di un ospedale dove è difficile avere i servizi necessari (ad esempio, se non c'è l'ecografista che fa l'ecografia cardiaca non si espia il cuore), nascono i problemi.

Mi è stato chiesto perché aumentano – sia pure poco – i donatori e non aumentano gli organi. Dalle proiezioni degli ultimi sei mesi risulta

invece un parziale aumento del numero degli organi. Vorrei far rilevare che ormai in diverse regioni viene accettato il donatore anziano. Questo donatore non dona il cuore ma si arriva a due trapianti di rene su 100 in questi casi; il donatore anziano può donare il fegato fino a 80-85 anni. Non è vero che aumentano i donatori e non aumentano i trapianti: sono comunque aumentati, però in alcune zone del paese si registra un uso minore degli organi disponibili, e questo aspetto va assolutamente affrontato.

Per quanto concerne il trapianto di fegato da vivente, la questione verrà affrontata dal Consiglio superiore della sanità nella prossima seduta perché occorrono regole certe. Il problema si pone: senza regole precise si rischia su tutto.

Vorrei precisare che i trapianti in Italia si effettuano esclusivamente nelle strutture pubbliche; è vero che la legge parla di strutture «accreditate», e questo potrebbe diventare una finestra, però è chiaro che solo una struttura pubblica può consentire l'utilizzo di quanto serve ad un trapianto, tanto più con gli elevati fattori di rischio connessi al trapianto da vivente. Mentre sul rene i rischi sono ormai bassissimi, quasi trascurabili, così non è per il trapianto di fegato. Quindi bisogna fissare delle regole precise per le procedure che tutti i centri autorizzati dovranno rispettare.

In Italia si fanno pochi trapianti di rene da donatore vivente, solo il 6 per cento, mentre in lista di attesa si trovano numerose persone che potrebbero ricevere l'organo da vivente. Anche a questo riguardo sono necessarie regole precise. Occorre poter verificare senza alcun dubbio che la donazione sia spontanea, non avvenga su pressione e che vengano seguite le linee guida che stanno mettendo a punto alcune organizzazioni internazionali, quali il Comitato per la bioetica del Consiglio d'Europa e l'Associazione internazionale dei nefrologi. Sono questioni che dovremo affrontare e in fretta perché dovranno andare all'esame della Consulta entro la fine dell'anno. In tale ambito il ministro Veronesi ha dato un impulso preciso e siamo tenuti a rispettarlo, ma devo aggiungere che sono ben lieto di ricevere impulsi del genere.

La filosofia di aumentare i trapianti tocca diverse problematiche, a seconda che si tratti di trapianto da cadavere o da vivente.

Ci troviamo nella metà della media europea dei trapianti da vivente, che probabilmente possono essere aumentati, ma vanno effettuati con attenzione.

Occorre soprattutto un registro di tutti i donatori viventi; una delle cautele ipotizzate dal Consiglio d'Europa, ad esempio, è che i riceventi un organo da vivente siano pazienti già in lista di attesa in modo da monitorare, controllare e seguire questo evento così come accade per il trapianto da cadavere. Quindi, chiarendo le regole che già esistono e stabilendo che ci possono essere più trapianti renali da donatori viventi, bisogna agire conseguentemente perché ci sono molti pazienti in lista di attesa. Ovviamente il sistema va regolato – su questo è necessario essere precisi – basandosi su regole in vigore anche a livello internazionale.

Da ultimo, vorrei soffermarmi sull'aspetto finanziario. Nella finanziaria abbiamo chiesto un aumento dello stanziamento dei fondi destinati al settore. È rimasto il problema del servizio garantito dal Centro nazionale 24 ore su 24. Per assicurare questo servizio dovremmo avere quattro medici; tuttavia in una logica di buona collaborazione con i centri regionali potremmo sorvegliare che questi svolgano bene tale funzione, verificandolo attraverso il sistema informatico nazionale. Per questo occorrono però ulteriori stanziamenti.

Ribadisco che il perno del sistema sta nella figura del coordinatore locale: al riguardo sono disponibilissimo ad esaminare più in dettaglio le soluzioni. Se si finanzierà il coordinatore locale le donazioni aumenteranno.

DE ANNA. Questo è un dato fondamentale.

NANNICOSTA. È un dato che mi sembra fondamentale e preciso.

PRESIDENTE. A nome della Commissione, ringrazio il dottor Nannicosta per la ricchezza delle informazioni fornite e dichiaro conclusa l'audizione.

Rinvio il seguito dei lavori ad altra seduta.

*I lavori terminano alle ore 16,30.*

