



Consiglio Regionale della Campania

Prot. N.

**Al Presidente del
Consiglio Regionale
della Campania
On. Gennaro Oliviero**

Oggetto: Trasmissione Mozione

Si trasmette con la presente, per gli adempimenti consequenziali, la mozione ai sensi degli artt. 121 e 122 del R.I. del Consiglio, a firma dello scrivente Consigliere Regionale Dott. Tommaso Pellegrino, recante ad oggetto:

<<In merito all'informazione e sensibilizzazione della cittadinanza alla cultura della donazione di organi, tessuti cellule, all'ampliamento delle prestazioni di trapianto ed al potenziamento degli Organismi di Reperimento della Rete Regionale Trapianti>>.

Distinti saluti.

Napoli 29/10/2024

Il Presidente
Tommaso Pellegrino



Consiglio Regionale della Campania

Prot. N.

**Al Presidente del
Consiglio Regionale
della Campania
On. Gennaro Oliviero**

Mozione ai sensi degli artt. 121e 122 del regolamento regionale

Oggetto: In merito all'informazione e sensibilizzazione della cittadinanza alla cultura della donazione di organi, tessuti e cellule, all'ampliamento delle prestazioni di trapianto ed al potenziamento degli Organismi di Reperimento della Rete Regionale Trapianti.

IL CONSIGLIO REGIONALE

Premesso che

Il sistema di organizzazione dei prelievi e dei trapianti a scopo terapeutico di organi e tessuti è disciplinato dalla legge 1° aprile 1999, n. 91, recante "Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti".

La norma, a venticinque anni dalla sua approvazione, ha rappresentato uno strumento fondamentale per garantire la sopravvivenza di migliaia di pazienti attraverso l'aumento esponenziale di donazioni e trapianti registrati.

Secondo il Report analitico dell'attività annuale della Rete nazionale trapianti, nel 2023 l'Italia è salita al secondo posto tra i principali Paesi europei per quanto riguarda la donazione degli organi: il tasso raggiunto è stato di 28,2 donatori utilizzati ogni milione di abitanti (donatori segnalati 3.092, +16,2% rispetto al 2022 - donatori utilizzati 1.667, +14,2% rispetto al 2022, - trapianti effettuati 4.466, +15,2% rispetto al 2022).

Sono assegnate al Centro nazionale per i trapianti e ai Centri regionali per i trapianti funzioni rilevanti finalizzate all'efficace funzionamento e coordinamento di tutte le attività connesse al prelievo e al trapianto di organi.

Al Centro regionale per i trapianti sono assegnate, tra le altre, funzioni di coordinamento delle attività di prelievo e di gestione dei rapporti tra i reparti di rianimazione presenti sul territorio e tra le strutture per i trapianti, in collaborazione con i coordinatori locali per i prelievi;

Considerato che

La legge n. 91/1999 ha introdotto diverse novità rispetto all'ordinamento previgente, in particolare istituendo la dichiarazione di volontà alla donazione dei cittadini e definendo i principi organizzativi sui prelievi e trapianti.

In Italia il silenzio-assenso introdotto dagli artt. 4 e 5 della legge 91/99 non è ancora applicato, in quanto non è stata ancora costituita un'anagrafe informatizzata dei cittadini assistiti dal Servizio Sanitario Nazionale che permetta la notifica ad ogni cittadino, da parte di un Pubblico Ufficiale, di un modulo per la dichiarazione di volontà in cui si informa lo stesso che, in mancanza di una esplicita dichiarazione, si presume il consenso alla donazione. Di conseguenza, per quanto riguarda la donazione degli organi, vige il principio del consenso o del dissenso esplicito ai sensi dell'art. 23 della legge 91/1999 e del Decreto del Ministero della Salute 8 aprile 2000.

L'Ufficio Anagrafe del Comune può raccogliere e registrare la dichiarazione di volontà sulla donazione di organi e tessuti del cittadino al momento del rinnovo o rilascio della carta d'identità. Le dichiarazioni registrate al Comune confluiscono nel Sistema Informativo Trapianti che raccoglie e conserva tutte le dichiarazioni di volontà sulla donazione di organi e tessuti espresse dai cittadini residenti in Italia, incluse quelle registrate presso le ASL e attraverso le dichiarazioni all'AIDO. Nella sezione del sito del Sistema Informativo Trapianti (SIT) dedicata alle dichiarazioni di volontà è possibile consultare la lista dei Comuni attivi e tutti i dati relativi a questo servizio. Questa nuova opportunità di espressione della dichiarazione di volontà offerta ai cittadini è possibile grazie agli interventi normativi di cui all'art. 3, comma 8-bis della Legge 26 febbraio 2010 n. 25 e al successivo art. 43 del Decreto-Legge 21 giugno 2013 n. 69, così come modificato dalla Legge di Conversione 9 agosto 2013 n. 98

Nel caso in cui il defunto non abbia lasciato alcuna testimonianza circa la propria volontà in materia di donazione, sarà allora compito dei familiari decidere andando a ricercare quale sarebbe stata la decisione del congiunto. Un compito difficile, dunque, in un momento già di per sé doloroso.

Ad oggi, grazie all'ampliamento delle modalità di registrazione, ed in particolare all'attività svolta dagli Uffici Anagrafe, risultano registrate sul Sistema Informativo Trapianti (SIT) 20.876.462 "Dichiarazioni di Volontà", di cui 6.204.856 sono "opposizioni" al prelievo degli organi e dei tessuti dopo la morte, pari al 29,72 %.

In regione Campania risultano registrate 1.718.702 dichiarazioni di volontà di cui 688.020 sono "opposizioni", pari al 40,03% del totale.

Preso atto che

La disponibilità di donatori di organi, in particolare da parte di soggetti deceduti, è evidentemente condizione imprescindibile per garantire la sopravvivenza ai pazienti in attesa di trapianto.

Secondo i dati Centro Nazionale Trapianti, nonostante l'attivazione dal 2017 nella nostra regione degli Sportelli Amico Trapianti, per l'informazione ed il supporto al cittadino per la consapevole espressione della propria volontà in ordine alla donazione di organi e tessuti dopo la morte, la Campania, per quanto attiene le dichiarazioni di volontà registrate in occasione del rinnovo o rilascio del documento d'identità, è complessivamente diciannovesima tra le regioni italiane con un "indice del dono", di 54,04 su 100 (media nazionale 60.69).

La percentuale di cittadini che si astiene dall'esprimere la propria volontà in occasione del rilascio della carta d'identità è pari al 48,1% (media nazionale 41,8%)

Del restante 51,9%, che invece si esprime (media nazionale 58,2%), il 62%, si esprime in modo favorevole (media nazionale 68,5%) ed il 38% si oppone al prelievo degli organi e tessuti dopo la morte (media nazionale 31,5%).

Tra le diverse fasce d'età sono i campani tra i 31 e i 40 anni i più generosi (70,6% di consensi), meno

bene i 18-30enni (63,7%). Basso il consenso tra gli over 80 (28,1%), probabilmente a causa dell'errata convinzione che la donazione degli organi in età avanzata non sia possibile.

Evidenziato che

I centri di prelievo degli organi e dei tessuti, identificati come “organismi di reperimento” dal DM Salute del 19.11.2015, sono rappresentati da tutti i presidi ospedalieri della Regione dotati di reparto di terapia intensiva e in ciascuno di essi è presente un coordinatore locale dei prelievi e dei trapianti identificati ai sensi della Legge 91/99;

Tra i compiti del coordinatore vi sono quello di dare comunicazione dei dati del donatore al centro regionale competente e al Centro nazionale, di valutare l'idoneità del donatore ai fini del prelievo degli organi sulla base di controlli clinici, strumentali e di laboratorio, nonché quello di attivare le necessarie interlocuzioni con i familiari nel caso in cui il soggetto non abbia rilasciato in vita una dichiarazione in merito alla donazione di organi;

Con Delibera Giunta Regione Campania nr. 29 del 27 gennaio 2019 è stato recepito l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul documento recante “Programma Nazionale Donazione di Organi 2018-2020” (Rep. Atti nr. 225/CSR del 14.12.2017, che stante la disomogeneità regionale del tasso di opposizione alla donazione e del numero di segnalazioni al SIT di decessi con gravissime lesioni cerebrali in rianimazione/ terapia intensiva, al fine di incrementare i tassi di donazione, si prefigge di migliorare il sistema di reperimento attraverso l'individuazione delle migliori pratiche e la loro diffusione tra le strutture di procurement.

Che il “Programma Nazionale Donazioni” (PND) ha la finalità di definire standard minimi organizzativi e metodologici per un sistema regionale sostenibile ed efficiente in grado di incrementare il livello di donazione di organi in tutte le Regioni o Province autonome di Trento e Bolzano per raggiungere risultati accettabili in ambito nazionale ed europeo e comunque adeguati alle necessità di cura dei propri cittadini affetti da gravissime insufficienze d'organo.

Che nei principi generali del PND è ribadito che “La donazione di organi, frutto di una scelta libera e consapevole, deve essere incoraggiata e onorata. I cittadini devono essere informati e la percezione dell'assistenza sanitaria deve essere la più alta possibile. Le Regioni e Province autonome devono, quindi, mettere in atto una precisa strategia d'informazione e di sensibilizzazione in cooperazione con le Associazioni di volontariato, le Società scientifiche e gli organismi istituzionali del SSN.”

Per il livello ospedaliero il PND ribadisce che: “L'identificazione del soggetto con potenzialità di donazione, è il punto chiave del processo di procurement, è di competenza dei medici di area critica, degli intensivisti, in particolare, e deve essere inserita nelle linee-guida clinico-organizzative nazionali, regionali e locali” e che “assume particolare importanza e valore, nella corretta gestione del processo di donazione il Coordinamento Ospedaliero per il procurement – COP - (art. 4, comma 4, decreto ministeriale 19 novembre 2015) quale unità operativa, diretta dal Coordinatore locale, in staff alla Direzione sanitaria aziendale, alla cui attività concorre il personale di area critica”. Ne deriva che: “la donazione di organi deve essere obiettivo strategico di tutti gli Ospedali dotati di area intensiva. Le Direzioni Generali, sulla base delle indicazioni della Regione, esplicitano il proprio obiettivo inerente la donazione, definendo obiettivi di incremento o mantenimento dei livelli di donazione, per le Unità operative responsabili dell'identificazione, valutazione e trattamento del soggetto con potenzialità di donazione”.

Ancora il PND prevede che: “Negli Ospedali individuati dalla regione come riferimento nel percorso dei gravi cerebrolesi, inclusi i soggetti con ictus ischemico, e delle gravi insufficienze cardiocircolatorie (per il percorso di donazione a cuore fermo), in particolare, se in presenza di Centri di trapianto di organi, è opportuno che venga istituito un “Comitato Aziendale Ospedaliero per la Donazione di Organi e

Tessuti”, presieduto dal Direttore Sanitario”.

Le attività di trapianto di Cellule Staminali Emopoietiche CSE rappresentano ulteriore obiettivo di sviluppo e potenziamento delle prestazioni da erogare ai cittadini, al fine di evitare il ricorso alla migrazione sanitaria, e che l’ampliamento delle prestazioni costituisce presupposto al potenziamento organizzativo anche per l’erogazione di terapie avanzate cellulari (CAR T).

Dato atto che

Secondo i dati SIT, consultabili in tempo reale tramite il sito web pubblico del CNT, al 24 ottobre 2024, in Campania sono in lista di attesa, presso i Centri autorizzati attivi nel SSR Campano, per un trapianto di cuore 72 pazienti (di cui 6 residenti in altre regioni), per un trapianto di fegato 74 pazienti (di cui 5 residenti in altre regioni), per un trapianto di rene 493 pazienti (di cui 2 residenti in altre regioni).

Secondo i dati estratti dalla piattaforma di analisi statistica del SIT, per il tramite del Centro Regionale Trapianti Campania, alla stessa data risultano iscritti fuori regione: in lista rene 393 cittadini campani; in lista fegato 71 cittadini campani; in lista cuore 11 cittadini campani; in lista pancreas 7 cittadini campani; in lista polmone 19 cittadini campani.

La Regione Campania, all’interno delle sue strutture e nell’ambito della sua organizzazione sanitaria, non prevede programmi di trapianto di pancreas e di polmone, che attualmente vengono effettuati solo fuori regione, nonostante il personale medico-sanitario altamente qualificato presente nei presidi ospedalieri campani.

Ritenuto che

Per salvare e migliorare la vita dei pazienti in lista d’attesa di trapianto è necessario intervenire in maniera decisa per sostenere la cultura della donazione in Regione Campania.

La carente diffusione di informazioni e conoscenze sul tema possa indurre gran parte dei cittadini a conclusioni errate sul sistema delle donazioni e dei trapianti di organi e sulle conseguenze future delle loro mancate scelte, sia nei confronti dei loro familiari che verso i pazienti in lista d’attesa per il trapianto;

Adeguate attività di sensibilizzazione possono consentire a ciascun cittadino la maturazione di una decisione consapevole e responsabile, e l’acquisizione di adeguate conoscenze sulle criticità connesse alla mancata espressione delle proprie volontà sulla donazione degli organi e una maggiore consapevolezza sugli aspetti etici e sociali connessi alle scelte da compiere;

I risultati sono inferiori alle potenzialità stimate e il Centro Regionale per i Trapianti ha l’esigenza di strutturare un sistema organizzativo efficiente mediante la completa applicazione del Programma Nazionale Donazioni per il potenziamento degli Organismi di Reperimento, attraverso la capillare strutturazione dei COP Aziendali e di Presidio Ospedaliero e la costituzione dei “Comitati Aziendali Ospedalieri per la Donazione di Organi e Tessuti”.

La donazione di organi è obiettivo essenziale di tutti i SSR e rientra nei LEA, deve essere obiettivo strategico di tutti gli Ospedali dotati di area intensiva e che ogni Direzione Strategica Aziendale deve esplicitare il proprio obiettivo inerente la donazione, definendo obiettivi di incremento o mantenimento dei livelli di donazione.

IMPEGNA LA GIUNTA REGIONALE

Ad attivarsi al fine di

- adottare tutti gli atti e le misure necessari per favorire l’informazione e la sensibilizzazione, in base al principio della solidarietà sociale, alla cultura della donazione di organi, tessuti e cellule mediante un

potenziamento delle attività già disimpegnate dagli Sportelli Amico Trapianti ed un ampliamento delle loro prestazioni;

- adottare tutti gli atti e le misure necessari per attivare la tipologia di prestazioni erogate dal SSR campano mediante l'istituzione di programmi di trapianto di pancreas e polmoni;
- adottare tutti gli atti e le misure necessari per la completa attuazione del Programma Nazionale Donazioni mediante la strutturazione dei Coordinamenti Ospedalieri Procurement (Aziendali e di Presidio) e la costituzione dei Comitati Aziendali Ospedalieri per la Donazione di Organi e Tessuti negli Ospedali ed Aziende individuati come riferimento nel percorso dei pazienti con gravi lesioni cerebrali o gravi insufficienze cardiocircolatorie o sedi di centro trapianto di organi o CSE;
- adottare tutti gli atti e le misure necessari per il potenziamento del Centro Regionale Trapianti prevedendo anche l'istituzione di una nuova struttura a carattere Dipartimentale Interaziendale per la razionalizzazione delle risorse e l'incremento delle prestazioni sanitarie ed organizzative a supporto del procurement;
- adottare tutti gli atti e le misure necessari per lo sviluppo delle terapie innovative CAR T per la riduzione del fenomeno della migrazione sanitaria.

Napoli lì 29/10/2024

il Consigliere Regionale
Tommaso Pellegrino

