

Con il patrocinio di



Segreteria organizzativa



PlanHealth
Sanità Modello Lazio

Report

LA DONAZIONE, UNA RICCHEZZA CHE NON VA MAI SPRECATA

Con il contributo non condizionante di



sanofi



LA DONAZIONE, UNA RICCHEZZA CHE NON VA MAI SPRECATA: L'INFEZIONE DA CMV, UNA MINACCIA ANCORA SERIA NEL POST TRAPIANTO

11 OTTOBRE

alle ore 11:00

Sala Tevere Regione Lazio,
Via Cristoforo Colombo 212

Introduce:

MASSIMO CARDILLO - Direttore Generale del Centro Nazionale Trapianti (CNT) dell'ISS

Moderà:

LUCIANO FASSARI - Quotidiano Sanità

Intervengono:

- > **ALESSIO D'AMATO** - Assessore alla Sanità Regione Lazio
- > **ANNARITA EGIDI** - AD Takeda Italia
- > **FRANCO CITTERIO** - Reparto di Trapianti di Rene presso il Policlinico Gemelli
- > **ANNA PAOLA IORI** Rappresentante Regione Lazio GITMO
- > **FLAVIA PETRIN** - Presidente AIDO
- > **ANTONIO GAUDIOSO** - Capo della segreteria tecnica del Ministero della Salute
- > **BEATRICE LORENZIN** - Senatrice e Ministro Salute 2013-2018
- > **CHIARA COLOSIMO** - Consigliere Regione Lazio
- > **GIULIO CORRADI** - Presidente ADMO Regione Lazio
- > **MARIANO FECCIA** - Direttore del Centro Regionale Trapianti
- > **ALBERTO FARINACCI** - Vice Presidente ADMO Lazio



MASSIMO CARDILLO

Direttore Generale
Centro Nazionale Trapianti

Nel termine "trapianto" va considerato tutto il percorso che va dalla donazione all'intervento e al follow up.

In Italia ci sono circa 8000 pazienti che sono in attesa di organo. Questo dato si confronta con il numero di trapianti effettuati: circa 4000. Pertanto il numero di trapianti copre solo la metà delle richieste. In Italia si arriva a circa tre anni di attesa, con un tasso di mortalità di circa il 10%.

Occorre pertanto soffermarsi sul come affrontare il tema: innanzitutto utilizzare tutti gli organi e tutti i donatori disponibili, anche se portatori di patologie che possano comportare un certo rischio di trasmissione con il trapianto, qualora questo rischio sia accettabile, dato che sarà in ogni caso inferiore al rischio che corre il paziente se riceve il trapianto.

Il rischio più grande di un paziente in attesa è quello di non ricevere l'organo in tempo, per cui bisogna lavorare sull'organizzazione degli ospedali, oggi carente, soprattutto sul coordinamento ospedaliero della donazione, cioè sulle figure dedicate all'identificazione e alla segnalazione di tutti i potenziali donatori.

Bisogna inoltre lavorare sulla comunicazione ai cittadini a livello nazionale e regionale. I dati sul numero di donatori in Italia sono stabili, fatta eccezione per il 2020 quando c'è stato per il COVID un calo del 10%, dato inferiore a quello di altri Paesi europei.

La rete italiana è sostanzialmente una rete valida e resiliente. Il dato di confronto a livello europeo sui donatori ci pone alla pari, o anche meglio, di altre nazioni europee. Siamo dietro solamente alla Spagna che ha livelli di donazione stratosferici rispetto ai nostri, dove è stato fatto un importante lavoro di comunicazione.

Nel confronto internazionale, il dato italiano per milione di abitanti è basso rispetto a quello non solo spagnolo, ma anche francese o del Regno Unito, e si riscontra disomogeneità regionale: ci sono regioni nel Nord che viaggiano su livelli superiori a 30 e regioni nel Centro Sud che viaggiano tra il 10 e il 15, e le stesse tendenze si riscontrano sul tema dell'opposizione. La Regione Lazio si pone in una posizione intermedia vicina alla media nazionale, ma anche qui c'è un potenziale margine di miglioramento.

Abbiamo fatto in questi anni un grande lavoro sulla possibilità di registrare la propria volontà di donare in vita: oggi i cittadini possono esprimere la volontà di donare quando rinnovano la carta d'identità, in questo modo abbiamo raggiunto quasi 12 milioni di dichiarazioni, ma circa la metà dei cittadini non si esprimono, e tra quelli che si esprimono, il 30% dice di No.

Nel confronto internazionale entra in ballo il concetto della fragilità del paziente trapiantato, che è il tema di questo incontro. Il paziente trapiantato è un paziente fragile e immunosoppresso, per cui va affrontato il discorso del follow up, cioè della cura che il trapiantato deve ricevere dopo il trapianto che è una cura non solo ospedaliera, ma una cura integrata ospedale/territorio.

Oggi in Italia ci sono 50.000 pazienti che vivono con un organo funzionante e che devono ricevere assistenza, ma possono farsi curare anche dal proprio medico di base e dalle strutture sul territorio. Quindi l'integrazione ospedale/territorio è particolarmente importante nella cura del paziente trapiantato.

Il terrore è stato un po' mitigato, in ambito trapiantologico, dal fatto che ci siamo resi conto che in fondo con i trapianti si può andare avanti nonostante la fragilità di questi pazienti, e l'Italia è stata la prima nel mondo che ha utilizzato anche gli organi dei donatori Covid positivi. Oggi abbiamo trapiantato quasi 170 pazienti con organi di donatori Covid positivi e abbiamo avuto 3 casi di trasmissione su 167 pazienti, che sono guariti e oggi vivono tranquillamente.

Il concetto è sempre fare un bilancio dei rischi di trasmissione di una malattia e il rischio che il paziente corre non ricevendo l'organo.

Lo stesso tema riguarda il trapianto di midollo con il Covid. Abbiamo avuto una severa riduzione dell'arruolamento dei donatori nel Registro Nazionale perché non si potevano più fare gli eventi in piazza. Adesso stiamo recuperando, ma dobbiamo ancora lavorare per ritornare a quei 40.000 donatori all'anno che era il nostro standard pre-pandemia.



ALESSIO D'AMATO

Assessore alla Sanità Regione Lazio

Qualche settimana fa, Roma è stata protagonista di una vera e propria maratona notturna con 6 trapianti che hanno coinvolto oltre 80 operatori in 6 diverse strutture. Questo è possibile solo se c'è una grande azione di coordinamento, se c'è una grande professionalità degli operatori e se c'è un lavoro di squadra e di equipe.

Nel Lazio registriamo, a metà anno, oltre 210 trapianti: sicuramente un'attività importante che non si è fermata neanche durante i due anni intensi di pandemia. Però dobbiamo sempre ricordare le criticità: oltre 1000 pazienti adulti in lista d'attesa e oltre 75 minori.

Che possiamo fare e che cosa stiamo facendo per migliorare l'azione di coordinamento? Questo è un elemento fondamentale: individuare e migliorare l'azione dei nostri dei nostri professionisti.

L'altro aspetto è di carattere culturale. Per questo dobbiamo esercitare, assieme alle associazioni e a tutte le Amministrazioni comunali, un'iniziativa forte per implementare la cultura della donazione, perché i dati che ci mostrava dottor Cardillo dimostrano come ancora ci sia un gap da colmare.

Dobbiamo infine utilizzare al meglio anche le risorse che abbiamo a disposizione per rafforzare la rete territoriale. Abbiamo una realtà territoriale in grado di accogliere tutte le attività di follow up e tutte le attività trapiantologiche.

Mi fa piacere dirvi che nel prossimo Festival del Cinema di Roma, con ADMO, Associazione Donatori Midollo Osseo, siamo riusciti ad inserire un cortometraggio molto bello, che spero possa essere mostrato nelle scuole, proprio per migliorare la cultura della donazione.



ANNARITA EGIDI

AD Takeda Italia

Sono onorata di essere presente per parlare di trapianti e di come poter preservare e proteggere questo dono che viene fatto ai pazienti.

Nell'ambito delle malattie rare, la nostra azienda si prende cura del paziente in tutto il percorso: dalla consapevolezza della classe medica che scopre quella malattia rara, alla diagnosi, alla terapia e a programmi di supporto nel post terapia. Questo stesso approccio lo poniamo anche nei trapianti perché, nonostante il traguardo più importante sia il momento del trapianto, il paziente va gestito con una strategia che consenta di preservare il dono anche nel post-operazione.

Cosa può fare la nostra azienda? Siamo presenti nell'ambito dei trapianti da diversi anni con le immunoglobuline indicate nelle immunodeficienze secondarie e stiamo arrivando con altre opzioni per poter supportare il post trapianto.

Sappiamo quanto sia rilevante nel settore medico avere un'organizzazione valida, dove il fattore tempo gioca un ruolo fondamentale, come anche la presa in carico del paziente sul territorio, dopo la dimissione dall'ospedale.

Altro punto sul quale possiamo impegnarci è la comunicazione: si potrebbero creare campagne di comunicazione che coinvolgano studenti delle università per la sensibilizzazione al dono e a quanto questo sia prezioso per la vita dei pazienti.

Inoltre, possiamo contribuire alla protezione questi pazienti fragili e soggetti ad infezioni, difendendoli anche dalle infezioni da CMV, che rappresentano soltanto un esempio di quello che deve essere gestito nel percorso post trapianto.

La cosa più importante che vorrei sottolineare è che la buona riuscita di questo investimento economico è la vita, quindi è fondamentale lavorare tutti insieme affinché sia un investimento di successo.



ANTONIO GAUDIO

Capo Segreteria Tecnica
Ministero della Salute

Questa occasione mi permette di condividere una riflessione di carattere personale, dato che ho vissuto per tanti anni dall'altra parte del tavolo, seppur a tempo determinato, per governare i processi del Servizio Sanitario Nazionale.

Se mettessimo in fila tutti i processi e i passaggi che sono collegati alle iniziative che ognuno di noi fa, cogliereste la complessità di una macchina che funziona, sostanzialmente, per consenso.

Mentre ascoltavo gli interventi, mi venivano in mente le difficoltà che abbiamo incontrato in questi mesi per sbloccare una campagna di empowerment che è partita dal Centro Nazionale Trapianti e che coinvolge il lavoro da Garante per la Privacy. Abbiamo limato le informazioni per trovare una soluzione, ed è solo una piccola parte di un percorso che richiede sei/sette mesi.

Inoltre, rispetto ai temi di cui stiamo parlando, ieri sera c'è stato un passaggio molto importante: l'approvazione del disegno legge delega sulla non autosufficienza, che porta rilevanti novità per il paziente anziano.

Si conferma che all'interno del punto unico di accesso nella casa di comunità c'è la valutazione multidimensionale per l'integrazione socio-sanitaria, perché quello che deve garantire un Paese è che l'insieme dei servizi ruoti intorno al paziente. Quindi, oltre al tema fondamentale della migliore capacità di presa in carico, c'è quella di semplificazione della vita di tutti i pazienti.

Ieri sera, dopo 27 anni di battaglie, per la prima volta si certifica come principio la piena condivisione delle banche di dati socio sanitari INPS, INAIL, Servizio Sanitario Nazionale, Ministero del Lavoro e altri enti. Un elemento fondamentale per garantire la migliore risposta è infatti la condivisione dei dati e delle informazioni.

È evidente che ci siano attività fondamentali su cui bisogna investire. Da un lato la corretta informazione, con le campagne anche di empowerment dei funzionari della pubblica amministrazione, che sono coloro che devono fornire la carta d'identità; dall'altro i percorsi di efficienza e efficientamento organizzativo per far sì che all'interno del DM 77, che è un grande percorso di organizzazione dei servizi, si arrivi alla garanzia di una trasparente e tracciabile presa in carico nel post intervento.

Un altro tema molto importante è la capacità di garantire, oltre alla prevenzione delle infezioni, la capacità, nel momento in cui il paziente dovesse contrarne una, di avere in tempo reale le migliori e più appropriate terapie che le tecnologie possano metterci in questo momento a disposizione.

È stato fatto un grande lavoro dalla ricerca scientifica, anche in quest'epoca di antibiotico-resistenza, per avere terapie avanzate che permettano ai pazienti di essere curati al meglio. Mi sento di essere ottimista, anche rispetto a una serie di scelte che sono state fatte in questo momento, tra cui il DM 77, sul quale ora siamo tutti quanti impegnati per riempirlo di contenuti e operatività.



CHIARA COLOSIMO

Consigliere Regionale Lazio

Rispetto alle campagne di comunicazione, credo che la Regione Lazio abbia fatto molto e penso che, in relazione alle campagne di donazione, si possano abbattere degli steccati, soprattutto se si guarda a questi temi dal un punto di vista di chi ha il compito e il dovere di interpretare nel migliore dei modi il ruolo istituzionale.

Leggendo la correlazione con le infezioni da citomegalovirus, ho visto come la tempistica in questa specifica infezione sia molto importante, ed è su questo che oggi ci dovremmo concentrare. I dati forniti dalla Rete Nazionale ci dicono che c'è stata una diminuzione della morbosità e della mortalità dei trapianti, ma allo stesso tempo sta aumentando il rischio infettivo, dato certificato da numerosi studi dello Spallanzani.

Allora bisogna fare un ragionamento diverso: il primo è quello comunicativo, perché tante volte ci troviamo di fronte a bellissime campagne comunicative, che però poi non ottengono il risultato sperato.

Ho letto la storia di Nicholas Green, bambino statunitense, vittima a sette anni di un assassinio sull'autostrada Salerno-Reggio Calabria; da quella morte si è generata vita, perché quella tragedia ha permesso a 7 famiglie di vedere la luce in fondo al tunnel. Quando si tratta di comunicazione istituzionale, dovremmo uscire dagli slogan che abbiamo visto negli anni sulla donazione e provare a raccontare che, nel dramma di una malattia e di una morte, ci può essere l'incontro con una storia di vita.

Non è facile entrare in un momento così delicato, nemmeno per chi lo fa di professione: è difficile per il medico e lo è ancora di più per un'istituzione che viene sempre vista in modo freddo e distante. Credo però che questa sia la chiave di volta.

Oggi siamo di fronte alla sfida di una nuova sanità, che va verso le assistenze domiciliari e che deve necessariamente partire dall'umanizzazione delle cure e da un rapporto diverso tra tutti i soggetti presenti, dalle case farmaceutiche ai professionisti che si trovano negli ospedali, fino a quelli che saranno chiamati ad andare nelle case, perché questo è il futuro della sanità e la possibilità di approcciarsi in modo diverso alle malattie.

C'è una bella canzone di Lucio Dalla che racconta che, prima o poi, tutti siamo chiamati alla fine di questa vita terrena, ma se su questa vita terrena possiamo permettere a qualcun altro di fare qualcosa in più, quel qualcosa in più passa per la donazione, e questo racconto si può fare, e si può fare anche con un sorriso. Penso che le istituzioni ad ogni livello debbano e possano partire da qui.



MARIANO FECCIA

Direttore Centro Regionale Trapianti

Per quanto riguarda la filiera nella Regione Lazio, bisogna fare un salto di qualità per far sì che la rete prosegua anche dopo, senza che il cittadino si trovi una rete bucata; la donazione è un processo tempo dipendente, quindi anche territorio dipendente.

Esistono diverse realtà che ruotano attorno al paziente: la realtà dell'ospedale periferico che abbia sviluppato bene la propria infrastruttura diventando un ospedale donativo, e la rete trapiantologica, che implica la pronta disponibilità ad andare dovunque a prelevare un organo, sicuri che quell'organo sarà fonte di vita per il nostro paziente, e che rimanga nelle condizioni adeguate per essere trapiantato in assoluta sicurezza seguendo le norme di legge.

Il Centro Regionale Trapianti è un luogo inclusivo, perché ognuno può portare il proprio contributo, tra cui le associazioni di volontariato, che ci aiutano a capire quale sia il percorso nel post-trapianto, le esigenze dei trapiantatori e le esigenze del singolo ospedale, che potrebbe riscontrare delle difficoltà organizzative, tecniche o di qualifica del personale.

Bisogna allora promuovere l'organizzazione periferica della donazione e l'attività di trapianto da vivente, oltre che abbattere la reticenza territoriale e le opposizioni: siamo circa al 32% di opposizione contro una media nazionale del 28%. Questa è la mission che dobbiamo portare avanti.

Oggi, come trapiantatori, abbiamo il dovere di mantenere questo dono che delle famiglie hanno fatto, nella miglior forma possibile nel nostro ricevente.

Vorrei inoltre superare la comunicazione verbale: un paziente trapiantato è in grado di tornare sia al lavoro che alla sua vita sociale, ma quando lo inseriamo nel mondo sportivo e raggiunge anche dei traguardi, il messaggio supera ogni parola. Ho avuto il piacere domenica scorsa di allenarmi al Tre Fontane con un gruppo di bambini senza rene e dializzati, ed è stata una fonte di gioia immensa.



FRANCO CITTERIO

Reparto Trapianti di Rene
Policlinico Gemelli

I dati europei indicano cosa succede: un paziente che va in dialisi, dopo 5 anni ha il 40% di possibilità di essere vivo, se invece viene trapiantato il 90%.

Curioso è che le istituzioni non hanno ancora capito che il trapianto fa vivere di più e costa molto meno della dialisi, ma su 85.000 persone in dialisi, solo 6.000 sono nelle liste d'attesa del trapianto di rene.

Negli USA, sono oltre il 70% i pazienti che soffrono di insufficienza renale e che vengono messi in lista perché il trapianto fa vivere meglio, costa meno alla società, e riporta il cittadino alla vita normale. La promozione del trapianto deve quindi tenere presente i costi delle due terapie e i risultati, oltre il fatto che si tratta di un investimento che fa spendere molto meno al sistema sanitario.

Una tematica fortemente trascurata riguarda il trapianto da donatore vivente, da persone come amici e familiari, una procedura estremamente sicura che porta a ottimi risultati.

La comunicazione è estremamente importante: si parla di trapianti solo quando qualcosa va male, e questo tipo di comunicazione "eccezionale" fa perdere l'essenza del problema dimostrando che si tratta di un evento eccezionale e non di una terapia normale.

Riguardo il citomegalovirus, il 15% dei pazienti muore per il CMV nel corso del post operatorio, ed è un virus che si presenta dal terzo mese in poi, per cui è importante la sorveglianza dopo il trapianto. Abbiamo messo a punto delle tecniche di monitoraggio che ci consentono di vedere quando il virus si sta sviluppando, così da intervenire con una terapia non diffusa ma mirata.

La terapia al momento disponibile ha dei problemi legati alla tossicità dei farmaci utilizzati, ma sono in sperimentazione dei farmaci molto importanti in termini di efficacia e assenza di effetti collaterali. Quindi, ad oggi, siamo in grado di controllare il CMV, ma non senza un monitoraggio post trapianto importante.



ANNA PAOLA IORI

Rappresentante Regione Lazio
GITMO (Gruppo Italiano Trapianto
Midollo Osseo)

Per quanto riguarda il rischio per il donatore, la donazione di cellule staminali emopoietiche si discosta da ogni altro tipo di donazione di organo solido, perché è esclusivamente da vivente e il donatore non ha nessuna privazione. Infatti, la cellula staminale emopoietica ha una tale capacità di riproduzione che il suo prelievo dal midollo osseo o periferico non comporta nessuna riduzione della capacità emopoietica del midollo di chi sta donando, quindi non ci sono conseguenze, se non transitorie e minime, sul suo emocromo.

In Italia abbiamo un numero di donatori di circa 470.000 iscritti nel Registro Italiano, che va implementato per quantità di donatori e per qualità, in quanto il trapiantologo che sceglie il donatore deve fare i conti con età, sesso e altre caratteristiche.

Non bisogna però dimenticare che c'è una donazione trasversale fondamentale: quella del sangue. Nessun trapianto infatti, può realizzarsi se il bacino di donatori di sangue, che è la base della donazione, è insufficiente. Quindi, il Centro nazionale sangue è quell'entità che va aiutata e potenziata perché, soprattutto nel Centro-Sud, la donazione va implementata, e bisogna educare al dono del sangue.

Per quanto riguarda il paziente che riceve cellule staminali, ci sono molte complicanze a cui può andare incontro, perché gli diamo un nuovo patrimonio immunitario di un'altra persona. Il CMV è stato per tanti anni uno dei problemi più gravi nel post trapianto, per la compromissione della qualità di vita del paziente e il rischio di mortalità che ne può conseguire. Grazie alla ricerca scientifica che va avanti, abbiamo in scheda tecnica un farmaco che sta già migliorando notevolmente questo aspetto: siamo passati da un 60% di riattivazioni al 20%, con dei risvolti fondamentali anche sui rischi del paziente in termini di citopenia, tossicità da farmaci usati per il trattamento, ricoveri ulteriori e per qualità di vita, quindi per il successo del trapianto in sé, ma anche per l'impatto sul carico di lavoro per gli ospedali e la spesa per usare i farmaci di trattamento.



FLAVIA PETRIN

Presidente AIDO (Associazione
Italiana per la Donazione di Organi)

Per un trapianto ci vuole la donazione e per la donazione ci vuole il Sì; ci dedichiamo alla raccolta dei Sì da 50 anni e speriamo che nel 2023 la nostra attività venga svolta in maniera esponenziale.

Cerchiamo di parlare con tutti i cittadini di tutte le età, facendo un grande lavoro nelle scuole, nelle piazze e anche con le istituzioni affinché il nostro messaggio passi più facilmente, perché la conoscenza è alla base della scelta.

Vogliamo che la gente scelga in maniera consapevole e spingiamo affinché lo faccia in vita, perché nel momento del decesso di un proprio caro, pensare che ci sia qualcuno in lista di attesa che beneficerebbe di questo dono può essere difficile a causa del momento di dolore attraversato.

Per questo proponiamo la scelta in vita, spiegando come sia un regalo che si fa anche ai propri familiari che si troverebbero di fronte ad una scelta già fatta, senza il patema di dover scegliere su una tematica di cui non si è mai parlato prima.

Abbiamo circa 8000 volontari in tutta Italia: il 40% di AIDO è in Lombardia, il 20% in Veneto, abbiamo tanti soci e volontari nel Nord e meno nelle regioni del Sud. Ma, nonostante questo, non ci dimentichiamo del Sud: ad esempio, il 2 Ottobre abbiamo festeggiato la nostra Giornata Nazionale a Reggio Calabria, la regione che presenta i dati peggiori in tema di trapianti.

Cerchiamo inoltre di spiegare che si può donare in tarda età: abbiamo donatori anche ottantenni e novantenni: spieghiamo che si può dire di sì in ogni momento, basta avere 18 anni.

Ma abbiamo pensato che quel Sì dovesse essere più semplice, e proprio grazie a un contributo del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, l'anno scorso a Settembre abbiamo lanciato un nuovo progetto che è Digital Aido, che prevede la possibilità di manifestare il Sì alla donazione tramite gli strumenti digitali.

Con lo SPID bastano solo 20 secondi per dire Sì: uno strumento amministrativo ormai ampiamente diffuso, diventato così anche uno strumento sociale che facilita il cittadino a dichiarare il proprio consenso alla donazione. Con questo sistema, AIDO è aperta 365 giorni l'anno e 24 ore al giorno e facilmente accessibile da casa, senza bisogno di confrontarsi personalmente con il volontario AIDO.

Tramite il sito e l'app si può accedere a tutte le informazioni, perché vogliamo che il Sì derivi da una scelta ragionata oltre che consapevole; non si può dire Sì facilmente per poi ripensarci e cambiare idea.

Partecipiamo anche al progetto nascente in Comune, ma se una persona non ha le necessarie informazioni, potrebbe dare un No frettoloso o non scegliere nulla; noi vogliamo arrivare alle persone che hanno espresso questo No frettoloso in comune e a quelle che non si sono espresse, il 40% di chi ha rinnovato la carta d'identità.

A queste persone vogliamo dire di non aspettare il rinnovo tra 10 anni, ma di farlo il prima possibile, dopo ovviamente aver raccolto tutte le informazioni necessarie.



BEATRICE LORENZIN

Senatrice e Ministro della Salute
dal 2013 al 2018

Ho avuto la fortuna, durante il mio mandato, di collaborare con delle persone straordinarie del Centro Nazionale Trapianti e del Centro Nazionale Sangue, dove ci furono una serie di campagne importantissime di sensibilizzazione dell'opinione pubblica e di azioni per agevolare l'adesione alla donazione.

Le campagne di comunicazione sono fondamentali, sia per la prevenzione che per tenere alta l'attenzione su un tema, ma quando le campagne finiscono e non vengono prorogate, chi viene dopo non è più sensibilizzato. Per cui la comunicazione istituzionale dovrebbe rimanere tra gli obiettivi di ogni Ministero, Regione ed Ente, altrimenti è difficile perseverare nel raggiungimento di alcuni obiettivi e dar loro continuità.

Riguardo il post donazione, ricordo un'iniziativa che riguardava il rinnovo della patente di guida per i post trapiantati, che apre il tema del trattamento come "malato" anche di chi ha subito un trapianto ed è guarito; in altri contesti, il post trapiantato si sente solo e non riesce a rimanere in un percorso terapeutico guidato, aspetto molto accentuato soprattutto dopo il Covid.

Mi è capitato di incontrare una donna trapiantata che non riesce ad avere accesso alle terapie e a uno specialista che la possa seguire in modo idoneo: questo ci fa capire come, dopo il Covid, alcune linee che garantivano un'aderenza terapeutica e una presa in carico del paziente in modo sistematico sul territorio siano saltate in vario modo, a diversi livelli e in varie Regioni.

Va rimesso dunque ordine anche in questo mondo di pazienti che, anche a distanza di anni dal trapianto, si trovano ad affrontare altre difficoltà. Quindi è importante avere una visione complessiva del sistema e sapere che, una volta raggiunti degli obiettivi, questi non si consolidano da soli ma vanno ribaditi e riattivati continuamente.



GIULIO CORRADI

Presidente ADMO (Associazione
Donatori Midollo Osseo) Lazio

Admo è l'Associazione Donatori Midollo Osseo, e ha il compito di informare, sensibilizzare e reclutare i giovani dai 18 ai 35 anni affinché facciano la scelta consapevole di entrare nel Registro Donatori Midollo Osseo. Quando andiamo a svolgere le nostre attività nelle scuole, università, accademie e aziende, molto spesso si confonde ancora il midollo osseo con il midollo spinale: la donazione del midollo osseo è una procedura sicura che non comporta nessun rischio per la salute del donatore. ADMO conta circa 450.000 soci: oltre il 90% di questi è un donatore effettivo o potenziale donatore, e questo numero rappresenta la quasi totalità dei donatori del Registro Italiano del Midollo Osseo.

Voglio portare una testimonianza personale e concreta di quanto sia fondamentale il trapianto di midollo osseo. Mio figlio, Lorenzo, di due anni e mezzo, era ammalato di leucemia linfoblastica acuta e ha iniziato una serie di cure all'ospedale, quando al quinto mese ci hanno detto che, pur avendo risposto bene alle terapie convenzionali, la chemioterapia e la radioterapia, necessitava di un trapianto di midollo osseo. Io e mia moglie siamo stati presi dallo sconforto e abbiamo pensato "Chi può salvare la vita di nostro figlio? Chi potrebbe compiere questo gesto così splendido e fondamentale di donare il midollo osseo?", finché un ragazzo israeliano di 22 anni ha fatto la scelta di donare il midollo e salvare nostro figlio, pur non conoscendolo.

Quando le cose sono andate bene, io e mia moglie ci siamo guardati dicendoci che dovevamo fare qualcosa, affinché tutti i bambini avessero questa seconda possibilità di vedere capovolto il loro destino attraverso la donazione. Così ci siamo iscritti all'ADMO e, solo dopo 6 mesi, ho ricevuto la chiamata dell'Ospedale San Camillo che mi ha dato la possibilità di salvare la vita a un giovane ragazzo.

Compiere questo gesto ha salvato non solo la sua vita ma anche quella della famiglia, e ha cambiato per sempre la mia. Donare fa percepire la vita sotto altri aspetti e riempie di gioia il cuore, perché rende possibile capovolgere il destino di una persona che altrimenti non avrebbe avuto chance di salvezza.



ALBERTO FARINACCI

Vice Presidente ADMO
(Associazione Donatori Midollo
Osseo) Lazio

Sono il papà di Andrea, mio figlio si è ammalato il 15 ottobre del 2019 di una leucemia linfoblastica acuta, aveva 27 anni. Gli 8 mesi di terapie non sono serviti a nulla e necessitava di un trapianto di cellule staminali. Il donatore purtroppo non si è trovato nel registro e il 6 aprile del 2020 ho donato io, facendo 9 ore di donazione divisa in 2 giorni; purtroppo a distanza di una settimana mio figlio ha avuto una recidiva e di lì a poco ci ha lasciati.

Da questo nasce il nostro coinvolgimento in ADMO, mai e poi mai avrei immaginato di vivere una situazione del genere: in quel momento, con mia moglie avevamo di fronte due strade, o perderci o dare speranza e provare a fare qualcosa anche per gli altri. Da lì sono seguite una serie di iniziative che hanno visto la Regione Lazio molto vicina a noi e abbiamo acquistato il primo ambulatorio mobile d'Italia che ADMO ha a disposizione.

Mio figlio, in quei giorni, ha ascoltato una canzone di David Bowie, "Space Oddity", che parla di un astronauta che si perde nello spazio e non torna più, e il suo compagno di stanza gli regala un piccolo pupazzetto, da cui nasce il cortometraggio che, grazie alla Regione, sarà proiettato alla Casa del Cinema.

Mio figlio scrive: "Così inizia "Space Oddity" di David Bowie, cosa c'entra questo pupazzetto Lego? Ecco, lui è il Maggiore Tom, e come la canzone mi è stato lasciato dal mio compagno di stanza fino a ieri, un ragazzo come me, con un problema come me, e come me sa di non essere un guerriero come tanti credono magari nella mente. Questa non è la storia di un guerriero che lotta contro il male, è un viaggio ignoto dove devi affidarti a dottori, a cure, dove non puoi combattere con una spada o un fucile, in questo viaggio il Maggiore Tom deve affidarsi alla speranza, all'amore di chi gli vuole bene, all'umanità di tutte quelle persone che stanno facendo qualcosa di importante come donare, per me, per chi vive la mia stessa storia e per chi purtroppo dovrà viverla. Ho promesso di riportare il Maggiore Tom sulla cattedra una volta che questa storia sarà finita, per seppellirlo insieme, perché ormai quel viaggio sarà finito e ne inizierà uno nuovo.

Per iniziare quel viaggio abbiamo bisogno di tutti voi. So che dalle mie parti state facendo tutto ciò che potete, vi ringrazio di cuore per chi sta donando e chi donerà, chi mi conosce e chi non mi conosce; state facendo qualcosa di importante, non solo per me, ma per tutti i Maggiori Tom”.

Da questo nasce il cortometraggio che l'Assessore ha avuto modo di vedere, perché abbiamo fatto la prima presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia a Tor Vergata, dove mio figlio era ricoverato e dove è stata anche dedicata una sede ad Andrea all'interno dell'ospedale.

Il messaggio che vogliamo portare è che, dopo una tragedia come la nostra, ci può essere anche un motivo di rinascita per tanti genitori che non dovranno vivere la nostra brutta esperienza.