



---

## ***Nord Italia Transplant program***

### ***La Carta dei Principi***

Milano, gennaio 2006

## **A cura di**

Gruppo di Lavoro sulla Carta dei Principi:

Mario Picozzi (coordinatore), Claudia Pizzi, Roberto Crepaldi, Maurizio Ragagni, Stefania Rosati, Luisa Andrello.

Consiglio Direttivo NITp: Cristiano Martini, Fabrizio Bresadola, Maria Frigerio, Andrea Gianelli Castiglione, Francesco Giordano, Adolfo Paolin, Alessandro Pellegrini, Lucia Rizzato, Giampietro Rupolo, Mario Scalamogna, Girolamo Sirchia, Duilio Testasecca, Umberto Valente.

In collaborazione con:

Gruppo di Lavoro sugli aspetti psicologici legati all'attività di prelievo e trapianto di organi e tessuti.

In particolare: Gabriella Biffa, Anna Maria Bernasconi, Rita Nobili, Ambra Sala, Gaetano Trabucco, Pietro Zoncheddu.

Gruppo di Lavoro sulla formazione.

In particolare: Alessandra Feltrin, Mariangelo Cossolini.

Gruppo di Lavoro dei Medici Legali.

In particolare: Tullia Maria De Feo, Rita Crocitto.

Con la partecipazione di tutti i Gruppi di Lavoro NITp.

La Carta dei Principi è importante documento che riassume e illustra l'etica e la filosofia che sovrintendono e regolano l'attività del Nord Italia Transplant.

Questa, da sempre basata sulla professionalità degli operatori, trae legittimità dal consenso sulla necessità di agire sempre in modo trasparente, condiviso, scientificamente valido e non discriminante verso nessuna delle categorie di persone coinvolte nell'esteso settore della pratica trapiantologica.

Il rispetto delle regole illustrate è di per sé elemento di garanzia per i cittadini in ordine alla correttezza di tutto il processo.

La Carta dei Principi del NITp, ispirata ai concetti di solidarietà e rispetto del singolo e della società, esprime compiutamente la volontà di dar corso a una medicina complessa, moderna ed entusiasmante per i risultati e le implicazioni di ogni genere che comporta, con modalità oggettivamente valide e a tutti comprensibili.

Cristiano Martini

*Presidente del NITp*

## PREMESSA

In Italia l'organizzazione dei trapianti è costituita da un Centro Nazionale che ha sede presso l'Istituto Superiore di Sanità e da tre Coordinamenti multiregionali: Nord Italia Transplant program (NITp), Associazione Interregionale Trapianti (AIRT), Organizzazione Centro-Sud Trapianti (OCST).

Il NITp, nato nel 1972, è storicamente la prima organizzazione italiana e si basa sulle convenzioni tra le seguenti regioni: Lombardia, Veneto, Trentino, Friuli-Venezia Giulia, Liguria e Marche. Attualmente il NITp serve un'area dove risiedono 18 milioni di abitanti ed è costituito da 115 Rianimazioni (oltre 70 procurano regolarmente donatori), 40 Unità di Trapianto (14 di rene, 5 di rene-pancreas, 8 di fegato, 6 di cuore, 1 di cuore-polmoni e 6 di polmoni) in 16 Ospedali, 6 Centri Regionali di Riferimento (CRR) e un Centro Interregionale di Riferimento (CIR).

Il NITp accentra nel CIR le seguenti funzioni: gestione delle liste d'attesa per i vari organi, tipizzazione del donatore e prove di compatibilità, allogazione degli organi, coordinamento dei trasporti, raccolta dei dati del donatore e del paziente prima e dopo il trapianto. Le procedure sono verificate periodicamente con gli operatori e di ogni atto è dato puntuale resoconto in varie sedi istituzionali e all'assemblea del NITp a garanzia dell'equità e della trasparenza<sup>1</sup>.

Nella consapevolezza della complessità del processo di donazione e trapianto di organi, il NITp ha inteso rendere ragione delle sue scelte a tutta la comunità dei trapianti, esplicitando i criteri tecnici ed etici utilizzati nelle diverse fasi del processo. Si è così venuta ad affiancare alla Carta dei Servizi<sup>1</sup> la Carta dei Principi: quest'ultima rappresenta una scelta di sistema, che definisce e allo stesso responsabilizza l'organizzazione nei confronti di ogni cittadino.

La Carta dei principi ha visto coinvolti i diversi soggetti operanti nel NITp per un periodo di tempo di tre anni (gennaio 2003-gennaio 2006) ed ha avuto come punto di riferimento l'attività clinica dei Centri di prelievo e di trapianto. Non vi era un'idea preconstituita: la pratica ha guidato la redazione e come cesellatori si è cercato di far emergere le motivazioni che supportavano e supportano le scelte. Non si sono calati

a forza principi ingabbiando la pratica clinica: essa ha plasmato la redazione della Carta.

Certo il rischio era alto: si affrontavano questioni sommamente delicate e complesse, all'interno delle quali si è cercato di capire e spiegare il perché delle scelte. Ogni operatore NITp fa questo quotidianamente: purtroppo non tutte le pur legittime richieste del cittadino possono essere esaudite. Scegliere da una parte offre il vantaggio di esplicitare responsabilmente le proprie ragioni; ma dall'altra parte impone di escludere determinate opzioni a favore di altre.

La lunghezza del percorso di redazione della Carta testimonia la fatica del confronto e la serietà della discussione; la bioetica non può accontentarsi di giustapporre saperi e competenze, ma impone un'integrazione per una scelta pratica. Ancora esige un confronto franco, anche spregiudicato: nessuna posizione si autolegittima, ma occorre mostrane sul campo le buone ragioni. La Carta ha mostrato che è possibile riconoscersi in alcune scelte pur partendo da opzioni morali diverse, a volte contrapposte. La fatica del dialogo, nel rispetto reciproco, la gradualità, la rinuncia nei confronti di aspetti che richiedono un di più di maturazione, non sono elementi di debolezza, ma strumenti necessari e indispensabili in un contesto pluralista.

La Carta ora viene consegnata alla prova più severa: ispirata dalla pratica clinica, viene ora ad essa riconsegnata per saggiarne la bontà.

Allo stesso tempo rappresenta uno strumento che viene posto all'attenzione non solo del campo trapiantologico, ma di tutta la pratica medica: essa è chiamata non solo a spiegare ciò che fa, ma anche a rendere ragione del perché lo fa<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica, *Scopi, limiti e rischi della medicina*, Roma 14 dicembre 2001

## LA CARTA DEI PRINCIPI NITp

Il Nord Italia Transplant program (NITp) fin dalla sua nascita ha inteso salvaguardare un fondamentale principio etico: essere strumento di *garanzia* per i cittadini in ordine all'intero processo di trapianto di organi e tessuti.

*L'attuale contesto*, caratterizzato da un continuo sviluppo tecnico-scientifico che ha ampliato le possibilità di intervento, e dalla partecipazione attiva del cittadino alle scelte in campo sanitario, *esige di riformulare oggi, in continuità e coerenza, quella scelta fondamentale.*

La Carta dei Principi, affiancandosi alla Carta dei Servizi, non la sostituisce, ma la integra e la completa.

L'obiettivo è di *“portare a parola” e di rendere ragione* delle scelte, anche etiche, che gli operatori sanitari quotidianamente compiono nel campo dei trapianti.

Ciò nella consapevolezza che solo *un'integrazione reciproca tra principi etici e aspetti tecnici* consente di motivare in modo equo e trasparente le scelte cliniche in trapiantologia.

La Carta dei Principi rappresenta un quadro di riferimento dentro cui si esercita la responsabilità personale e collettiva degli operatori e delle strutture coinvolte.

Quindi il NITp sceglie di scegliere, operando una scelta di sistema che intende coinvolgere e qualificare tutti i centri che ad esso afferiscono.

Lo scopo è definire un volto preciso di questa organizzazione, nella duplice consapevolezza che il lavoro non sarà mai definitivamente concluso, ma *perfettibile e aperto* a tutti gli sviluppi che la tecnologia, l'atteggiamento culturale della società e la normativa ci consegneranno e che la *comunità dei trapianti* è composta dagli operatori sanitari e dalle loro istituzioni, dai pazienti in attesa di trapianto e dalle loro famiglie e da ciascun cittadino, in quanto potenziale donatore e potenziale ricevente.

La Carta poggia su due criteri fondamentali: il coinvolgimento di tutti gli attori implicati nel processo del trapianto e la trasparenza delle scelte.

## **IL REPERIMENTO DEGLI ORGANI**

### ***La donazione***

Nel processo di reperimento degli organi si vuole sottolineare e rimarcare l'imprescindibile valore della *solidarietà*, caratterizzante ogni convivenza civile, che trova nel gesto della donazione una sua concreta traduzione. La donazione acquista un *valore di legame* sociale che la definisce e la distingue dalle modalità di scambio.

La donazione di parti del proprio corpo per la salute di altre persone giustifica e sostiene sia il trapianto da cadavere, sia il trapianto vivente.

Nella donazione da cadavere, la volontà positiva espressa in vita o la non opposizione dei familiari è gesto di prossimità nei confronti di un proprio simile, anche se non conosciuto.

Il donatore consegna la sua scelta alla comunità, che ne diventa garante.

Nella donazione da vivente il soggetto da tutelare, è rappresentato dal donatore, il quale gratuitamente e consapevolmente sceglie di donare una parte del proprio corpo per la salute di una persona a lui cara. Il NITp, per garantire la libertà di tale gesto, ed evitare qualsiasi tipo di obbligo o di coercizione, ritiene importante mantenere il ricevente inserito nella lista d'attesa per trapianto da cadavere e verificare la volontarietà del donatore da una "parte terza", estranea al processo di trapianto.

Il NITp esprime formalmente la gratitudine della società alla famiglia del donatore cadavere e agli operatori coinvolti e si fa carico, quando richiesto, delle ricadute psicologiche della donazione.

### ***L' autonomia dei soggetti coinvolti e il ruolo di garanzia degli operatori sanitari***

Gli operatori sanitari sono tenuti a rispettare l'*autonomia* del cittadino, assicurando, attraverso un adeguato processo relazionale, l'accompagnamento dei diversi soggetti coinvolti, indipendentemente dalla decisione pro/contro la donazione.

Il NITp invita gli operatori ad offrire le *buone ragioni* a favore del trapianto. Gli operatori sanitari, nella proposta di donazione, devono spiegare le finalità del trapianto e ricercare con i familiari la aderenza delle scelte alla volontà del defunto, quali testimoni e/o interpreti del "desiderio" del loro congiunto.

### ***Le garanzie per la comunità***

Il NITp garantisce il rispetto per la salma a salvaguardia dei sentimenti che accompagnano il lutto dei familiari.

L'attenta e scrupolosa ricomposizione della salma dopo le operazioni di prelievo è parte integrante delle garanzie nel processo di donazione.

Le procedure di prelievo vengono eseguite garantendo equità e trasparenza nell'uso delle risorse, nella consapevolezza del loro impatto sulle attività assistenziali dell'ente e sui pari diritti alla cura delle persone ricoverate.

## **LA QUALITA' DELL'ORGANO**

### **La proporzionalità dell'intervento**

Organi idonei al prelievo a scopo di trapianto, possono essere qualitativamente diversi e condizionare la selezione del ricevente.

Nel valutare la proporzionalità dell'intervento viene considerato sia l'*elemento oggettivo*, il grado di sicurezza/rischio calcolato in base alle evidenze scientifiche comparando il profilo del ricevente con la qualità dell'organo, sia l'*elemento soggettivo*, la volontà del paziente di accettare il trattamento proposto, previa adeguata informazione sui prevedibili rischi connessi e le possibili ripercussioni sulla sua vita .

### **Una decisione condivisa**

Il NITp ricerca la condivisione delle scelte tra tutti gli attori implicati nel processo donazione-trapianto. Lo sviluppo di una buona relazione tra il paziente e l'equipe sanitaria, nel pieno rispetto dell'autonomia del paziente, è garanzia di una scelta consapevole. Tale decisione diventa quindi, verificati i requisiti scientifici, personale e specifica per ogni singolo caso.

## **L'ASSEGNAZIONE DEGLI ORGANI**

L'inserimento in lista d'attesa per trapianto e l'assegnazione degli organi fanno parte di un processo unitario e al contempo molto complesso, dove diversi principi si intersecano coerentemente. L'insufficiente disponibilità di organi rispetto alle necessità della comunità impone di stabilire delle regole chiare per la loro attribuzione.

Pur nella sua unitarietà il processo viene, per chiarezza, suddiviso in tre passaggi:

## **L'inserimento in lista**

*La proporzionalità dell'intervento* rappresenta l'elemento decisivo in ordine alla scelta di inserire una persona nella lista di attesa per trapianto.

Questo principio viene tradotto in base ai seguenti criteri:

- *il giudizio clinico*, in cui assume rilevanza l'assenza di alternative terapeutiche, la fattibilità tecnica dell'intervento, il rapporto positivo tra benefici e rischi. Questo giudizio assume valenze diverse per ciascun organo e per ciascun paziente, e viene garantito dalla *professionalità* degli operatori sanitari, chiamati a condividere e utilizzare gli stessi criteri di giudizio;
- *la territorialità*, intesa sia in senso regionale che nazionale per riferimento ai diversi organi. Il livello regionale valorizza il ruolo della comunità e garantisce in modo migliore la continuità delle cure al paziente. L'ambito nazionale garantisce nell'urgenza la salvaguardia della sopravvivenza del paziente, o una miglior compatibilità in casi particolari, rispettando di conseguenza *il principio di sussidiarietà e di solidarietà*.
- la valutazione del tempo minimo d'attesa compatibile con la possibilità di sopravvivenza del paziente, nel *rispetto della tutela della vita*.

## **La gestione della lista**

La gestione della lista d'attesa viene compiuta dal Centro Interregionale insieme ai Centri, garantendo un aggiornamento continuo della lista, considerati i nuovi ingressi, le uscite, l'evolversi della situazione clinica delle persone in lista di attesa e le alternative terapeutiche eventualmente disponibili.

## **L'assegnazione degli organi.**

Gli organi vengono assegnati dal Centro Interregionale *alla lista* dell'Ospedale che ha procurato il donatore; altrimenti alle rotazioni dei Centri Trapianto.

L'assegnazione degli organi ai pazienti avviene nel rispetto del principio di uguaglianza.

L'uguaglianza riconosce e rispetta le differenze tra gli stessi pazienti: quindi per garantire un trattamento equo gli organi vengono assegnati secondo questi principi, gerarchicamente considerati:

- l'urgenza, ossia il tempo di attesa entro il quale il paziente può beneficiare del trapianto di organo, *privilegiando la sopravvivenza*;
- le probabilità del successo dell'intervento insieme alla tutela della miglior qualità e attesa di vita, con una adeguata valutazione del *rapporto rischi/benefici*;

- il tempo di attesa del paziente, considerato dal momento in cui è stato inserito in lista, *garantendo una giusta distribuzione.*

L'età non rappresenta un criterio assoluto di esclusione dall'inserimento in lista, ma uno dei parametri da valutare nel giudizio clinico sulla proporzionalità dell'intervento. L'età entra nei criteri di assegnazione dell'organo, tenendo conto della diversa aspettativa di vita di coloro che sono in lista d'attesa.

## **IL POST-TRAPIANTO**

Il periodo post-trapianto rappresenta una nuova fase del percorso relazionale tra l'équipe curante e il paziente, che inizia con la proposta di inserimento in lista di attesa per trapianto.

### **La conferma di una responsabilità**

Il NITp si impegna a sensibilizzare e responsabilizzare il soggetto trapiantato nell'aderenza alle cure, per il suo bene e nel rispetto del dono ricevuto e dell'intera comunità.

### **L'attenzione alla persona**

La valutazione del follow-up terrà conto degli aspetti clinici, dei risvolti personali e del contesto psico-sociale, considerando tutte le dimensioni del paziente.

La *fiducia reciproca* tra tutti gli attori coinvolti nel processo di cura è il presupposto necessario per garantire il raggiungimento degli obiettivi descritti.

*La Carta dei Principi NITp si propone di realizzare un modello di medicina che non solo spiega ciò che fa, ma che rende ragione del perché lo fa.*

---