

A.I.D.O.
ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA DONAZIONE ORGANI
Gruppo "Alessandro e Teresa" LOMAGNA-OSNAGO

ASSEMBLEA ORDINARIA INTERMEDIA, **domenica 24 febbraio 2019** ore 10

Relazione introduttiva, a cura Isidoro Galbusera

Il Consiglio Direttivo provinciale ha deciso che ogni componente si fa la sua, senza altri rappresentanti.

Tutti i gruppi comunali della provincia di Lecco (sono 34) stanno tenendo le loro assemblee, entro il 28 febbraio.

L'assemblea provinciale sarà invece il 29 marzo 2019, a Lecco presso la sala dell'ospedale, alla sera.

ASSEMBLEA ANNUALE

- * è prevista dallo Statuto ed è ormai un appuntamento consueto
- * nel 2016 stata elettiva, abbiamo cioè eletto gli organismi che durano in carica 4 anni, fino al 2020; l'anno prossimo dovremo rinnovare gli organismi
- * ricordo la composizione degli organismi, ringraziando tutti per la disponibilità e per l'impegno del tutto volontari e senza alcun rimborso; impegno che rendono possibile la presenza dell'AIDO nei nostri due paesi:
 - Consiglio Direttivo: Galbusera Isidoro, Manganini Minuccia, Pirovano Rosalba, Colombo Andreina, Comi Maurizio, Crippa Chiara, Sala Chiara, Arlati Luigi.
 - Revisori dei Conti: Zambelli Carmela, Comi Rosella, Giuffrida Maria.

Da tanti anni ripeto delle considerazioni sull'AIDO, soprattutto sulla necessità che l'AIDO cambi, ridefinisca un suo modo di essere e di organizzarsi. La risposta dai livelli più alti è sempre la stessa: stiamo discutendo, dobbiamo decidere. In realtà non cambia nulla. Nello stesso tempo diversi Gruppi Comunali fanno fatica a sopravvivere.

Quest'anno vorrei essere più deciso nel dire questa esigenza, presentando più chiaramente il mio punto di vista.

Parto dalla nostra attività.

1) NOSTRA ATTIVITA' 2018

Le iniziative sono diventate abituali:

- a) la presenza in piazza per la giornata della donazione degli organi indetta dal Ministero della Salute assieme alle associazioni della donazione:
 - siamo stati presenti domenica 27 maggio 2018, sia a Lomagna che a Osnago e abbiamo distribuito il materiale; lo scopo è di informare e sensibilizzare i cittadini sulle tematiche della donazione
- b) la presenza in piazza per la giornata dell'informazione:
 - siamo stati presenti sabato pomeriggio 29 settembre e domenica mattina 30 settembre: abbiamo distribuito i nostri 84 anthurium

Per quanto riguarda Lomagna dobbiamo ringraziare la disponibilità del Parroco ad informare rispetto alle nostre iniziative.

- c) la S. Messa per i donatori, celebrata a maggio 2018 presso la Chiesa di Lomagna e ad ottobre 2018 nella Chiesa di Osnago
- d) la partecipazione alle iniziative provinciali:
 - l'assemblea provinciale che si svolta il 13 aprile a Lecco
 - il corso di aggiornamento che si è tenuto il 1 dicembre 2018 a Monticello e il 25 gennaio 2019 a Monte Marenzo.

Considerazioni

Sono le iniziative che riusciamo a fare per affermare che ci siamo. Anche per queste abbiamo qualche difficoltà: a trovare una persona che si prenda l'impegno a Osnago (al posto di Minuccia) e a partecipare alle iniziative provinciali (assemblea e corso).

2) UNA SCELTA IN COMUNE

E' la vera novità che si sta affermando in questi anni. I cittadini manifestano la loro volontà "di donare gli organi" non attraverso l'iscrizione all'AIDO ma in Comune nel momento del rinnovo della carta di identità. Il nominativo di chi si iscrive all'AIDO finisce prima nel Sistema Informativo AIDO e poi nel Sistema Informativo Trapianti.

Il nominativo di chi manifesta la propria volontà presso l'Ufficio Anagrafe del proprio Comune finisce direttamente nel **Sistema Informativo Trapianti**, a disposizione dei medici che operano per i trapianti.

Sul sito Sistema Informativo Trapianti, in tempo reale, c'è il numero dei cittadini che hanno espresso il loro consenso alla donazione, assieme al numero delle persone in lista di attesa.

DATI al 1 febbraio 2019

- ↪ provincia di Lecco: 75 Comuni su 88 c'è la possibilità della scelta in Comune
- ↪ provincia di Lecco: 14.217 persone hanno scelto, **11.291 hanno scelto di donare** (il doppio di quelle dello scorso anno), 2.926 hanno scelto di no
- ↪ Lombardia: **406.031 hanno scelto di donare** (erano 163.892 lo scorso anno)
- ↪ Italia: **2.223.518 hanno scelto di donare** (erano 863.000 lo scorso anno)

Prima considerazione

Un confronto tra i numeri delle persone che hanno scelto presso il Comune e quelle attraverso AIDO.

- ✓ In Italia: 2.223.00 persone presso i Comuni, 1.376.000 attraverso AIDO
- ✓ In Lombardia: 406.000 persone presso i Comuni, 410.000 attraverso AIDO
- ✓ In provincia di Lecco: 11.291 presso i Comuni, 25.378 sono gli iscritti AIDO

La tendenza è ormai chiarissima: la manifestazione di volontà sarà fatta attraverso i Comuni e consentirà di aumentare enormemente il numero di persone disponibili alla donazione.

La cosa è confermata dai dati dei nostri due Comuni:

- ⇒ A Lomagna: 503 persone hanno scelto, **388 hanno scelto di donare** (erano 302 lo scorso anno), **115** hanno scelto di no
- ⇒ A Osnago: 237 persone hanno scelto, **229 hanno scelto di donare** (erano 149 lo scorso anno); 8 persone hanno scelto di no

Seconda considerazione

Gli iscritti AIDO di Lomagna e Osnago, a partire dal 1973, sono complessivamente 479; gli iscritti nuovi nel 2018 sono stati 6.

Le persone che in 3 anni hanno scelto in Comune (per il sì) sono 617.

Il nostro compito non è più quello di raccogliere iscritti ma di far conoscere e testimoniare che "si può donare", manifestando la volontà adesso. Di saper rispondere al cittadino rispetto a domande quali: che cos'è il trapianto, chi può divenire donatore di organi, quali sono gli organi che si possono prelevare, a chi si trapiantano gli organi, se si può vendere o acquistare un organo, le confessioni religiose e la donazione di organi, dove si prelevano e dove si effettuano i trapianti.

Una parola sulla modalità per la scelta in Comune

- * ogni cittadino maggiorenne può esprimere il proprio consenso o diniego alla donazione degli organi, presso gli Uffici Anagrafe dei Comuni
- * al momento del rilascio o del rinnovo della Carta di Identità ogni cittadino maggiorenne **può dichiarare la volontà in materia di donazione di organi e tessuti**; viene consegnato un modulo precompilato con cui esprimere la propria volontà; si può scegliere tra
 - a) non intende esprimersi

- b) accetta
- c) non accetta

Per le scelte b) e c) la dichiarazione viene trasmessa dal Comune al Sistema Informativo Trapianti, con procedura telematica.

E' sorto il problema degli iscritti AIDO: cosa deve fare chi è già iscritto AIDO?

Tra le varie possibilità ci doveva essere "ho già espresso la mia volontà attraverso AIDO": ma non c'è. Forse bisognava intervenire come AIDO nazionale.

Ora: dal punto di vista logico dovrebbe rispondere "non intendo esprimermi" perché l'ho già fatto.

Nel concreto, per non creare incertezze, l'indicazione è di esprimere la volontà di donare.

L'unico inconveniente è che viene registrato (nel Sistema Informativo Trapianti) da oggi, dal momento in cui esprime la volontà in Comune.

3) UN NUOVO AIDO

L'AIDO è nata (1973) per informare in modo adeguato rispetto al trapianto e alla donazione degli organi; è nata anche per raccogliere le adesioni di tutti quei cittadini che, in vita, manifestavano la disponibilità a donare gli organi. Tantissime persone si sono iscritte all'AIDO soltanto per esplicitare la loro volontà di donare gli organi. Una volta iscritti non hanno partecipato mai ad alcuna iniziativa, riunione, assemblea.

Tra queste persone e quelle che scelgono in Comune non c'è alcuna differenza.

E' arrivato il momento di prenderne atto.

Se le manifestazioni di volontà vengono raccolte dai Comuni che ruolo deve avere l'AIDO?

E' la domanda a cui dobbiamo rispondere, senza perdere ulteriore tempo.

Il mio contributo in questa direzione.

Un Gruppo Comunale AIDO (nella stragrande maggioranza dei casi) è costituito da un gruppo ristretto di volontari attivi, che assicurano le diverse iniziative.

Da questa realtà occorre partire e meglio esplicitato:

- ⇒ *un AIDO con molto meno iscritti, consapevoli e con un forte senso di appartenenza, pronti a dare un loro contributo in attività e (anche) una quota annuale*
- ⇒ *con il compito di assicurare un'informazione corretta, ai cittadini e agli alunni nelle scuole rispetto alla donazione e ai trapianti*
- ⇒ *con il compito di informare e promuovere un corretto stile di vita e una cultura della solidarietà*
- ⇒ *con il compito di stare al fianco dei Comuni, per svolgere il ruolo di ascolto e di chiarimento rispetto ai dubbi dei cittadini*
- ⇒ *un gruppo di persone preparate, competenti e aggiornate*

Da qui l'importanza dei corsi di formazione e di aggiornamento.

Dal punto di vista organizzativo:

↪ non ha senso avere, per un gruppo di volontari attivisti di 10/12 persone, un'assemblea, un bilancio, i revisori dei conti, l'iscrizione al Registro del Volontariato

↪ serve una struttura diversa da quella attuale, più snella e meno burocratica

La mia proposta, avendo presente la provincia di Lecco.

- ***serve una riorganizzazione territoriale***
- ***il punto di forza deve restare la presenza capillare sul territorio, la presenza in ogni paese di alcune persone pronte ad impegnarsi con energia, tempo ed entusiasmo***
- ***per ogni paese un gruppo di persone, con un referente locale***
- ***a livello di zona (meratese, casatese, etc.): l'insieme delle persone impegnate nei paesi costituisce l'assemblea, l'insieme dei referenti locali costituisce il Consiglio Direttivo***
- ***a livello provinciale: l'insieme dei presidenti di zona costituisce il Consiglio Direttivo provinciale***
- ***le incombenze "burocratiche" sono per l'AIDO di zona: assemblea, bilancio, revisori dei conti, iscrizione al Registro del Volontariato (per il bilancio: ogni paese può avere un proprio centro di costo)***

La cosa di fondo dovrebbe essere l'immissione massiccia di giovani: è più che mai necessario abbassare l'età delle persone attive. Non vuol dire mettersi tutti da parte ma favorire questo cambio generazionale, indispensabile per avere nuova linfa e nuove energie.

4) DATI TRAPIANTI A LIVELLO NAZIONALE, anno 2018

Lo scopo principale dell'AIDO è quello di trovare persone disponibili alla donazione di organi, così da assicurare una prospettiva di vita a chi è in lista di attesa per un trapianto.

Partiamo allora dai dati relativi all'anno 2018. La fonte è il Report del Centro Nazionale Trapianti, del 17 dicembre 2018 (non ho trovato nulla di più aggiornato).

L'anno 2017 era stato un anno straordinario con di 1.741 donatori; nel 2018 si è arrivati vicini con **1672 donatori**.

Il numero totale dei trapianti da donatore cadavere sono stati **3.419** (l'anno precedente erano 3.921), così suddivisi:

- ✓ 1.842 rene
- ✓ 1.212 fegato
- ✓ 227 cuore
- ✓ 140 polmone

In sostanza, in Italia, si fanno quasi 10 trapianti al giorno, con un tasso di successo e di qualità tra i più alti d' Europa.

Il numero **dei pazienti in lista di attesa** è rimasto stabile: nel 2017 erano 8.743, nel 2018 sono diventati **8.765**. Questo è il dato che dobbiamo avere presente; la nostra attività punta a ridurre e ad azzerare questi pazienti che aspettano:

- ✓ 6.521 aspettano un rene
- ✓ 1.014 un trapianto di fegato
- ✓ 747 un cuore
- ✓ 384 un polmone
- ✓ 246 un pancreas
- ✓ 11 l'intestino

Un accenno va fatto ai trapianti da persone vivente: in Italia riguardano il rene e il fegato (anche una porzione di fegato). Per il rene: nel 2018 ci sono stati quasi 800 trapianti da persona vivente, pari all'11% del totale dei trapianti di rene. Negli Stati Uniti siamo al 50%: in sostanza in Italia può aumentare di molto, anche perché l'operazione è del tutto sicura per chi dona e ha una possibilità di successo molto elevata (pari al 97%).

DIFFERENZA TRA REGIONI

Il dato di misura sono i donatori per milione di abitanti. A livello italiano si è attorno al 30; un gruppo di regioni si avvicina ai 40 donatori per milione di abitanti: Toscana, Friuli, Veneto, Emilia. Lombardia è attorno al 30.

5) DATI PRELIEVI A LIVELLO LECCHESE, anno 2018

Ricordo che gli ospedali lecchesi, Lecco e Merate, sono autorizzati al prelievo ma non al trapianto.

⇒ Prelievo organi

(nel 2017 ci sono state 18 segnalazioni e 10 donatori effettivi: 1 non idoneo, 7 opposizioni)

nel 2018 ci sono state **20 segnalazioni** e **14 donatori** effettivi: 1 non idoneo, 5 opposizioni

Da questi dai **14** donatori sono stati prelevati 51 organi: 3 cuori, 12 fegati, 3 pancreas, 10 polmoni, 19 reni, 2 tessuti ossei

⇒ Prelievo cornee

(nel 2017 ci sono stati 78 donatori su 921 decessi)

Nel 2018 ci sono stati 99 donatori su 925 decessi

⇒ Le opposizioni:

(nel 2017: ci sono state 7 opposizioni)

Nel 2018 invece: 5 opposizioni (pari al 25%)

6) CELLULE CHE CURANO – Terapia cellulare e genica in medicina rigenerativa

La caratteristica delle cellule staminali è quella di avere una doppia funzione: auto-rinnovarsi riproducendo esattamente se stesse, mantenendo così sempre disponibile una popolazione di cellule per la crescita e la riparazione dei tessuti, e differenziarsi nelle altre cellule necessarie alla crescita dell'organismo e/o alla rigenerazione dei tessuti.

A differenza delle embrionali, le cellule staminali adulte sono multipotenti, perché possono dare origine solo al tessuto nel quale risiedono. Ad esempio, una cellula staminale del sangue, può dare origine a tutte le cellule contenute nel sangue, ma non ad altre tipologie di cellule; una cellula staminale epidermica può dare origine a cellule della pelle (epidermide, pelo, ghiandola sebacea).

Una delle ricerche più interessanti è la **medicina rigenerativa a base di cellule staminali** (*La medicina rigenerativa è una nuova branca della medicina moderna che si propone di sviluppare e applicare terapie innovative per il ripristino e la rigenerazione di cellule e tessuti danneggiati*).

La ricerca segue due filoni principali: la terapia cellulare, che utilizza le cellule staminali così come sono, e la terapia genica, che modifica il corredo genetico delle cellule così che vengano corretti i difetti genetici che altrimenti continuerebbero a trasmettere la malattia nell'organismo.

Ad oggi esistono pochissime tipologie di cellule staminali che abbiano dimostrato in maniera riproducibile di poter essere di sicura utilità clinica: le staminali del sangue, che sono in grado di curare le leucemie (attraverso il trapianto di midollo che si utilizza ormai di routine da decenni) e le staminali della pelle. Altre tipologie di cellule staminali sono oggi in fase di sperimentazione e di ricerca. In particolare per la cura di malattie rare, genetiche e degenerative oggi incurabili. Ad esempio si sta lavorando per la riparazione di vari tessuti e per la rigenerazione di neuroni in malattie quali l'Alzheimer, il Parkinson, la Sclerosi Multipla.

Non dobbiamo però farci troppe illusioni, non siamo vicini ad una possibile soluzione.

La ricerca è complessa, deve combinare tecnologie molto avanzate di ingegneria cellulare e genetica con i meccanismi biochimici e molecolari di queste malattie.

Non ci resta che seguire con molta attenzione l'evoluzione della ricerca.

Ad esempio, in Canada, si sta lavorando sul problema degli scarti. La grande maggioranza degli organi prelevati per un trapianto viene scartata. Negli Usa il 70% dei cuori, il 63% dei polmoni, il 25% dei reni. Hanno allora organizzato un Centro per trattare i polmoni marginali, cioè non perfetti al momento del trapianto. In parole povere, questo polmone prelevato viene trasferito in una camera sterile, ossigenato e fornito di sostanze nutritive; nello stesso tempo vengono rimossi i mediatori chimici dannosi e l'acqua in eccesso nel tessuto polmonare. Inoltre vengono usate le cellule staminali perché sono dei costruttori straordinari. In altre parole, un polmone che sarebbe da buttare, viene riparato e trapiantato in un paziente in attesa. In Canada, a Toronto, con questo metodo sono riusciti a quintuplicare in 15 anni il numero dei trapianti di polmone.

7) iniziative dell'AIDO provinciale di Lecco

Gli iscritti sono 24.737; i nuovi iscritti nel 2018 sono stati 641.

I gruppi comunali sono 34.

Sono tante le iniziative messe in campo.

- a) Per la giornata dell'anthurium: 23 gruppi hanno partecipato, con 1.400 piante distribuite
- b) Interventi nelle scuole
- c) Progetto su bando volontariato 2018: una serie di iniziative relative ai "giovani". Come riuscire ad attrarre giovani. Ci sono stati 2 incontri che hanno coinvolto gli attuali dirigenti: lavori di gruppo, una analisi su come funzioniamo, delle ipotesi di progetti rivolti ai giovani. E' previsto un terzo incontro.
- d) **TOTEM "Soffio vitale"**

È stato inaugurato il 26 settembre 2018, presso la hall dell'Ospedale Manzoni di Lecco, il Totem "Soffio Vitale", realizzato grazie alla collaborazione tra i gruppi AIDO e AVIS, l'Ospedale di Lecco, con il coinvolgimento degli studenti dell'Istituto Antonio Badoni di Lecco e del CFP Aldo Moro di Valmadrera.

Di cosa si tratta: un "blocco" di legno con una base in ferro, dotato anche di un tavolino laterale, due ante apribili, con un vano contenente due sgabelli estraibili (realizzato dagli studenti del CFP di Valmadrera). Questo totem contiene soprattutto un computer con un software (realizzato dagli studenti del Badoni)

interattivo. Questo fornisce informazioni sui trapianti e sulla donazione (sia AIDO che AVIS) e consente di mettersi alla prova: una serie di domande con risposte da scegliersi su diverse possibilità.

Quali organi si trapiantano, a chi si trapianta, quando avviene il trapianto, quali patologie escludono il prelievo. Al termine c'è un punteggio.

Questo totem si trova nell'ingresso dell'ospedale di Lecco. Alcuni volontari sono presenti e aiutano i cittadini ad utilizzarlo. Una iniziativa che ha coinvolto i giovani e che consente una presenza costante. Una testimonianza di una cultura della solidarietà.

Si pensa di installarne uno anche all'ingresso dell'Ospedale di Merate.

e) Bando servizio civile: nel 2018 non ci siamo aggiudicati il volontario; tentiamo ancora nel 2019

f) Assemblea provinciale: venerdì 29 marzo 2019

IMPEGNI PER L'ANNO 2019

A livello comunale

- ↳ Ricerca e individuazione di un riferimento per Osnago ed anche per Lomagna (un po' più giovane di me)
- ↳ Presenza in piazza a Lomagna e Osnago per la giornata della donazione (una domenica di maggio)
- ↳ Presenza in piazza per la giornata dell'informazione, con distribuzione dell'anthurium (fine settembre, inizio di ottobre)
- ↳ S. Messa per i donatori, a Lomagna e Osnago
- ↳ Partecipazione alle riunioni e alle iniziative a livello provinciale, in particolare incontri di formazione/aggiornamento

A livello provinciale

Continuare le attività iniziate nel 2018

- ⇒ Interventi nelle scuole
- ⇒ Progetto per servizio civile: ripresentazione
- ⇒ Progetto Bando volontariato 2018
- ⇒ Totem
- ⇒ Giornata di formazione e aggiornamento.

Lomagna, 24 febbraio 2019

ig