L'INTERVISTA

«Nel nostro corpo un grande dono»

L'Aido compie 50 anni. Un milione e mezzo di soci, 8mila volontari, donatori in crescita, specie tra i giovani. Ma il 30% degli italiani dice ancora no

DANILO **POGGIO**

Cinquant'anni di cultura della donazione in Italia. Lo scorso fine settimana Aido (Associazione italiana per la donazione di organi, tessuti e cellule) ha appena celebrato il suo mezzo secolo di storia con 80 referenti regionali e provinciali a Bergamo, dove l'associazione è nata. La presidente nazionale, Flavia Petrin, infermiera, guida quasi un milione e mezzo di soci e migliaia di volontari, ma – spiega ad *Avvenire* – «c'è ancora tanto da fare».

Presidente, in 50 anni è cambiato anche l'approccio culturale al tema della donazione?

Dal 1973 ci impegniamo a trasmettere la cultura della donazione di organi, tessuti e cellule, da quando il nostro fondatore, l'informatore scientifico Giorgio Brumat, iniziò a voler diffondere la prospettiva del trapianto di rene come unico trattamento risolutivo alla dialisi. In passato c'erano molti più tabù, preconcetti e difficoltà. Oggi le cose sono molto cambiate. Nel 2022 abbiamo riscattato il tempo e le opportunità perdute a causa della pandemia con un record nel numero di donatori. Il 2023 si prospetta ancora più positivo: nei primi sette mesi abbiamo registrato un aumento del 14% dei donatori e del 17% dei trapianti effettuati. Se questa tendenza positiva dovesse mantenere il suo slancio, potremmo essere testimoni di un anno ancora migliore.

Flavia Petrin, presidente nazionale Aido

La presidente Flavia Petrin: oltre la metà di chi decide di donare ha più di 65 anni, non è mai troppo tardi Chi nega l'assenso si lascia condizionare dalla paura, ma basta informarsi per vincerla

L'informazione gioca un ruolo sempre più centrale. I risultati sono quindi positivi...

Indubbiamente, ma c'è ancora molta strada da percorrere. Quando in Comune viene chiesto alle persone di manifestare la loro volontà riguardo alla donazione di organi i dati mostrano che su 100 interpellati soltanto il 55% sceglie di rispondere, mentre gli altri preferiscono non prendere una posizione. E il 30% di chi vuole registrare le sue volontà rifiuta l'idea di donare. L'invito principale è quello di cercare informazioni accurate o di rivolgersi all'Aido. La mancanza di conoscenza porta la paura. E la paura porta ancora alcune persone a negare un importante gesto d'amore verso gli altri.

Di che cosa si ha paura?

Si ha paura soprattutto di non essere ancora morti quando si procederà all'espianto. La legge però è molto chiara e la morte viene accertata con criteri sicuri e precisi, rigidissimi soprattutto in Italia. Solo dopo aver verificato e attestato ufficialmente il decesso di un individuo si può procedere ulteriormente. La conferma del decesso a seguito di un danno cerebrale viene eseguita da una commissione medica composta da tre specialisti che operano separatamente e che sono incaricati di verificare la completa e definitiva interruzione di qualsiasi funzione cerebrale. Per poter attestare con certezza questa condizione è necessario un periodo di osservazione di non meno di 6 ore. Nel caso in cui la morte sia sopravvenuta a causa di un arresto cardiaco la procedura di verifica e certificazione viene effettuata da un medico attraverso l'utilizzo di un elettrocardiogramma. Per poter confermare il decesso, il tracciato elettrocardiografico deve mostrare un'assenza totale di attività, mantenendosi "piatto" per un intervallo di almeno 20 minuti ininterrotti.

Ci sono altri miti da sfatare?

Per dare il proprio consenso, non è necessario essere in perfetta forma fisica. E neppure essere giovani. Saranno poi i medici, qualora fosse necessario, a stabilire se gli organi sono idonei per il trapianto. Anche se abbiamo delle patologie o se siamo anziani, diamo la nostra disponibilità: non c'è limite di età, ed eventualmente si può anche cambiare idea. Oltre il 50 per cento dei nostri donatori sono over 65. A Firenze, nel 2020, una nonna di 100 anni e 10 mesi ha potuto donare il fegato e ha contribuito a salvare un'altra vita. È un messaggio bellissimo da fare arrivare a tutti.

E i giovani come la pensano?

Negli ultimi 10 anni oltre il 50 per cento di nostri nuovi soci è under 35. I giovani sono spesso più aperti e concreti su questi argomenti, e tendono a non farsi troppi problemi. Quando riusciamo a scambiare quattro chiacchiere con loro di solito sono più che disponibili. Il loro punto di vista è pratico: "Se non ci servono più, perché non donare gli organi a chi è in difficoltà, invece di seppellirli?". Il vero problema è riuscire a raggiungerli per parlarne. Sarebbe bello se riuscissimo a coinvolgerli maggiormente in queste discussioni. Magari grazie ad altri volontari giovani, in grado di comunicare con i coetanei in maniera più diretta e spontanea e con le parole giuste.

Nel frattempo il lavoro dell'Aido va avanti...

Potremmo ampliare ulteriormente il nostro sforzo, ma siamo limitati dalla mancanza di finanziamenti stabili. Contiamo su 8.000 volontari, ma dobbiamo lavorare soprattutto sulla comunicazione. Ogni anno molte persone perdono la vita attendendo un trapianto. Una situazione aggravata dal fatto che il 30% degli individui idonei alla donazione decide di non procedere. Se riuscissimo a ridurre questa percentuale potremmo garantire circa 1.200 trapianti aggiuntivi all'anno, salvando altrettante vite. Chiunque di noi, o un nostro caro, potrebbe trovarsi dalla parte di chi attende un trapianto. In Italia i trapianti sono un servizio gratuito e un diritto di tutti. E così dovrebbe sempre essere.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

In sintesi

1
Nel 1971 Giorgio Brumat (1929-2001) dà vita alla Associazione italiana donatori organi Bergamo, che nel 1973 diventa Aido e assume una dimensione nazionale

2
La normativa italiana che regola la donazione di organi e tessuti post mortem è la legge 91 dell'1 aprile 1999 che sancisce il principio del silenzio assenso informato

3
Sono considerati donatori coloro i quali esprimono la volontà positiva formalizzata alla Asl o al momento del rinnovo della carta d'identità o iscrivendosi all'Aido

SALUTE Giornata del ciclamino

Per la sclerodermia occorre intercettare i primi sintomi

GIOVANNA **SCIACCHITANO**

La sclerosi sistemica è una patologia cronica di origine sconosciuta che si può vincere con l'aiuto di tutti. Per questo a partire da domani fino alla fine di ottobre il Gils, Gruppo italiano per la lotta alla sclerodermia, promuove la «Giornata nazionale del ciclamino» che chiama a raccolta volontari, pazienti e *caregiver*, facendo rete da Nord a Sud, per diffondere l'informazione su questa malattia rara.

Il ciclamino, simbolo dell'associazione, sarà offerto in moltissime piazze a fronte di una donazione libera. Grazie alla mobilitazione l'associazione farà conoscere questa patologia autoimmune e soprattutto potrà finanziare nuovi progetti di ricerca scientifica e sensibilizzare alla diagnosi precoce.

La sclerosi sistemica interessa prevalentemente il sesso femminile (soprattutto fra i 30 e i 50 anni) nella proporzione di cinque a uno e in Italia colpisce circa 25mila persone. Si tratta di una patologia multiorgano con un impatto significativo sulla vita, in termini sia di benessere complessivo sia di sopravvivenza. La progressiva occlusione dei piccoli vasi sanguigni, la fibrosi, cioè l'ispessimento della pelle e dei tessuti connettivi degli organi interni, la modifica dell'aspetto fisico, le ulcere e i problemi ai tendini e alle articolazioni, incidono in modo significativo sulla qualità della vita. Si osserva anche un incremento della mortalità nei pazienti rispetto alla popolazione generale di circa 1,5-7,2 volte dovuta a complicazioni. Soprattutto disturbi cardiopolmonari (fibrosi polmonare, ipertensione polmonare e coinvolgimento del tessuto cardiaco) e renali. Nella maggior parte dei pazienti il primo sintomo di malattia è il fenomeno di Raynaud, che comporta il cambiamento di colore e l'insensibilità delle estremità, in particolare delle dita delle mani.

La chiave per vincere questa battaglia è diagnosticare in tempo la malattia, così da ottenere cure tempestive che possano rallentare il decorso clinico e garantire una migliore qualità della vita. Durante la Giornata del ciclamino, grazie al progetto "Ospedali aperti", numerosi centri di eccellenza in tutta Italia offriranno consulenze e controlli, effettuando gratuitamente la capillaroscopia. Un esame non invasivo ma fondamentale per intercettare i primi sintomi della patologia.

Da trent'anni Gils lotta ogni giorno accanto ai pazienti di sclerosi sistemica garantendo sostegno e favorendo un nuovo approccio alla relazione medico-paziente, sempre più incentrato sull'ascolto e sulla valutazione personalizzata di ogni singolo caso.

Le piazze e gli ospedali coinvolti nella Giornata del Ciclamino 2023 si trovano sul sito www.sclerodermia.net. Il numero verde è 800080266.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'EVENTO Domani e sabato

ExpoAid, a Rimini la voce dei disabili per «una svolta»

RICCARDO **BENOTTI**

Mettere la persona al centro per garantire a tutti una vita dignitosa e di qualità, facendo dialogare istituzioni, terzo settore, privato sociale e cittadini. Parte da qui la prima edizione di ExpoAid che vedrà riuniti al Palacongressi di Rimini, domani e sabato, oltre duemila partecipanti da tutta Italia per un evento voluto dal ministro per le Disabilità, Alessandra Locatelli, e realizzato con l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.

A confrontarsi saranno politici, amministratori pubblici, docenti universitari, medici, persone con disabilità e familiari, rappresentanti delle associazioni, sportivi, operatori e volontari, responsabili di centri residenziali e imprenditori sociali. Lo spazio espositivo sarà benedetto dal vescovo di Rimini Nicolò Anselmi, alla presenza del presidente del Consiglio dei ministri Giorgia Meloni, seguirà l'esecuzione dell'inno nazionale suonato dai ragazzi con disabilità della "Si può fare band". Momento centrale di ExpoAid sarà il confronto, in seminari tematici, su sei principali aree di interesse: accessibilità universale, luoghi della cultura e turismo inclusivi; disabilità e sport: campioni e atleti a confronto; salute e benessere sociale; percorsi per l'inclusione lavorativa; disturbi del neurosviluppo: vita, famiglia, opportunità; progetto individuale di vita: le basi. I contenuti delle sessioni plenarie e dei seminari saranno disponibili nella lingua dei segni italiana e sottotitolati in tempo reale.

Sabato mattina la restituzione in plenaria delle conclusioni dei seminari da parte dei coordinatori: le proposte condivise, le buone prassi e gli spunti di riflessione che aprano a prospettive per il futuro andranno a definire un programma d'azione per la disabilità che costituirà la *road map* dei prossimi anni anche nell'azione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, che verrà rinnovato a breve.

ExpoAid sarà, dunque, un momento di ascolto delle istanze che emergono dal mondo culturale e del terzo settore per cogliere i bisogni del territorio e avviare un percorso condiviso di politiche sociali. Per il ministro Locatelli si tratta di «una grande occasione di confronto per il mondo della disabilità, per le istituzioni e per i cittadini interessati con l'obiettivo di trovare punti di incontro e confronto per innestare una svolta culturale».

Agensir

© RIPRODUZIONE RISERVATA

PATOLOGIE

Neurologi, la sfida degli stili di vita

Prevenire le malattie del sistema nervoso attraverso un'informazione sui corretti stili di vita: è la sfida della Società italiana di neurologia (Sin) per la Giornata nazionale della neurologia di domani.
Dall'Alzheimer al Parkinson, dall'ictus alla sclerosi multipla, dall'epilessia alle malattie neuromuscolari, ai disrturbi del sonno: un miliardo di persone ne soffre nel mondo. In Italia 7 milioni hanno emicranie e 12 milioni problemi col sonno, 1,2 milioni soffrono di demenze, 180mila i nuovi casi di ictus ogni anno, 130mila hanno la sclerosi multipla e 100mila patiscono malattie neuromuscolari.

«Prendersi cura dei più fragili è un dovere di giustizia»

FRANCESCA **DI MAOLO**

Siamo quasi pronti per l'Expo Aid 2023 di Rimini, che per due giorni sarà il palcoscenico di uno dei più grandi eventi italiani volti a coinvolgere il mondo del Terzo Settore e dell'associazionismo sul tema dei diritti delle persone con disabilità, della loro partecipazione alla vita sociale, politica e civile, della valorizzazione dei loro talenti e delle competenze. C'è davvero tanta attesa!

Al Serafico, stando accanto alle persone con disabilità complessa e con disturbi del comportamento, ogni giorno ci chiediamo quanto valga un essere umano nella sua interezza e in qualunque circostanza; ed è la stessa domanda posta da papa Francesco nella lettera enciclica *Fratelli tutti*. È una domanda diretta, anche dura, per certi aspetti. E altrettanto semplice e chiara deve essere la risposta: sono le politiche sulla non autosufficienza e sui livelli essenziali di assistenza e delle prestazioni sociali che ci danno la misura di quanto ogni società abbia a cuore la dignità delle persone.

In questi anni di crisi economica le esigenze di risparmio pubblico hanno avuto un forte impatto sulla qualità e sulla quantità degli interventi socio-sanitari in favore delle persone con disabilità. Per rispettare budget prefissati e capacità di spesa, il nostro Servizio sanitario nazionale è stato organizzato in base a prestazioni standard per rispondere a bisogni standard. Ma il pieno riconoscimento dei diritti dei più fragili richiede interventi personalizzati e prestazioni sanitarie accessibili anche a chi ha una disabilità grave e comportamentale, proprio per non far diventare la disabilità un fattore che rende la salute disuguale.

Al Serafico sappiamo che prendersi cura dei più fragili non è mai mera assistenza, non è solo un atto di carità, ma è prima di tutto una risposta di giustizia. Ecco perché l'appuntamento di Rimini rappresenta per il nostro Paese una grande opportunità: per ripensare totalmente e in maniera concreta alle politiche di inclusione e ai servizi alla persona con disabilità. E siamo certi che le istituzioni – quelle stesse istituzioni che, proponendo questa iniziativa, hanno deciso di riunire le tante realtà del Terzo settore che ben conoscono i bisogni dei più fragili – possano prendere spunto superando i vecchi limiti e tracciando nuove strade costellate da buone pratiche, sostenibili e innovative.

Francesca Di Maolo con un ospite del Serafico ad Assisi

Se vogliamo che la dignità della persona non rimanga un concetto vuoto è necessario dare voce al Terzo settore, ponendolo come un pilastro essenziale dello Stato sociale; ma allo stesso tempo dobbiamo poter toccare con mano le tante espressioni di una società umana e fraterna che sappia non solo dare risposte ai bisogni primari di ogni persona, ma che possa davvero prendere per mano i più fragili aiutandoli a vivere una vita piena.

La strada da percorrere insieme è quella della fraternità, l'unica a poter garantire che l'uguaglianza e la libertà delle persone non siano parole vuote e a dare la risposta a quella domanda che ci poniamo ogni giorno: quanto vale la vita umana?

Presidente Istituto Serafico di Assisi

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSIyMjMGU5NWM0OWQtMGNhOC00ZGJiLTg0NjgtYjQ2YTdmZTJjODdlIyMjZDM5N2ViM2QtMGEzMC00NGQ1LWIzNzktOTFkZjBjZDkxOTYxIyMjMjAyMy0wOS0yMVQwNzozNTo0MiMjI1ZFUg==