

QUARANTENNALE

RELAZIONE DEL PRESIDENTE ONORARIO E FONDATORE CAV. CLAUDIO PITTIN

Un prete, si chiamava Don Carlo Gnocchi, al suo rientro fortunoso in Italia, dopo la disfatta della spedizione in Russia (1943), disse:

“in quei giorni fatali posso dire di aver visto l’uomo nudo: completamente spogliato da ogni ritegno e convenzione, in totale balia degli istinti più elementari emersi dalla profondità dell’essere” e si accorse che anche da noi, nel frattempo, la guerra civile aveva causato notevoli danni, ma quelli che lo colpirono particolarmente erano i bambini mutilati a seguito degli eventi bellici e maturò l’idea e il fulcro della sua missione di carità: assistere le piccole vittime della guerra, nella ricerca del riscatto del loro “dolore innocente” fu così che fondò una diffusa rete di collegi per mutilatini.

Ebbi la fortuna di conoscerlo a Ferrara con mio padre nel 1953.

Morrà a 54 anni, il 28 febbraio 1956, donerà le cornee a due giovani collegiali ciechi infrangendo la legge che lo vietava. E’ stato il primo donatore di organi in Italia.

L’anno successivo, il 3 aprile, sull’onda di quel fatto, verrà promulgata la prima legge che consentiva la donazione di organi post-mortem nel nostro Paese.

Con Tavano Silvano avevamo appena costituito la prima sezione di donatori di sangue in un Istituto di Credito in Italia (1974) quando ci ponemmo una domanda: “possiamo allargare gli spazi della solidarietà?” Il caso volle che toccammo con mano la dura realtà dei dializzati attraverso le testimonianze dei due fratelli Del Frate, di Fulvio Meneghini, di Giuseppe Gallicchio, che per sottoporsi all’appuntamento obbligato della dialisi erano costretti a recarsi anche in città lontane. Nell’ipotesi poi di un trapianto la strada più frequentata era quella dell’estero, a Lovagno in Belgio.

Per informare i cittadini della nostra iniziativa organizzammo una conferenza pubblica a Udine indirizzata soprattutto ai donatori di sangue. I relatori erano la Prof.ssa Miranda Sauli, il Prof. Englaro, il Prof. Di Donna, il Prof. Venturelli, il Prof. Confortini, il Dott. Barberi, che non ci sono più, e il sottoscritto.

Era appena stata approvata una nuova legge sui trapianti post-mortem, la legge 644 del 1975, ma non esisteva bibliografia sulla donazione e sul trapianto. Con quel pezzo di carta andammo alla ricerca di documentazione, di notizie, riscontrando una quasi totale ignoranza sull'argomento.

Quando si anticipano i tempi anche culturali ci si imbatte spesso in ostacoli ideologici insormontabili, dovevamo approfondire per esempio se la dichiarazione di volontà a favore della donazione fosse lecita dal punto di vista giuridico e morale. La società civile era più avanti delle istituzioni, della politica, delle religioni. Optammo per il testamento olografo.

L'iniziativa di costituire una Associazione di donatori di organi era considerata irriverente perché non avemmo l'umiltà di accordarci con chi di dovere, perché usciva dagli schemi classici.

Venimmo a conoscenza che da qualche parte in Italia si stava muovendo qualcosa, si trattava della Fidas che iniziava a raccogliere le adesioni di donatori di organi con una prassi piuttosto farraginoso tramite moduli in quattro copie. Qualche tempo dopo in maniera più strutturata fu fondata a Bergamo da Giorgio Brumat l'Aido con la quale ci confrontammo con una pregiudiziale, per noi imprescindibile: l'inserimento in Statuto di una norma che prevedesse il riconoscimento della prevenzione, quando ancora nel paese si dibatteva sulla sua validità. Fu da allora purtroppo che seguimmo percorsi diversi, con Brumat, in seguito diventai amico. Non siamo nati, come qualcuno ritiene, da una costola dell'Aido.

Fu così che il 15 aprile del 1976 si costituì con rogito notarile l'Associazione Donatori Organi del Friuli Venezia Giulia con la presidenza provvisoria della prof.ssa Caterina Bernardinis, un mese prima del sisma, crocevia tra la morte e la vita, dove dovevano prevalere momenti di cordoglio con parole di speranza e di conforto. Non fu facile affrontare l'argomento della donazione in quel contesto di dolore e sofferenza.

Il 29 maggio 1977 fu eletto il primo consiglio regionale, ne fecero parte per **Udine**: Meneghini Fulvio, Pittin Claudio, Roccella Alfredo per **Gorizia**: Bagni Sergio, Sussi Donata, Baissero Antonio, per **Pordenone**: Cavaggioni Alberto, Della Mora Gino, Stufferi Luciano, per **Trieste**: Dal Fovo Umberto, Gallicchio Umberto, Gentile Claudio, Presidente **Angelo Meriggi**.

Passata l'emergenza, costituimmo la prima sezione della Associazione: la sezione donatori organi della Banca del Friuli alla cui presidenza si insediò Franco Piva, era l'8 giugno 1976. (oggi ha 94 anni)

Il 12 giugno del 1977 registrammo il primo donatore effettivo: Luigino Bravin di 23 anni residente a Polcenigo che a seguito di un incidente stradale, donò i reni.....

Senza soldi, senza una sede ma con la pulsione della solidarietà dovevamo abbattere la barriera della incomprendione, ci furono di grande sostegno in quei momenti alcuni personaggi che ricorderemo sempre per la loro sensibilità: l'assessore regionale alla sanità Giacomo Romano e l'on. Gabriele Renzulli promotore della legge regionale 238 con la quale si riconosceva la valenza di una associazione di donatori di organi.

C'era una significativa offerta di potenziali donatori e una domanda crescente di organi salva vita. In economia si sarebbe definita una congiuntura ideale, ma i problemi tecnici per l'incontro della domanda e della offerta erano spesso difficili.

Accadeva che i famigliari del donatore-defunto manifestassero la volontà di donare e la macchina amministrativa/organizzativa non era pronta. Mancavano le autorizzazioni al prelievo e al trapianto.

Per i prelievi si doveva ricorrere a chirurghi provenienti da altri ospedali dotati di autorizzazione, per i trapianti dovvemmo attendere il 1985. Il Ministero era infatti contrario alla concessione della autorizzazione al trapianto in quanto sosteneva che il territorio e il bacino di utenza fossero troppo limitati secondo i parametri esistenti allora. La storia, nel nostro caso, smentì quegli orientamenti se i dati delle donazioni in regione sono risultati spesso ai primi posti nella speciale classifica nazionale e primi anche in campo internazionale per due anni consecutivi.

Come non ricordare le serate di sensibilizzazione che organizzavamo in locali freddi e umidi perché mancavano i soldi per riscaldarli.

Come non ricordare tutte le volte che con la Gabriella Vivarelli, con Silvano Tavano, con Ines Collino cercavamo di sensibilizzare i famigliari di un potenziale donatore, in morte cerebrale, senza sapere cosa dire e come dire, aiutati saltuariamente da don Di Piazza e da don Como per il sostegno spirituale.

Il proselitismo andò avanti tra incomprensioni e ostacoli di ogni genere, molto spesso per esempio le terapie intensive in regione non si attivavano perché insensibili al problema come la prima terapia intensiva di Udine piuttosto dormiente o l'oculistica.

Mi sento in dovere, a questo punto, di ricordare alcune figure importanti nel sostenere le nostre istanze, il Prof. Luciano Floramo e il Dott. Romeo Mattioli presidenti del nosocomio udinese che sarà

riconosciuto nel 2006 anche come Centro Regionale Trapianti,xxxx la seconda terapia intensiva sempre attenta a recepire le norme legislative e morali diretta dalla Prof.ssa Miranda Sauli assistita da validi collaboratori quali il Dott. Francesco Giordano, la Dott.ssa De Silvestre, il Dott. Amato De Monte, poi ancora il dott. Franco Biffoni, il dott. Favazza ma soprattutto il Prof. Angelo Meriggi, già presidente regionale dell'ADO, primario del reparto di cardiocirurgia, che nel 1989 denunciava: "la classe politica e quella medica frenano il trapianto di organi in Italia" e portava i dati di un'indagine su campione rappresentativo di medici.

Quanto impegno spese Meriggi per l'ottenimento delle autorizzazione al prelievo e al trapianto, quante corse all' Istituto superiore della Sanità. Finalmente il 23 novembre del1985, nel suo reparto fu eseguito il secondo trapianto di cuore in Italia ad opera del Prof. Cesare Puricelli.

Gli anni novanta furono caratterizzati da importanti risultati sia sul versante delle donazioni che su quello dei trapianti, grazie anche all'applicazione di un nuovo farmaco immunosoppressore: la ciclosporina in grado di bloccare il rigetto, scoperta da Jean Francois Borel e all'avvento di eccellenti trapiantatori che desidero ringraziare pubblicamente: il Prof. Fabrizio Bresadola per i primi trapianti di rene 93, di fegato 96, di rene/pancreas 2000, il Prof. Ugolino Livi per la lunga e ininterrotta serie di trapianti di cuore, il Prof. Andrea Risaliti, per l'esperienza anche internazionale ed evolutiva nei trapianti, tutti i loro assistenti e collaboratori, il dott. Domenico Montanaro direttore del Centro trapianti renali, il dott. Roberto Peressutti direttore del Centro Regionale trapianti, i clinici del pre e post trapianto di cuore, di rene, di fegato: il prof. Salvatore Sechi, il prof. Pierluigi Toniutto, il prof. Giorgio Soardo, il prof. Maurizio Zilli, e coloro che spesso lavorano nell'ombra, il personale infermieristico e tecnico e ovviamente il direttore generale del S. Maria della Misericordia dott. Mauro Delendi.

Il percorso associativo

Fin dall'inizio sapevamo che non era facile promuovere l'altruismo, la solidarietà, entrare nell'animo di chi è diffidente verso la donazione di organi quando implica scardinare culture e convinzioni diverse.

Ancora più difficile lo è quando, in quel momento estremo non ci sono più mediazioni. Per questo motivo stiamo puntando all'assenso informato in vita evitando quello delegato ai parenti affranti in quel momento dal dolore. Alle volte anche il troppo amore soffoca il coraggio.

Abbiamo dedicato molte iniziative scientifico-divulgative di buon livello alla sensibilizzazione come la pubblicazione del giornale associativo "la clessidra" da tempo sospesa per il costo di spedizione, innumerevoli pubblicazioni cartacee, informatiche, concorsi a tema, questionari, intitolazioni di vie e piazze ai donatori e così via, ma sopra tutto concentrando il nostro impegno nelle scuole, e citando alcuni esempi: "le solite parole" 2005 e "ti voglio donare" 2008.....(Aita).

Un altro campo di proselitismo è stato lo sport con il motto "un gioco di squadra per salvare la vita" che avendo come principi ideali e morali la lealtà e l'altruismo ha la possibilità di dilatare quei valori ad una più vasta platea di cittadini.

Alcune iniziative che ci diedero l'opportunità.....(snaidero, vbu, squadra di calcio, mini basket, partita del cuore, pallavolo femminile e attualmente il percorso vita) Invito il prof. Claudio Bardini, referente dell'ufficio scolastico regionale per l' educazione alla salute e allo sport... che intende impegnarsi.....

Ma forse l'iniziativa più innovativa e dimostratasi anche una delle più efficaci è stata senz'altro il "progetto tabelloni", un'idea che dal 1998 ha coinvolto le scuole, il provveditorato, l'ANCI, gli assessorati comunali, provinciali e regionali. Grazie a questa collaborazione oltre cento comuni in regione, sedi di sezioni ADO, hanno issato sul loro territorio un

tabellone nel quale spicca un pannello che, attraverso i disegni dei ragazzi, comunica il messaggio della donazione e resta al tempo stesso opera creativa e testimonianza di valori.

Abbiamo organizzato diversi convegni sulla galassia donazione/trapianti, tra i quali alcuni a carattere internazionale, un convegno interreligioso con la partecipazione dei rappresentanti delle religioni monoteiste, e particolarmente interessante quello riguardante le staminali. Il primo trapiantatore riconosciuto al mondo (1954) il Prof. Joseph Murray premio nobel per la medicina, alla domanda: “qual è la nuova frontiera per i trapianti” rispondeva “ grazie alla ricerca sulle cellule staminali un giorno saremo in grado di “coltivare” nuovi organi, progettando tessuti su misura, che allungheranno la vita degli individui” L’etica, la bioetica, la ricerca stanno diventando sempre più centrali anche nella problematica della donazione. E’ già confronto tra morale e scienza e noi dovremo prendere posizione mettendoci dalla parte degli ammalati che anelano ad essere salvati.

Nel 1993 l’ADO approdò nel cuore dell’Europa e precisamente a Brussell e a Strasburgo, facendosi promotrice al Parlamento europeo di una petizione con cui si chiedeva l’adeguamento in materia di donazione e di trapianti ai criteri giuridico-scientifici comuni a tutti i paesi della Comunità. Chiedevamo di ridurre le ore dell’accertamento di morte da 12 a 6 ore in quanto, secondo i clinici, erano una garanzia esagerata che otteneva come unico risultato di far deperire e conseguentemente inutilizzare gli organi da trapiantare e la possibilità di sottoscrivere la dichiarazione di volontà anche per i cittadini di 16 anni. Si dovettero aspettare altri sei anni per vedere approvata una nuova legge organica la legge 91 del 1999 promossa dall’On. Rosy Bindi che ci ricevette, anni prima, al Parlamento Europeo. Ci piace pensare che una piccolissima parte di merito è stata anche di quella lancia spezzata in favore della legge a Strasburgo dalla’ADO.

Molteplici sono state le iniziative orientate alla prevenzione attraverso l’educazione alla salute e alla sicurezza, le serate sanitarie, le visite oculistiche nelle scuole, la raccolta, da parte dei volontari, delle urine fresche dei bambini di età scolare per portarle ai laboratori di analisi, la ricerca del sangue occulto e altro ancora.

Grazie all'impegno dei consigli provinciali delle quattro sedi ADO che saluto e alle 136 sezioni regionali è stato squarciato il velo della indifferenza e seminata tanta solidarietà.

Un benvenuto particolarmente affettuoso va indirizzato ai loro presidenti.

Per tutti ricordo Enzo Baron, già presidente della Sezione di Manzano, che a seguito di una grave malattia polmonare aveva subito un trapianto simultaneo di cuore e polmoni ma il suo cuore sano lo aveva contestualmente donato. Instaurò un rapporto unico con i parenti del suo donatore e con quelli del suo ricevente intessendo un circuito virtuoso tra persone votate all'altruismo. Si dedicò ancora per diversi anni alla causa della donazione offrendo la sua testimonianza.

Pensiamo senza tema di smentita che, tra i nostri 58.000 iscritti, i 12.000 della consorella Aido, le tessere cartacee spedite dal Ministero della sanità alle famiglie nel 2002, le donor-cards e le manifestazioni di volontà presso i Comuni, xxxx.. i possessori di una dichiarazione di volontà favorevoli al dono si aggirano a circa il 10% della popolazione regionale.

Riteniamo anche che non sia necessario essere donatori iscritti ad una associazione ma esserlo concettualmente, abbiamo infatti distribuito migliaia di donor-cards prive di registrazione ma ugualmente valide dal punto di vista legale.

Abbiamo cercato di portare i nostri messaggi volti alla solidarietà nei luoghi più disparati perfino in alcuni istituti di pena.....

Alla data odierna in Regione abbiamo registrato 821 donatori effettivi di organi salvavita e migliaia di tessuti e 2016 trapianti di organi salvavita tralasciando le migliaia di trapianti di tessuti.....

Le donazioni effettive di quest'anno in FVG al 30 giugno sono pari a 35,9 p.m.p. (23 donazioni, 10opposizioni)

Gli ammalati in attesa di trapianto, ad oggi, in Regione corrispondono a 25 di cuore, 15 di fegato, 140 di rene.

E' cambiato nel frattempo l'approccio alla donazione: se prima l'adesione al dono si esprimeva con naturalezza, con il passare del tempo l'adesione è diventata più consapevole, allo spontaneismo si è sostituito l'approfondimento attraverso una informazione a tutto campo, per esempio sull'accertamento della morte, sulla specializzazione raggiunta dai chirurghi trapiantatori, sulla possibilità di trapiantare più organi, sulla prolungata sopravvivenza dopo il trapianto e la consapevolezza che statisticamente è più facile avere bisogno di un organo per sopravvivere che essere nella condizione di donare.

Che i nuovi cittadini, persone straniere presenti nella nostra società, diventino donatori di organi e riceventi è segno di una società di uguali, del superamento di forme di razzismo, di considerazione della comune appartenenza all'unica famiglia umana. Da qui dobbiamo sempre partire e qui sempre ritornare.

A fronte di questa convinzione abbiamo organizzato vari incontri con le loro comunità, diversi anni orsono un cittadino del Ghana è stato nostro consigliere provinciale, ma ciò che ci preme far sapere è che anche i così detti extracomunitari donano come noi.

Purtroppo però quella maledetta forbice tra domanda e offerta di organi è ancora troppo aperta se pensiamo che in Italia tra 8000/9000 ammalati sono in attesa di un trapianto salva vita. Si cercano conseguentemente nuove forme di sensibilizzazione come la registrazione di volontà alla donazione presso gli uffici delle USL o presso gli uffici anagrafe dei Comuni. Ma la via trova spesso notevoli intoppi burocratici. Permettetemi a questo punto di proporre una semplice e realistica ricetta: la manifestazione della volontà venga sottoscritta volontariamente negli ambulatori dei medici di famiglia, dove tutti i cittadini prima o poi devono recarsi. Sono convinto che grazie anche alle delucidazioni e rassicurazioni del medico, in

particolare sulla morte cerebrale, nel breve tempo, i numeri di manifestazioni favorevoli al dono sarebbero molto, ma molto ragguardevoli. Lo spunto me lo diede un cittadino serbo.....

I trapianti sono la prova che la sanità funziona. Il mondo dei trapianti da noi è all'insegna della trasparenza. E' doveroso ricordare che una donazione multi- organo impegna mediamente e quasi simultaneamente 150 operatori. L'ostacolo non è più clinico, il consenso è al centro del problema. Lo sa molto bene il Centro Regionale Trapianti che è considerato uno dei migliori in Italia supportato anche dai dati che ci regalano spesso dei primati e con il quale collaboriamo in sintonia (Peressutti)

Quando gli occhi di chi chiede l'autorizzazione al prelievo incrociano gli occhi dei parenti più prossimi avviene un incontro-scontro tra diverse dimensioni psicologiche, antropologiche, tra concezioni diverse riguardanti per esempio l'idea di persona, il rispetto del defunto, la volontarietà della donazione, il consenso, la fiducia, la disponibilità del corpo per la collettività, il sacrificio, il diritto.

Quello tra medici, infermieri, pazienti donatori, pazienti riceventi, familiari e persone prossime è sempre un incontro di biografie, non solo biologie.

Spero che non prevalga la consuetudine di non affrontare il problema dalla donazione perché "tanto qualcuno ci penserà". Attenzione tale atteggiamento fuorviante denota una convinzione errata che ci saranno organi di ricambio per tutti

Sarà per i risultati conseguiti in FriuliVeneziaGiulia nel tempo, grazie alla nostra capillare attività di sensibilizzazione, che tre ministri della sanità ci omaggiarono con una loro visita: Degan, Sirchia, Turco.

Nel 1991 l'ADO istituì il prestigioso premio “**Clessidra d'oro**” simbolo della Associazione il cui motto recita: “ Un organo donato è un granello di vita che continua” al fine di insignire personaggi che si sono distinti a livello nazionale e internazionale in campo socio-sanitario, prestando particolare attenzione al settore dei trapianti e della donazione d'organi. Oltre al buon cuore ci vuole anche professionalità, la prima clessidra fu assegnata a Christiaan Barnard ospite della Associazione, cui seguirono altri illustri personaggi, oltre ai clinici anche ricercatori come Jean Francois Borel. L'unico rammarico che abbiamo è che nell'elenco del nostro palmares non sono elencati il Prof. Confortini di Verona e il Prof. Alexandre di Lovagno Belgio.

La legge non consente di conoscere i beneficiari della donazione, viene a mancare conseguentemente ai familiari quell'atto consolatorio. Da alcuni anni l'ADO e il Centro Regionale Trapianti hanno ideato la consegna dell'**Attestato di riconoscenza** da parte del Prefetto a nome dello Stato.

Si tratta di una cerimonia piena di pathos caratterizzata da una stretta di mano autentica che la porgeranno anche le associazioni dei trapiantati a **236** famiglie che hanno dato l'assenso al prelievo degli organi.

Un abbraccio caloroso vada alle storiche segretarie regionali, colonne portanti della Associazione: Gabriella Vivarelli, Ines Collino, Marina Del Fabbro e a coloro che a vario titolo hanno generosamente supportato l'ADO: Ezio Beltrame, Giulio Colomba, Giuseppe Mioni, Alfonso Vasile, Paolo Brusini, Sergio Beltrame, Susanna Cardinali, Elisa Armellini, Celso Di Prampero, Benedetto Massenzi, Fabio Illusi, Bruno Baron, Sergio Driussi, Alcide Feruglio, Aldo Cettul, Giuliano Di Natale, Umberto Gortan Cappellari, Leandro Della Martina, Gina De Franceschi, Giacomo D'Odorico, Giancarlo Frigimelica, Mario Pollastri, Pietro Orlando, Gabriella Fait.

Non possiamo dimenticare i donatori di sangue: a loro è doveroso rivolgere un ringraziamento pubblico poiché senza quelle preziose sacche non si potrebbero effettuare i trapianti. Assieme a loro alle volte siamo donatori trivalenti: donatori di organi, di midollo osseo e di sangue.

Caratterialmente sono allergico alle contraddizioni, e qui sta il mio limite: per coerenza una persona contraria in vita alla donazione dovrebbe avere il pudore, in caso di necessità, di rinunciare al trapianto favorendo qualcun altro.

Desidero citare ancora una volta la risposta che diede un nostro donatore a chi gli chiedeva: “ che cosa ci guadagni a donare” :

“Niente! Non guadagno niente, è puro amore per l’altro, per la vita dell’altro nella speranza che essa abbia la possibilità di realizzarsi. Non mi interessa chi sarà, non mi interessa il colore della pelle o quanti soldi avrà in banca. Non mi interessa se poi sarà un assassino o un missionario, un contadino o un banchiere. Il mio atto di donazione non è per un certo uomo, ma per un uomo in quanto tale, non per una certa vita, ma per la vita in quanto tale. Ora la scienza consente questo atto di solidarietà e non a me dovete chiedere le ragioni del perché l’accetto, ma agli altri: a coloro che non accettano di donare. Loro devono giustificare le loro scelte. Potranno ricorrere a credenze ataviche, a paure ancestrali, a dogmi ideologici..... ma, dietro ci sarà sempre l’incapacità di pensare al volto sofferente dell’altro e la non volontà di aiutarlo”

Già domani mattina qualcuno mancherà all’appello, non è arrivata in tempo quella telefonata...

Grazie all’Ado ho capito un po’ di più cos’ è la vita