



**Comitato
per la donazione
e il trapianto
di organi, tessuti
e cellule**



MANIFESTO SOCIALE



**COMITATO PER
LA DONAZIONE E IL TRAPIANTO
DI ORGANI, TESSUTI E CELLULE**

MANIFESTO SOCIALE

pubblicato da **Italian Health Policy Brief**
testata di politica sanitaria

IHPB
ITALIAN HEALTH POLICY BRIEF

Direttore Responsabile
Walter Gatti

Direttore Editoriale
Stefano Del Missier

Direttore Progetti Istituzionali
Marcello Portesi

Segreteria di Redazione
Ivana Marcon

Editore

ALTIS Omnia
Pharma
Service

Tel. +39 02 49538300

info@altis-ops.it
www.altis-ops.it

MANIFESTO SOCIALE SU DONAZIONE E TRAPIANTI D'ORGANO, TESSUTI E CELLULE

Nel corso della XVIII Legislatura nel Parlamento si è manifestata, anche grazie ad atti di sindacato ispettivo, un'attenzione rispetto alla necessità di avere un focus istituzionale e legislativo sulla importante e complessa materia della donazione d'organo e della gestione dei trapianti. Un'attenzione che possa concretizzarsi anche mediante un aggiornamento della legge n°91/99 istitutrice del Centro Nazionale Trapianti (CNT), organismo la cui centralità è e resta fondamentale per disciplinare e soprattutto potenziare la materia dei prelievi, del trasporto e dei trapianti di organi, tessuti e cellule.

La legge in questione ha infatti contribuito in modo significativo alla crescita del sistema trapianti, che oggi è una realtà solida del sistema sanitario nazionale. Con essa sono stati delineati in modo organico l'assetto e il funzionamento della rete trapiantologica nel suo complesso, ed è stato dato un impulso determinante all'attività di donazione e trapianto, i cui volumi, proprio grazie alla legge n°91/99, sono sostanzialmente raddoppiati. La solidità della rete dei trapianti si è potuta misurare, da ultimo, durante il periodo più cruento della pandemia dovuta al Covid-19, quando la flessione del numero dei trapianti è risultata in Italia sensibilmente inferiore a quanto avvenuto negli altri paesi europei. La Legge in questione, tuttavia, appare oggi migliorabile in alcuni ambiti, per via dei cambiamenti degli assetti istituzionali della rete e dell'evoluzione della tecnologia e delle conoscenze mediche in questo settore, per rendere esigibili i principi tuttora validi della Legge n°91/99, in modo uniforme in tutte le Regioni.

La fine anticipata della Legislatura non ha consentito al Parlamento di emanare alcune direttive al Governo che consentissero almeno di porre mano ad alcune delle problematiche più urgenti che riguardano un tema così importante, caratterizzato da aspetti e complessità di molteplice natura.

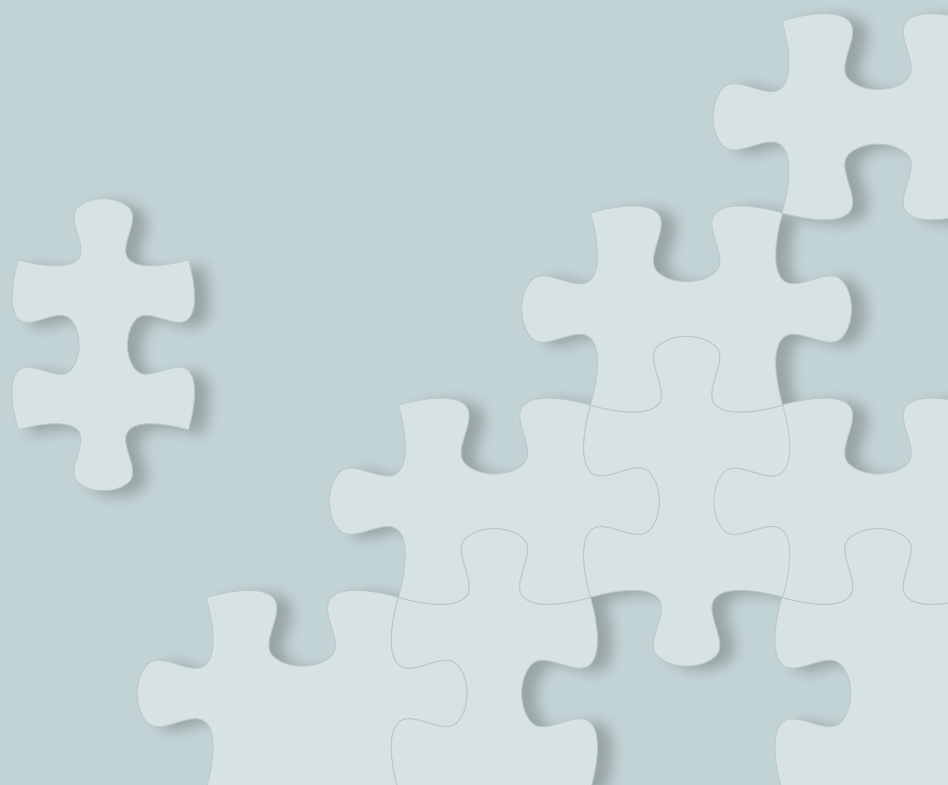
È bene sottolineare che la disciplina vigente stabilisce che la donazione degli organi a scopo di trapianto è “attività istituzionale delle strutture sanitarie e obiettivo essenziale del Servizio Sanitario Nazionale”, da implementare in modo uniforme sull’intero territorio nazionale. Giusto ricordare anche che “la donazione di organi è compito ordinario delle Rianimazioni/Terapie intensive e dell’Ospedale, come atto medico di valore etico e terapeutico finalizzato al trapianto”. Purtroppo, persiste ancora un significativo divario tra le Regioni nelle attività che afferiscono al processo di donazione e trapianto, dato che rende necessaria e urgente la promozione di misure soprattutto di tipo organizzativo per ridurre tale divario e per rendere più uniformi e omogenee le attività su tutto il territorio nazionale. Questo discorso vale anche per il prelievo delle cellule staminali, midollari e periferiche a scopo di trapianto, disciplinato dalla legge n°52/2001. Uno degli aspetti fondamentali del percorso del trapianto di organi, tessuti e cellule rimane, in ogni caso, quello di accrescere il numero dei donatori.

Il recente avvio della XIX Legislatura è certamente una occasione da cogliere per portare fin da subito l’attenzione della politica, del legislatore e più in generale del nostro sistema sanitario, sulla necessità di affrontare e rilanciare in modo adeguato e organico questo importante ambito sanitario. È necessario rendere possibile un’ulteriore crescita del sistema, e porre l’Italia in linea con i Paesi più avanzati, riducendo ad esempio il divario esistente tra il numero di organi disponibili ed il numero di pazienti in attesa, e le disomogeneità regionali.

Nella certezza della drammatica importanza che riveste questo tema, è fortemente auspicabile che la XIX Legislatura veda l’adozione, grazie ad un’ampia e trasversale convergenza delle forze politiche, di nuove e coerenti scelte di politica sanitaria ispirate ai principi evidenziati di seguito nel presente **MANIFESTO SOCIALE** sottoscritto dal *Comitato per la Donazione e il Trapianto di Organi, Tessuti e Cellule*.

ASPETTI SOCIO - CULTURALI

- Rivisitazione dei principi generali relativi al consenso/assenso alla donazione di organi, tessuti e cellule dopo la morte, con attenzione alla attuazione del principio del “consenso informato” o “silenzio/assenso”
- Comunicazione e sensibilizzazione della popolazione in merito alla donazione di organi, tessuti e cellule, anche avvalendosi dell’attività svolta dai medici di medicina generale e dai clinici dei centri per la cura della insufficienza terminale d’organo
- Necessità di rafforzare il percorso finalizzato al consenso alla donazione di organi, per ridurre le opposizioni al prelievo, qualora non idonei per il trapianto, a scopo di ricerca
- Arricchire la norma sull’obbligo del rispetto dell’anonimato, favorendo le esigenze delle famiglie di donatori ed evitando loro facili e dannosi coinvolgimenti psicologici



ASPETTI DI SISTEMA

- Ripartizione delle responsabilità gestionali e dei compiti dei nodi della rete a livello nazionale e regionale, allo scopo di rafforzare la filiera della disponibilità degli organi, con l'obiettivo di raggiungere e superare 30 donatori PMP in modo uniforme su tutto il territorio nazionale
- Definizione dei requisiti minimi e comuni per l'accreditamento di un Centro Trapianti
- Rilancio del programma di trapianto da donatore vivente
- Valorizzazione dell'innovazione tecnologica nella gestione degli aspetti organizzativi del processo di donazione e trapianto (trasporto, conservazione e valutazione di idoneità degli organi)
- Supporto all'assolvimento del debito informativo dei centri trapianto verso il centro Nazionale Trapianti, per la valutazione di qualità del programma
- Ridefinizione delle norme a tutela dei pazienti e dei loro familiari, per assicurare e progredire nel campo dei diritti sanitari e sociali, nel caso sia del trapianto da cadavere sia del trapianto da vivente

ASPETTI ECONOMICO - ORGANIZZATIVI

- Aggiornamento delle tariffe di rimborso del trapianto alla luce dei nuovi avanzamenti tecnologici
- Aggiornamento delle risorse economiche destinate alla rete dei coordinamenti, nazionale e regionali, e a sostegno del percorso Trapianto con adeguata programmazione dei professionisti richiesti
- Definizione di una tariffa di rimborso a livello nazionale per la valutazione di idoneità del donatore e del prelievo degli organi
- Riallineamento dei tetti di spesa in relazione agli aumenti dei costi (es. costi energia e del trasporto)
- Aumento delle risorse economiche destinate alla ricerca scientifica in ambito trapiantologico

ADERISCONO AL COMITATO PER LA DONAZIONE E IL TRAPIANTO DI ORGANI, TESSUTI E CELLULE

Associazione cardio trapiantati italiani ACTI

Presidente Nevio Toneatto

Associazione donatori di midollo osseo ADMO

Presidente Rita Malavolta

Associazione nazionale emodializzati dialisi e trapianto ANED

Presidente Giuseppe Vanacore

Associazione cuori 3.0

Presidente Cristina Zambonini

Associazione donatrici italiane sangue cordone ombelicale ADISCO

Presidente Giuseppe Garrisi

Associazione italiana trapiantati di fegato AITF

Presidente Marco Borgogno

Associazione EPAC

Presidente Ivan Gardini

Cittadinanzattiva

Segretaria Generale Anna Lisa Mandorino

Federazione Liver-pool

Presidente Giampiero Maccioni

Forum nazionale delle associazioni di nefropatici

Presidente Andrea Vecchi

Lega Italiana Fibrosi Cistica LIFC

Presidente Gianna Puppo Fornaro

COORDINATRICE DEL COMITATO: *Teresa Petrangolini*

