

Verbale

Riunione tra i rappresentanti della Regione Piemonte e le Associazioni di Volontariato piemontesi del settore donazione e trapianto

Condivisione dei risultati delle attività svolte nel corso del 2016 e degli obiettivi per la programmazione dell'anno 2017

Elenco dei Presenti

Dr.ssa Marzia Baracchino - Gabinetto della Presidenza della Giunta Regionale;
Dr.ssa Silvia Venutti – Comunicazione Istituzionale della Giunta Regionale;
Dr.ssa Anna Guermani – Coordinamento Regionale delle donazioni e dei Prelievi di organi e tessuti del Piemonte e della Valle d'Aosta (CRP);
Dr. Raffaele Potenza - Coordinamento Regionale delle donazioni e dei Prelievi di organi e tessuti del Piemonte e della Valle d'Aosta (CRP);
Dr.ssa Elisabetta Bertalot – Coordinatrice Eventi ADMO (Associazione Donatori Midollo Osseo);
Sig. Enrico Bertolino – Presidente ACTI (Associazione CardioTrapiantati Italiani) Piemonte; In rappresentanza di TPA+ Amici (Associazione Trapiantati di Polmoni + Amici) Piemonte
Dr. Aldo Giacardi – Vice Presidente nazionale AITF (*Associazione Italiana Trapiantati di Fegato*)
Dr.ssa Anna Abbona – Vice Presidente AIDO (Associazione Italiana Donatori di Organi, Tessuti e Cellule) Piemonte;
Sig. Gianfranco Vergnano – Presidente (AIDO - Associazione Italiana Donatori di Organi, Tessuti e Cellule) della città di Bra e della provincia di Cuneo, membro del Consiglio Direttivo Regionale piemontese e del Consiglio Direttivo Nazionale AIDO;
Sig. Renato Cibischino – Segretario ANED (Associazione Nazionale EmoDializzati) Piemonte.

Assenti:

FIDAS

AVIS

GAU

ADC sezione Alba

ADISCO

LIFC

Dr.ssa Marzia Baracchino – Giunta Regionale

Rileva con piacere come i dati di adesione alla donazione siano aumentati. Afferma che l'incontro vuole essere sede di condivisione dell'attività svolta nel 2016.

Dr.ssa Anna Guermani - CRP

Nel corso del 2016 si è assistito ad una ripresa del numero dei donatori in Piemonte e Valle d'Aosta, ritornando ai valori storici.

Nel corso di quest'anno, tutte le rianimazioni hanno segnalato, tranne quelle di Chieri e Moncalieri (entrambe troppo vicine a Torino), il Sant'Anna, gli ospedali di Mondovì e Tortona (che si costituiscono quale realtà minore).

Anche relativamente ai tessuti si può parlare di un effettivo miglioramento. Il 2016 ha visto salire notevolmente il numero di donazioni e di prelievi di cornee, frutto anche del lavoro svolto presso gli ospedali più piccoli (Il *depliant* allegato ai documenti in cartellina mostra con precisione questo dato).

In generale anche nel resto di Italia i numeri sono risaliti, anche frutto del lavoro del CNT Operativo.

E' senza dubbio significativo come ciò si traduca in una effettiva diminuzione delle persone in lista di attesa e un aumento dei trapianti effettuati pari all'11,4%.

Per quanto riguarda i dati relativi alle cellule staminali emopoietiche i dati sono allegati ai documenti in cartellina.

Dr. Raffaele Potenza - CRP

Prendendo in esame quanto allegato alla documentazione distribuita, in particolare il diagramma a torta relativo "*Favorevoli 2007-2016*" si evidenzia il persistere di un retroscena drammatico rispetto ai dati appena presentati. Il 3,8% del totale dei donatori 2007-2016 hanno espresso la propria volontà donativa mediante un tesserino AIDO o un tesserino istituzionale oppure tramite la propria ASL di riferimento o ancora la registrazione in anagrafe. Il 30,8% del totale rappresenta il totale dei donatori la cui volontà è stata testimoniata dagli aventi diritto. Il restante 65,4% sono i donatori che sono diventati tali a seguito dei colloqui svolti dai medici e dagli infermieri successivi alla comunicazione del decesso.

A fronte di questi dati si può concludere come associazioni ed istituzioni debbano necessariamente creare ulteriori margini di comune collaborazione e sinergia al fine di diminuire quanto più possibile tale percentuale.

Dr.ssa Anna Guermani - CRP

Invita i presenti a descrivere le attività svolte nel corso di questo ultimo anno e quelle che si intende svolgere nel corso del 2017.

Elisabetta Bertalot – ADMO

ADMO può contare sul lavoro effettivo di quattro dipendenti; tale attività copre quasi completamente il Piemonte anche se risulta essere meno efficace nella zona del Canavese.

Il lavoro svolto e quello che si intende svolgere è primariamente finalizzato al reperimento di donatori di midollo. Nonostante si sia cercato di diffondere una cultura della donazione del midollo, spesso ci si scontra con una totale disinformazione. Singole e specifiche situazioni si sono rivelate efficaci nel corso del 2016; fra queste un'effettiva "mobilitazione dal basso" che ha avuto luogo a seguito della diffusione dell'informazione rispetto alla patologia di Andrea, un ragazzo di Alba. Tale situazione si è tradotta in un sensibile aumento dei numeri nel Registro Nazionale Donatori di Midollo. I compagni del ragazzo e altri amici sapevano perfettamente che non si sarebbero iscritti al Registro allo scopo di supportare la specifica situazione del compagno ma si rendevano conto che questa si costituiva quale unica modalità per affrontare un problema di diffusione non trascurabile.

Nel corso del 2016 sono stati superati i cinquemila iscritti al registro anche a fronte delle attività svolte nelle scuole e nelle aziende.

Infine, la campagna *Sei unico fino al midollo*, svolta in collaborazione con Polito¹ e Unito² ha permesso di incontrare numerosi giovani.

Dr.ssa Anna Guermani

Descrizione della lettera inviata all'Ufficio Scolastico Regionale con la quale si presenta il format di intervento nelle scuole superiori: nelle classi quarte si propone di affrontare i temi della donazione degli organi e dei tessuti dopo la morte, mentre nelle classi quinte si propone di affrontare alcuni aspetti della donazione da vivente.

Elisabetta Bertalot – Admo

Concorda con il format previsto.

Enrico Bertolino – ACTI

Come nel corso degli anni passati, ciò su cui l'Associazione intende puntare è la diffusione dell'informazione. Una delle ultime iniziative ha visto coinvolto un ex infermiere in pensione che nel mese di Gennaio ha organizzato una serata per parlare di donazione cui hanno presenziato circa 50 persone. Relativamente all'attività svolta presso le scuole, ACTI ha offerto e conferma la propria disponibilità ad affiancare i medici negli incontri, offrendo le testimonianze dei trapiantati

Si denota come le persone siano incuriosite dalla possibilità di conoscere chi ce l'ha fatta e spesso deve confrontarsi con numerose domande che denotano ancora una totale disinformazione. Ad esempio, spesso i colloqui con coloro che hanno richiesto il supporto dell'Associazione hanno slatentizzato una delle paure maggiormente diffuse fra coloro che si trovano in lista d'attesa, rappresentata dal timore che qualcuno possa "morire per loro". Sono proprio queste specifiche situazioni che mostrano come l'esperienza di un trapiantato sia fondamentale ai fini di una corretta informazione.

Il resto delle attività previste da ACTI sono volte a seguire il percorso di chi è in lista per il trapianto e a condividere la propria esperienza affinché chi è in lista possa disporre di un'informazione corretta ed un'esperienza vera con cui confrontarsi.

Il 2016 ha visto la produzione del *vademecum* per trapiantati e per persone in lista volto proprio alla facilitazione del cammino di chi dovrà fare questo percorso.

In conclusione ACTI altro non fa se non perseguire gli obiettivi che si è data.

Inizialmente, i medici erano scettici rispetto al ruolo delle associazioni, oggi lo sono molto meno.

Dr. Aldo Giacardi – AITF

L'associazione AITF a livello nazionale collabora direttamente con AIDO. Gli scopi che persegue sono riassumibili in due grandi obiettivi:

- a. seguire e sostenere i trapiantati nel loro percorso;
- b. perseguire il principio di sinergia con le altre associazioni al fine di promuovere la costruzione di margini di comune collaborazione.

Nello specifico, AITF vorrebbe coinvolgere Dino Allione all'interno di varie iniziative, tra queste, sarebbe importante potesse essere presente nelle giornate di sensibilizzazione che si terranno il 17 e il 18 febbraio nel vercellese. E' stata inoltre imbastita una collaborazione con il CRT della Puglia, che vedrà coinvolta AITF a Lecce, in occasione delle giornate di informazione che si terranno il 28-29-30 Aprile.

Dr.ssa Anna Guermani – CRP

¹ Politecnico di Torino.

² Università degli Studi di Torino.

Raccogliendo uno scambio di idee, sostiene la possibilità di strutturare una forma di collaborazione AITF-ADMO; opportunità rispetto alla quale i due referenti si trovano in accordo.

Dr.ssa Anna Abbona –AIDO

Lo scopo che ADMO perseguirà nel corso del 2017 è precisamente quello di superare tutti i *personalismi*. Infatti, se è vero che relativamente alla donazione di organi si sa qualcosa in più rispetto agli anni passati, non si può dire lo stesso per quanto riguarda la donazione di midollo. E' proprio per questo motivo che il rappresentante provinciale AIDO (sig. Vergnano) ha voluto molti giovani all'interno del direttivo. Molta parte della disinformazione non può che essere combattuta per mezzo della collaborazione tra tutti coloro che insistono su un tema tanto specifico quanto complementare a quelli altrui.

Sig. Gianfranco Vergnano – AIDO

Si ricollega a quanto riportato dalla dr.ssa Abbona. Tra il 2017-2020 AIDO sarà coinvolto in primo luogo nella distribuzione della corretta informazione. Il *trend* descritto dal dr. Raffaele Potenza, nel corso dell'analisi dei dati, deve essere invertito. AIDO ha visto crescere i dati di adesione in tutte le province del Piemonte, per un totale di 94432 iscritti nel corso del 2016.

Relativamente a ciò che si intende fare nel corso del 2017, AIDO sostiene l'importanza di professionalizzare i collaboratori, affinché sia possibile non solo riuscire in una effettiva corretta informazione, quanto anche nell'essere parte della costruzione di quel consenso informato di cui tanto si discute. La città di Dogliani è stata la sede del primo corso di aggiornamento per collaboratori cui seguirà un incontro presso il comune di Canelli. AIDO ha sviluppato la comunicazione mediante i social (facebook- Twitter – Instagram) e ha rinnovato l'ufficio stampa. Inoltre, il lancio di una *app*, volta ad avvicinare i giovani al mondo della donazione, ha avuto quale scopo prioritario quello di coinvolgere i giovani che rappresentano di fatto il patrimonio dell'associazione stessa.

Anche la scuola e lo sport sono stati riconosciuti quali ambiti di informazione e di formazione particolarmente importanti. Nel corso del 2016 è stata redatta e distribuita una cartellina pieghevole a tre ante, contenete molte informazioni utili per chi voglia avvicinarsi alla comprensione di questa realtà. Ancora, il 2016 ha visto sottoscrivere la collaborazione tra AIDO, AVIS e CRI.

Renato Cibischino – ANED

Ricollegandosi a quanto riportato dalla dr.ssa Abbona, il superamento dei vari *personalismi* tra le associazioni si configura quale tematica di fondamentale interesse. A questo proposito, la città di BRA ospiterà i Giochi nazionali ANED dal 26 al 28 Maggio in cui avranno sede convegni sulla malattia nefropatica. I Giochi si svolgeranno con il supporto dell'AIDO braidese e della provincia di Cuneo. Tale iniziativa sarà svolta in collaborazione con CONI, sintomo dell'interesse alla diffusione della cultura della donazione. Il MIUR ha coinvolto alcuni licei artistici nella preparazione della locandina. Saranno inoltre esposti quadri provenienti dalla Pinacoteca di Brera. Tutte le altre associazioni saranno contattate e invitate proprio in forza del fatto che la sinergia è importantissima.

ANED lavora generalmente sulla prevenzione e parallelamente concentra molta parte della propria attività all'organizzazione di incontri con familiari e malati, in pre-dialisi e dialisi. Spesso, nefrologi, psicologi e nutrizionisti prendono parte a questi incontri che generalmente contengono anche approfondimenti su ciò che prevede la Legge 104/92 e in cui viene offerto supporto su qualsiasi aspetto e necessità. Senza dubbio, le informazioni distribuite non hanno la pretesa di sostituirsi a quelle mediche ma si costituiscono quale valido aiuto.

Oggi, sono parte di questa rete circa 34 persone. Molta parte del lavoro dell'associazione è in questo momento impegnata nella costruzione di modalità funzionali di trasporto per malati e familiari.

Nel corso del 2016 sono stati organizzati numerosi incontri informativi all'interno delle scuole; rispetto a questa iniziativa si auspica una sinergia ancora maggiore con le altre associazioni. Inoltre, nel corso del

2017 saranno organizzate le *Domeniche di ANED*, iniziativa che proseguirà e che è volta alla distribuzione di informazioni a chi ne fa richiesta.

L'unico limite al lavoro svolto nel corso del 2016 è stato rappresentato dalla sordità di alcuni assessori regionali rispetto alle tematiche trattate da ANED. La dirigente della Regione, Baracchino, risponde che con molta probabilità tale sordità è da porre in relazione con una situazione di bilancio provvisorio.

Dr.ssa Silvia Venutti – Giunta Regionale

Sottolinea le attività di comunicazione dirette alla popolazione attualmente in corso: la veicolazione del depliant nei principali periodici e l'invio del depliant ai ragazzi nati nel 1997 e 1998. Ricorda l'importanza della *peer education*³ nell'ambito di qualsiasi intervento didattico. A questo proposito è consigliato da parte della Regione il coinvolgimento dei ragazzi nell'ambito di *stage* formativi e primi percorsi di professionalizzazione che coinvolgono i ragazzi prossimi al conseguimento del diploma.

Dr. Raffaele Potenza – CRP

L'Australian Kidney Foundation, così come altre numerose realtà segnalano come non sia efficace produrre dispendiose campagne di sensibilizzazione, quanto piuttosto raggiungere con campagne mirate settori specifici della popolazione (studenti, lettori di periodici, ecc).

Dr.ssa Anna Guermani – CRP

Integrando quanto già detto dalla dott.ssa Venutti, ricorda che nei primi mesi del 2016 è stata attuata una campagna di veicolazione "dinamica" utilizzando l'immagine del cuore incartato con la nuova frase (allegata in cartellina); ricorda inoltre che il sito www.donalavita.it è lo strumento a disposizione di tutte le associazioni per diffondere le informazioni relative ad incontri-eventi. Nel 2016 sono stati effettuati 40 incontri nelle scuole della Regione, raggiungendo 1100 studenti e 100 insegnanti.

Conclude ricordando che nel 2016 il CRP ha lavorato in sinergia con l'Ordine dei Farmacisti della provincia di Torino, organizzando un corso FAD diffuso in Piemonte e Valle d'Aosta.

Gianfranco Vergnano – AIDO

Domanda chiarimenti sulla tempistica della veicolazione della lettera ai diciottenni e precisazioni sui costi per la veicolazione del depliant nei periodici. La dott.ssa Venutti e i medici del CRP rispondono che la lettera ai ragazzi viene inviata in funzione delle risorse economiche disponibili, eventualmente accorpando due o tre anni insieme. Si spiega che l'efficacia della veicolazione nei periodici - così come ogni altra iniziativa di comunicazione alla popolazione - è stata valutata con uno studio statistico di efficacia svolto nel 2011; lo studio ha dimostrato l'efficacia dell'iniziativa e che i costi sostenuti per la campagna, misurati in termini di costo per ogni tesserina compilata (2,1 euro), sono adeguati agli standard di riferimento.

Segnala come un protocollo di intesa sia stato sottoscritto da parte di AIDO anche con le farmacie e le parafarmacie di Cuneo e provincia. Aspetto, questo, che potrebbe eventualmente essere utile o complementare con l'iniziativa descritta da Anna.

Dr. Raffaele Potenza – CRP

Vengo descritti i dati relativi all'iniziativa di adeguamento normativo dal titolo "Una scelta in Comune". In merito alle zone del Piemonte meno attive, si prospetta il coinvolgimento delle Prefetture.

³ Si definisce *peer education*, (letteralmente "Educazione tra Pari") quanto si identifica una strategia educativa volta ad attivare un processo spontaneo di trasferimento di conoscenze in merito ad una specifica tematica.

Proposta conclusiva

Il CRP, prendendo spunto dalla sinergia in essere tra ANED e AIDO in occasione dei prossimi Giochi nazionali ANED, propone:

- 1) che tutte le associazioni collaborino alla riuscita dell'evento, diffondendo l'iniziativa presso i propri iscritti e presenziando ai giochi e alle iniziative correlate; il CRP fin d'ora garantisce la sua disponibilità;*
- 2) che ogni anno le associazioni, congiuntamente al CRP, identifichino e sostengano un evento comune, preferenzialmente in prossimità della giornata nazionale delle donazioni; tale evento potrebbe celebrare a turno prevalentemente un'associazione.*

Si attende una presa di posizione formale rispetto a questa proposta entro il 28 febbraio 2017 alla seguente email: rpotenza@cittadellasalute.to.it