



**Intervento di Roberto Costanzi al convegno organizzato dal FORUM Nazionale
in collaborazione con l'ANCI Puglia**

“Rifiorisce la Vita”

Taranto del 17 aprile 2004

(bozza non corretta)

Vi racconto un sogno: ho sognato di bere a volontà da una enorme bottiglia d'acqua ghiacciata. Questo è il sogno ricorrente di oltre 30.000 italiani con una malattia grave: l'insufficienza renale cronica in dialisi.

Sì perché la dialisi, questa straordinaria tecnica medica che consente di sopravvivere, ha un problema insormontabile: non si può bere, non liquori pregiati, ma acqua, quella che vedete sul tavolo a disposizione dei relatori; un gesto semplice che viene negato a causa della malattia e della terapia, per sopravvivere.

Solo una parte di queste 30.000 persone, circa 9.000 sperano in un trapianto renale, per tornare a vivere, per tornare a bere acqua a volontà.

Un nefropatico in dialisi ha perlomeno la speranza di sopravvivere aspettando un rene, un cardiopatico o un epatopatico, non hanno nemmeno questa speranza, o il cuore e il fegato arrivano o

Ecco perché la donazione degli organi dopo la morte consente a queste persone, a noi, di poter continuare a vivere.

Per abitudine non parlo mai solo di donazione degli organi dopo la morte, pensate alla donazione del sangue, del midollo osseo, della placenta, donazioni da vivente, che non costano nulla, non rendono nulla, ma danno la soddisfazione di aver fatto del bene al prossimo.

La Puglia è una delle Regioni d'Italia dove sono state registrate il maggior numero di manifestazioni di volontà per la donazione degli organi: oltre 7.000, un fatto importante che dovrebbe essere imitato da molte altre Regioni italiane, organizzando le ASL per poter consentire ai cittadini di esprimersi, anche per dire no, perché la legge che come malati abbiamo voluto, consente liberamente di esprimersi.

Nel 1996 per ottenere la legge, in discussione da circa 20 anni, abbiamo sviluppato un semplice ragionamento, capovolgendo quanto era stato fatto negli anni precedenti, noi malati non eravamo più i destinatari della legge, ma i beneficiari; i destinatari erano e sono i cittadini che devono esprimersi e seppur lentamente si stanno esprimendo, dandoci ragione.

Può sembrare una sceneggiata, ma ad una manifestazione a piazza Montecitorio, per un errore della Polizia, che ci ha scambiato per altri, ci e' stata data qualche manganellata. Tutti i giornali nei giorni successivi hanno riportato la notizia, una pubblicità imprevista e, alla fine, gradita perché ha risvegliato i deputati alla discussione della legge, approvata definitivamente 5 mesi dopo.

I trapianti in Italia aumentano ogni anno, le previsioni per il 2004 sono ottimistiche; certo ognuno di noi vorrebbe effettuare il trapianto nella propria regione, ma oggi non importa dove i cittadini devono andare per operarsi, abbiamo già raggiunto il risultato del maggior numero di trapianti effettuati, se ci guardiamo indietro solo di qualche anno, infatti, ci rendiamo conto che sono stati effettuati passi da gigante.

Ma torniamo alla vostra presenza, il ruolo dei Sindaci, in questa dura lotta contro il tempo può essere importante e poco costosa, vi propongo alcune cose che possono caratterizzare la vostra amministrazione.

- Il primo intervento è quello di dichiarare la propria volontà alla donazione degli organi, spero ovviamente positiva: il primo cittadino da' l'esempio ai propri concittadini.
- Consentire al FORUM Nazionale di poter affiggere gratuitamente i manifesti della campagna ministeriale per la donazione degli organi; il gratis consente a noi di poter affiggere un numero enorme di manifesti, più manifesti vengono esposti, più cittadini vengono raggiunti.
- Consentire alle associazioni che operano sul territorio di poter essere presenti con stands per divulgare le ragioni della donazione degli organi, così da essere testimonial dirette verso i cittadini con cui esse vengono a contatto.
- Attivare all'interno del sito del vostro Comune un link che si colleghi al sito ministeriale www.daivaloreallavita.it - sito ufficiale del Ministero della Salute - dove si trovano tutte le notizie utili per una informazione corretta e una scelta consapevole, magari collegandosi anche al nostro sito: www.forumtrapianto.org - dove si possono reperire le nostre 17 associazioni, attive in tutta Italia, con le nostre iniziative.
- Far sì che sempre di più nei distretti delle ASL siano attivi i punti di raccolta delle manifestazioni di volontà; le 7.000 raccolte in Puglia sono già un buon risultato, ma non basta, occorre fare di più.
- Coinvolgere in tutto questo i presidenti di Provincia, i Direttori Generali della ASL e l'amministrazione della Regione Puglia.

La vita del trapiantato d'organo, come afferma il titolo del convegno rifiorisce, ma non tutti se ne accorgono; vi racconto una storia vera: dopo il trapianto, per rinnovare la patente di guida, solo la B, bisogna andare ogni due anni ad una visita presso una commissione provinciale: costo, tra viaggi, conto corrente, marche da bollo, foto, circa Euro 50.00. Una

vera e propria tassa sulla salute! veniamo trattati insieme a persone che le malattie non se le sono trovate addosso improvvisamente. Per inciso, questa storia va avanti da tanti anni e da troppi governi: per il Ministero dei trasporti, il trapianto, l'atto di donazione non esiste. Per concludere questo breve intervento, tutti dobbiamo attivarci, per far sì che la donazione degli organi diventi la normalità, io sogno un mondo dove non servano più le Associazioni, non servano più questi convegni, le campagne..., un mondo dove la donazione degli organi, del sangue, del midollo osseo, della placenta diventino la norma come bere un bicchiere d'acqua, e..... rifiorisca la vita!