

# Il Registro svizzero per i trapiantati

**Sensibilizzazione - Prevista una conferenza pubblica per sottolineare la Giornata nazionale del dono d'organi**

/ 02.09.2019  
di Maria Grazia Buletti

Ogni anno una precisa data ci ricorda un argomento che potrebbe toccare tutti noi: sabato, 7 settembre, sarà la Giornata nazionale del dono d'organi 2019.

«Tutte le persone che hanno nel petto il cuore di un'altra persona, il fegato di un donatore o un nuovo polmone sanno che le loro vite possono continuare grazie al regalo fatto da un "donatore" nel vero senso del termine», così Swisstransplant riassume l'importanza di un tema tanto vitale quanto delicato, che implica riflessione e sensibilità individuali. Riflettere sulla donazione di organi è importante, e conoscere le sue molteplici sfumature e implicazioni permette di farsi un'idea priva di fronzoli e paure generate da false informazioni senza fondamento.

Swisstransplant sottolinea che un donatore di organi può salvare fino a sette vite umane. Ciononostante: «In Svizzera 1412 persone sono in attesa di un nuovo organo (dati aggiornati a dicembre 2018). Ogni anno circa 500 persone ricevono uno o più organi, mentre un centinaio di pazienti muore a causa della mancata attribuzione di un organo idoneo». Chi è stato trapiantato dice di aver ricevuto una seconda possibilità di vita. Parecchi restano perché di un'esperienza come questa, soggetta a una sensibilità individuale che merita rispetto assoluto.

È un ambito in cui entrano in gioco molte persone: colui che necessita di un organo per la sua sopravvivenza, chi ha deciso di essere donatore se e quando possibile, la sua famiglia, il personale curante e via dicendo. Per questo, diverse sono le domande: perché si diventa donatore? Perché si accetta di ricevere un organo? Perché ogni parte in causa di un simile percorso attraversa momenti di difficoltà, dolore, speranza e consolazione? Una strada non sempre scontata o in discesa, in cui la vita pare espandersi o restringersi secondo il coraggio che ci mettiamo dentro. In ogni caso, in Svizzera dal primo luglio 2007 vige una Legge federale che regola ogni aspetto del dono d'organi, e Swisstransplant invita a discuterne in famiglia e con la propria cerchia di conoscenze e a compilare una «Tessera di donatore» (sulla quale è pure possibile esprimere la volontà di non donare gli organi, o di donarne liberamente solo alcuni).

Recentemente ha messo a punto il Registro nazionale di donazione d'organi al quale ci si può iscrivere: «In caso di decesso, i familiari rispetteranno la volontà del defunto che già è espressa su questo registro». Ma il Registro nazionale di donazione d'organi non è la sola novità: negli ultimi anni i progressi nel campo medico e scientifico hanno reso possibile un aumento percentuale di trapianti con esito positivo e, rispetto a pochi anni fa, i pazienti sottoposti a trapianto hanno una speranza di vita ben maggiore, godendo di una qualità di vita molto migliore.

In questo ambito, dal 2009 esiste pure il Registro svizzero dei trapiantati che ci viene presentato dal PD Dr. med. Christian Garzoni, specialista in medicina interna e malattie infettive e libero docente all'Università di Berna: «È la più grande raccolta dettagliata di dati a livello mondiale e riunisce dati specifici e approfonditi che spaziano dagli aspetti prettamente medici a quelli psicosociali. Ad oggi, meno del 5 per cento dei trapiantati non aderisce a questo studio che conta circa 5mila persone».

Nato dalla volontà politica di valutare l'andamento dei pazienti nei sei centri svizzeri che effettuano trapianti, ha lo scopo di valutare e studiare l'andamento di ogni trapiantato: «Il Registro è forte della grande raccolta di numeri e dati che i ricercatori possono consultare e definire in progetti specifici precedentemente approvati». Ricerche sfociate già nella pubblicazione di più di 25 articoli su riviste scientifiche di alto livello internazionale: «Finora circa 125 studi hanno superato la selezione di qualità e possono accedere alla fase di sviluppo della ricerca con le relative conclusioni».

Attingendo alle informazioni raccolte si vuole dare risposta a parecchi quesiti: «Il Registro può dare risposta a domande sulla sopravvivenza di un organo trapiantato, sul tipo di donatore, sugli aspetti di immunologia e gli aspetti genetici legati al trapianto, senza dimenticare quelli psicosociali e di ottimizzazione delle terapie». Come infettivologo, il PD Dr. Garzoni porta ad esempio il proprio ambito: «Per quanto attiene alle malattie infettive, possiamo valutare i diversi farmaci immunosoppressori e la loro correlazione con l'insorgenza delle infezioni nelle persone trapiantate e ottimizzare le terapie contro le infezioni. Si potrà comprendere come gestire ad esempio le profilassi nei primi mesi seguenti il trapianto».

In merito al progetto di valutazione del citomegalovirus atto a valutare la profilassi, allo studio sulle malattie e infezioni rare e a tutti quegli aspetti concreti legati alla vita della persona trapiantata, il dottor Garzoni spiega che «si può valutare la disciplina del paziente trapiantato nell'assunzione dei suoi farmaci (antirigetto e altri): dati raccolti dicono, ad esempio, che la precisione dell'assunzione di farmaci cala col passare del tempo».

La raccolta di informazioni avviene dopo l'adesione spontanea delle persone trapiantate nei sei centri preposti e nel «satellite» gestito in Ticino dall'epatologo professor Andreas Cerny: «I collaboratori distribuiti in ogni centro sono in rete per lo scambio di informazioni». A livello psicosociale si deducono informazioni sulla quotidianità del paziente trapiantato: «Studiamo quanti riescono a riprendere un'attività professionale dopo il trapianto, in quanto tempo e come si riprendono i trapiantati, se sono meno stanchi e così via». Preziose informazioni che permettono, in futuro, di raggiungere una migliore personalizzazione delle terapie adattabili via via alla genetica individuale: «Valutiamo l'unicità delle persone per comprendere, ad esempio, quanto possa essere rischioso ammalarsi di una specifica patologia».

Il professor Garzoni sostiene che il Registro svizzero dei trapiantati sia uno fra i primi grossi studi come i registri di ricerca sull'epatite C cronica e sull'HIV, in una visione globale svizzera che cresce e diventa fonte internazionale di scambi e di ricerca scientifica di alto livello: «Sono dati che convergeranno in una standardizzazione dei processi di cura, a beneficio assoluto di tutte le persone che si trovano a vivere con uno o più organi trapiantati».

Dall'emozione alla scienza e dalla scienza alla vita: per approfondire il tema del registro svizzero dei trapiantati e discutere della donazione d'organi, l'Associazione Insieme per Ricevere e Donare organizza una conferenza pubblica mercoledì 11 settembre, al Liceo 1 a Lugano dalle 19.00 con entrata libera. Ospiti: PD Dr. Christian Garzoni, e i professori Andreas Cerny e Sebastiano Martinoli.