



L'essenziale sulla donazione di rene da donatore vivente

Opuscolo informativo per donatori viventi di rene in Svizzera

Seconda edizione aggiornata ed ampliata, autunno 2004

Traduzione italiana, maggio 2005

Prof. Dr. med. Jürg Steiger, Dr. med. Michael Dickenmann, Dr. med. Michael Mayr
Clinica di Immunologia del Trapianto e di Nefrologia, Ospedale Universitario di Basilea

Editore

Prof. Dr. med. Gilbert Thiel

In collaborazione con il Registro Svizzero della Salute dei Donatori d'Organo

Concetto/layout

GrunerBrenneisen

Introduzione

In questi ultimi anni il trapianto renale da donatore vivente ha incontrato sempre più interesse. Mentre nella prima metà degli anni 90 si eseguivano solo pochi trapianti da donatore vivente, oggi questa forma di trapianto è diventata usuale. Nel 2003, in Svizzera, il numero di trapianti da donatore vivente è stato per la prima volta superiore a quello di trapianti da donatore in morte cerebrale, un'evoluzione questa simile ad altri paesi occidentali.

In questo opuscolo desideriamo dare un'informazione su vantaggi e rischi di una donazione di rene.

Indice

Prefazione	06
Necessità di reni da vivente	08
Vantaggi di una donazione da vivente	08
Idoneità alla donazione da vivente	09
Donazione ad un figlio	09
Donazione ad un genitore	10
Donazione tra consanguinei e non consanguinei	10
Donazione da nonni	10
Donazione tra partner ed amici	11
Donazione a persona anonima	14
Donatore malgrado ipertensione	14
Donazione con esiti letali	15
Donazione ed aspettativa di vita	15
Funzione renale dopo donazione di rene	15
Rischi d'insufficienza renale nel donatore	16
Tecnica del prelievo di rene	16
Donazione e dolori	20
Degenza ospedaliera dopo donazione del rene	20
Problemi durante e dopo il prelievo del rene	20
Conseguenze postoperatorie a lungo termine	21
Capacità lavorativa	22
Convalescenza	22
Costi	23
Perdita di guadagno	23
Questioni assicurative	23
Perdita di funzione del rene donato	26
Limitazioni per il donatore	26
Perdita di funzione del rene superstite	27
Ipertensione arteriosa	28
Problemi psichici	28
Pentimento	30
Diritto a risarcimento	30
Registro Svizzero della Salute dei Donatori d'Organo	30
Ulteriori domande/Indirizzi utili	31

Prefazione

Circa 50 anni fa uno dei grandi sogni dell'umanità andò finalmente in porto: quello di poter sostituire una parte del corpo ammalata con un organo sano. Grazie all'innesto di un rene da un donatore vivente, nel 1954 un malato renale riuscì a sopravvivere. In seguito ai progressi della medicina moderna diventò possibile, nel corso degli anni, prelevare e trapiantare organi da donatori in morte cerebrale. Fino agli inizi degli anni novanta questo tipo di donazione ha rappresentato la fonte principale per il trapianto renale.

Negli anni ottanta aumentò il numero delle donazioni di rene da vivente, dimostrando che questo procedimento rappresenta un'ottima alternativa. Le esperienze fatte misero pure in evidenza che il donatore è esposto a dei rischi accettabili. I risultati dopo trapianto da donatore vivente si rivelarono decisamente migliori di quelli da donatore in morte cerebrale. Questi esiti positivi e la mancanza d'organi – sempre più percettibile – contribuirono al notevole aumento dei trapianti di rene da donatore vivente: nel 2003 in Svizzera il numero di trapianti da donatore vivente è stato per la prima volta superiore a quello di trapianti da donatore in morte cerebrale.

Il punto decisivo per un trapianto di rene da donatore vivente è naturalmente la disponibilità dei donatori. Per questo motivo nel 1993 fu fondato il «Registro Svizzero della Salute dei Donatori d'Organo», primo registro mondiale di questo tipo. Il registro persegue tre scopi:

1. L'analisi dei rischi del donatore dopo donazione.
2. L'individuazione precoce di eventuali problemi dopo la donazione d'organo.
3. La presa di contatto con il donatore ed il suo medico curante, in caso di riscontro di anomalie.

Se agli inizi le informazioni che noi potevamo mettere a disposizione dei candidati ad una donazione di rene si basavano sull'esperienza fatta con pazienti che avevano perso un rene accidentalmente, disponiamo ora di molti dati rilevati nel corso di 10 anni dal Registro Svizzero della Salute dei Donatori d'Organo.

Il Professore G. Thiel, fondatore e curatore di questo registro ha analizzato i dati raccolti e ne ha fatto una sintesi in questo opuscolo. È così possibile valutare con esattezza i diversi rischi legati ad una donazione di rene. Distingueremo tra rischi legati all'intervento chirurgico ed alla fase immediatamente postoperatoria e rischi a lungo termine, dovuti al fatto di vivere con un rene unico. Nelle pagine seguenti riassumeremo in modo semplice e comprensibile i punti più rilevanti. I dati del registro sono a disposizione in modo più esaustivo nel sito internet del Registro Svizzero della Salute dei Donatori d'Organo, alla pagina «www.lebensspende.ch».

Nel caso in cui Lei desideri donare un rene e voglia dapprima intrattenersi con qualcuno che lo ha già fatto, Le proponiamo di prendere contatto con la presidente dell'«Associazione Svizzera dei Donatori Viventi d'Organo». La potrà raggiungere al indirizzo «er.birbaum@bluewin.ch». Le verrà così fornita l'opportunità di prendere contatto con un donatore.

In questo opuscolo non troverà solo informazioni sui rischi legati ad una donazione, ma anche altri preziosi ragguagli sull'idoneità ad una donazione, sulle possibili combinazioni tra donatore e ricevente, sulle differenti tecniche di espianto del rene, sulle terapie a disposizione per trattare eventuali dolori postoperatori, sulla degenza in ospedale, sul lato finanziario (costi, perdita di guadagno, ecc.) e, non da ultimo, sui diversi aspetti psicologici.

Questo opuscolo vuole essere un'informazione diretta a persone che si interessano a questo tema o che stanno valutando la possibilità di donare un rene.

Nella redazione di questa seconda edizione, ci siamo basati sull'esperienza della prima versione del 1996. Tuttavia vi sono sicuramente ancora dei punti suscettibili di miglioramento. Saremo perciò grati a tutte le persone che con critiche e suggerimenti ci aiuteranno a migliorare le informazioni inerenti ad una donazione d'organo.

Prof. Dr. med. Jürg Steiger



Trapianto di rene da donatore vivente: una necessità?

La dialisi ed il trapianto sono a disposizione del paziente renale quale terapia sostitutiva del rene irrimediabilmente malato. Con entrambi i metodi si può sopravvivere. Tuttavia il trattamento dialitico rappresenta per il paziente affetto da insufficienza renale una limitazione nella vita quotidiana e, per molti, una diminuita qualità di vita. A causa della carenza di reni da donatori in morte cerebrale, molti pazienti sono costretti ad aspettare per anni prima di essere trapiantati. Grazie a trapianti renali da donatore vivente si accorciano i tempi d'attesa e si apre la possibilità del trapianto a più pazienti. Anche dal punto di vista finanziario si riducono i costi del trattamento, essendo il trapianto meno costoso di una dialisi cronica.

Per quali motivi il trapianto renale da donatore vivente prende sempre più piede? Vi sono due ragioni principali: la mancanza di organi da donatori in morte cerebrale in quasi tutti i paesi ed il fatto che i risultati dopo trapianto di organo da donatore vivente sono decisamente migliori. Le tecniche operatorie e di anestesia sono inoltre nettamente migliorate. I rischi per un donatore vivente d'organo sono pochi. I vantaggi del trapianto d'organo da donatore vivente ne bilanciano di regola i rischi.

Trapianto di rene da donatore vivente: quali vantaggi?

Il rene di un donatore vivente funziona in media più a lungo di un rene da donatore in morte cerebrale. Questo vantaggio sussiste non solo in caso di donazione tra consanguinei (ad esempio tra fratelli; tra genitori e figli), ma anche in quello tra non consanguinei (ad esempio tra coniugi ed amici). I migliori risultati si spiegano in parte con il tempo più breve nel quale al rene viene a mancare la circolazione sanguinea (dal momento dell'espianto dal donatore fino all'impianto nel ricevente) e con il fatto che i reni di donatori viventi sono in genere più giovani e più sani che quelli di donatori in morte cerebrale. Un ulteriore vantaggio del trapianto da donatore vivente è la possibilità di attuare un intervento «preventivo», cioè prima di avviare il paziente alla dialisi.

Se gli accertamenti saranno stati effettuati tempestivamente, si potrà trapiantare il paziente non appena avrà raggiunto un'insufficienza renale severa ed irreversibile. Al paziente viene così reso possibile di restare integrato nel processo lavorativo, evitando lunghi periodi d'incapacità lavorativa parziale o totale. Questo contribuisce ad aumentare la sua autostima e diminuisce i costi sanitari ed assicurativi.

Un trapianto renale da donatore vivente **pianificato** viene inoltre attuato quando il ricevente è ancora in buone condizioni generali. I tempi di attesa per un trapianto renale da donatore in morte cerebrale si aggirano in Svizzera da uno a quattro anni, a dipendenza del gruppo sanguigno del ricevente. Anche in pazienti che si trovano in dialisi e che sono sulla lista di attesa per un rene da donatore in morte cerebrale, vale la pena valutare ed accertare se esiste la possibilità di un trapianto da donatore vivente: in caso positivo si possono così ridurre i tempi d'attesa.

Trapianto di rene da donatore vivente: sono idoneo per una donazione?

In linea di principio qualsiasi persona maggiorenne con due reni sani può donare un rene. L'opinione ricorrente, che solo una persona perfettamente sana possa donare un rene, non corrisponde esattamente alla realtà. Anche chi è affetto da alcune malattie può essere preso in considerazione come donatore (v. sotto). Presupposto irrinunciabile è la compatibilità del gruppo sanguigno: esso non deve essere sempre identico tra donatore e ricevente. Esiste una compatibilità sanguigna tra i seguenti gruppi:

Gruppo sanguigno donatore	Gruppo sanguigno ricevente
0	0, A, B, AB
A	A e AB
B	B e AB
AB	AB

La diversità nel fattore Rhesus tra donatore e ricevente non riveste alcuna importanza. La compatibilità tra i tessuti del donatore e quelli del ricevente riveste oggi un ruolo secondario. Una volta constatata la compatibilità tra i gruppi sanguigni, si può affermare che qualsiasi persona maggiorenne entra in linea di conto per la donazione di un rene. In un secondo momento verrà valutata la storia clinica a cui farà seguito un check-up.

Posso donare un rene a mio figlio?

Se il Suo gruppo sanguigno è compatibile e se Lei è in in buone condizioni di salute, si tratta di un gesto naturale. Molti genitori si dichiarano subito disposti a donare un rene ai propri figli, rispettando così la scala generazionale.

Posso donare un rene al mio genitore?

Questa variante di trapianto da donatore vivente viene presa raramente in considerazione, poiché i figli sono per lo più in giovane età e non hanno ancora piani concreti e definitivi per il loro futuro (pianificazione familiare, vita di coppia, ecc.). Ciononostante molti centri effettuano anche trapianti in cui un figlio dona un rene al proprio genitore. In questi casi è importante un'informazione molto accurata e procedere ad un accertamento minuzioso, per cogliere in tempo e correggere idee sbagliate e false aspettative.

Il trapianto tra consanguinei è migliore che quello tra non consanguinei?

Nell'uomo il gruppo di geni che controlla il «riconoscimento» dei vari tessuti dell'organismo è definito sistema HLA (Human Leucocyte System A). Il trapianto tra fratelli nei quali la compatibilità tra i tessuti è totale (si parla di fratello HLA-identico) rappresenta la situazione ideale, poiché in questo caso non subentrano praticamente reazioni di rigetto e il fabbisogno di medicinali antirigetto è ridotto di molto. Anche un'identità HLA parziale, ad esempio del 50% come esiste tra figli e genitori oppure anche tra fratelli, ha dei vantaggi, che non sono però mai così evidenti come nel primo caso. Se tra donatore e ricevente consanguinei non si riscontra alcuna compatibilità dei tessuti (cosa che può capitare anche tra fratelli), il risultato di questo trapianto è paragonabile a quello tra un donatore ed un ricevente non consanguinei. I risultati di qualsiasi trapianto effettuato da donatore vivente sono migliori di quelli effettuati da donatore in morte cerebrale.

I nonni possono donare un rene?

Soprattutto per i bambini e per gli adulti in giovane età la donazione di un rene da parte di un nonno può rivestire dei vantaggi. Circa il 50% dei reni trapiantati dopo 20 anni non hanno più alcuna funzione. Un bambino con una malattia renale deve calcolare che nel corso della propria vita dovrà sottoporsi a più di un trapianto. Con la donazione di un rene da parte di un nonno, il bambino potrà eventualmente contare su un secondo trapianto renale da donatore vivente e consanguineo (genitori o fratelli).

È possibile una donazione di rene tra partner od amici stretti?

Con questa costellazione entrambe le parti, donatore e ricevente, trarranno profitto dalla decisione. Non solo il donatore contribuisce in modo ragguardevole alla guarigione del proprio partner o di un amico, migliorandone la qualità di vita, ma un trapianto riuscito avrà pure ripercussioni positive sulla loro relazione.



Claudia Maurer-Wolf, donatrice 56enne, insegnante Feldenkrais, e Thomas Maurer-Wolf, 56enne, trapiantato, tossicologo, Rodersdorf SO

Thomas Maurer I reni hanno sempre rappresentato il punto debole della mia salute. Da bambino i medici mi riscontrarono una nefrite. Poco prima del Natale 2003 subentrò un'insufficienza renale acuta dovuta ad una fibrosi ed a lesioni di origine non chiarita. Questa situazione, secondo il mio medico, non aveva alcuna relazione con la malattia d'infanzia. Soffrivo di prurito, diarrea e per finire l'accumulo di acqua nelle gambe causò un rapido

aumento di peso. Non poteva essere che una perdita di funzione del rene, tanto più che già due anni prima i miei valori nel sangue erano improvvisamente peggiorati. Il mio medico curante mi mandò immediatamente in ospedale per ulteriori accertamenti. Per me era chiaro che cosa significasse e quali sarebbero stati i prossimi passi: dialisi o trapianto. Il mio stato di salute si stabilizzò grazie alle medicine, ma nessuno poteva prevedere quanto

a lungo questi provvedimenti sarebbero bastati. Il nefrologo mi spiegò che un trapianto renale da donatore vivente sarebbe stata la soluzione ideale.



Claudia Maurer A dire il vero non ci eravamo mai confrontati con questa domanda, malgrado la precedente malattia di mio marito. Quando lo accompagnai all'ambulatorio nefrologico dell'Ospedale Universitario di Basilea, venni a sapere che un trapianto tempestivo avrebbe evitato un ulteriore peggioramento della funzione renale e con ciò la dialisi. Per me era chiaro che avrei messo a disposizione uno dei miei reni, se gli accertamenti avessero confermato la mia idoneità. Sapevo già naturalmente che i nostri gruppi sanguigni erano compatibili. Gli altri test ebbero un esito positivo sia per quel che riguarda le mie condizioni psichiche che fisiche (dalla funzione renale, agli esami di laboratorio ed immunologici ed altro ancora fino al controllo ginecologico). Anche i col-

loqui preliminari con il nefrologo e con la psicologa davano luce verde per una donazione, rispettivamente per il trapianto in tempi brevi.

Nel frattempo ci fu l'opportunità di conoscere diverse coppie che si trovavano nella medesima situazione della nostra. Corrisponde effettivamente alla realtà, che la donazione di rene tra partner è possibile più spesso di quanto si pensi e che donazioni da donatore vivente sono addirittura più frequenti che trapianti renali da donatori in morte cerebrale.

Thomas Maurer Grazie a mia moglie ebbi subito il trattamento migliore: a metà gennaio 2004 ebbe luogo la prima consultazione; agli inizi di aprile si prese la decisione per un trapianto renale da donatore vivente, che fu eseguito agli inizi di maggio. Gli accertamenti durarono 2 mesi; 6–8 settimane più tardi era già tutto pronto per l'operazione.

Poiché in questo breve periodo le mie condizioni generali non peggiorarono, si presentavano i presupposti ideali per un trapianto privo di complicazioni e per una rapida guarigione. Per fortuna, l'unica complicazione fu una ritenzione d'urina dopo che mi fu tolto il catetere vescicale.

La permanenza in ospedale si limitò per me a undici e per mia moglie a sette giorni. I miei valori nel sangue erano già migliorati del 50% il giorno dopo il trapianto e, alla dimissione dall'ospedale, si erano quasi normalizzati. Tre mesi dopo il trapianto la prima biopsia di controllo esclude una reazione di rigetto.

Se, 6 mesi dopo il trapianto, la seconda biopsia di controllo avrà confermato questo risultato, potrò veramente sperare che il rene ricevuto funzioni a lungo. Naturalmente dovrò prendere ogni giorno e per tutta la mia vita farmaci contro il rigetto (cosiddetti «immunosoppressori»), il cui numero e dosaggio andrà però riducendosi con il passare del tempo.

Claudia Maurer Abbiamo ricevuto informazioni chiare ed esaurive in un'atmosfera tranquilla e trasparente e ci siamo sentiti ben seguiti.

Il personale ospedaliero aveva tempo per ascoltarci, per rispondere alle nostre domande e per soddisfare le nostre esigenze. Il trapianto si è svolto senza complicazioni. Nel mio caso i chirurghi constatarono però che il rene sinistro aveva tre arterie e quello destro due invece di una; per questo motivo il prelievo del rene venne fatto con un

intervento a cielo aperto. Sia la mia operazione che quella di mio marito durarono circa due ore; questo è possibile poiché, di regola, a chi è trapiantato non vengono asportati i suoi reni malati. Mi è rimasta, alla fine di tutto questo, solo una cicatrice, che in questo caso è abbastanza grande, in seguito all'incisione eseguita lungo il fianco. Subito dopo l'operazione facevo fatica ad accettare di essere poco mobile, poiché prima ero assolutamente priva di disturbi.

Sette settimane più tardi potevo riprendere il mio lavoro, nel quale sono attiva fisicamente. Mio marito, che per lavoro deve recarsi tre volte alla settimana a Berna, tre mesi dopo il trapianto aveva ripreso la sua attività al 100%. Da allora la nostra vita si svolge secondo le nostre vecchie abitudini e anche lo sport fa parte del nostro programma.

Posso donare un rene in forma anonima ad una persona a me sconosciuta?

La donazione anonima di un rene ad un malato renale sconosciuto viene denominata «donazione non mirata», in contrapposizione ad una donazione mirata, nella quale qualcuno dona il suo rene ad una persona ben definita. Questa forma di donazione viene anche chiamata «donazione altruistica», poiché si tratta di una donazione senza secondi fini. In Svizzera ci fu per la prima volta una donazione di questo tipo nel 2003. Questa modalità di trapianto venne discussa in precedenza sia con l'Ufficio Federale della Sanità sia con Swisstransplant. Una donazione di questo genere è in via di principio accettata. Presupposto indispensabile è la forma completamente anonima. Una persona intenzionata ad una donazione altruistica viene indagata accuratamente riguardo alla sua motivazione e necessita di un'approfondita esplorazione psicologica.

Posso donare un rene, anche se soffro di ipertensione arteriosa?

Circa dieci anni fa, esperti del campo hanno discusso a fondo questa domanda e risposto affermativamente. Valgono però regole chiare. Donatori potenziali con valori pressori elevati vengono presi in considerazione solo se la loro pressione arteriosa si lascia controllare con non più di due medicinali antipertensivi, se non si riscontrano danni in altri organi dovuti ad una pressione elevata (come ad esempio cuore ingrossato, danni alla retina, perdita di albumina nell'urina) o solo se questi si rivelano reversibili con un trattamento adeguato dell'ipertensione. Finora circa il 15% dei donatori presentavano una storia di ipertensione arteriosa. Queste regole hanno dimostrato essenzialmente una buona efficacia. Chi già prima della donazione presentava un'ipertensione arteriosa, dovrà tener conto che, dopo la donazione, necessiterà definitivamente di un numero superiore di antipertensivi rispetto a persone che prima della donazione avevano valori pressori normali e che solo in seguito hanno sviluppato un'ipertensione. Perciò chi decide di donare un rene, malgrado la presenza di un'ipertensione, deve prendere in considerazione che in seguito dovrà assumere regolarmente più farmaci antipertensivi per evitare danni ad altri organi, in particolare al rene superstite.

C'è pericolo di morte facendo una donazione di rene?

La complicazione più terribile che può subentrare donando un rene è la morte del donatore durante o dopo l'operazione. L'espianto di rene è riconosciuto come operazione molto sicura. Ciononostante sussiste un piccolo rischio di morte durante od in seguito a questo intervento operatorio. Secondo le valutazioni più approssimative questo si aggirerebbe intorno allo 0,03%, ciò che equivale ad **un caso** di morte su 3000 donazioni. Un'analisi più recente, che ha preso in considerazione una casistica di 10 828 espianti di rene effettuati tra il 1999 ed il 2001 negli Stati Uniti d'America, conferma questa valutazione. In Svizzera non si è registrato finora alcun decesso di donatore a seguito di un espianto renale; ciononostante bisogna sempre considerare un tale rischio.

La donazione di rene influisce sull'aspettativa di vita del donatore?

L'espianto di un rene non ha alcun influsso negativo sull'aspettativa di vita del donatore. Donatori di rene vivono statisticamente più a lungo e meglio di persone che non hanno fatto alcuna donazione. Questo risultato si spiega molto probabilmente con il fatto che persone prese in considerazione per la donazione di un rene devono essere in buona salute. Inoltre, il donatore in genere sembra mostrare un grado di soddisfazione più elevato rispetto al cittadino medio.

Quanta funzione renale mi resta dopo la donazione di un rene?

Dopo l'espianto di un rene, la funzione renale si riduce solo a breve termine della metà. Il rene rimanente col tempo è in grado di supplire ad una parte della funzione persa; a lungo termine la funzione renale migliora e si stabilizza a circa il 70% di quella misurata prima dell'operazione. Una funzione di questa portata è più che sufficiente per condurre una vita normale. Invecchiando la funzione renale diminuisce. Esistono studi che dimostrano che nei donatori il processo di invecchiamento non è accelerato rispetto ad una persona che possiede entrambi i reni.

Corro un rischio maggiore di sviluppare un'insufficienza renale?

Il rischio quale donatore di rene di sviluppare un giorno una grave insufficienza renale si aggira tra lo 0,04% e lo 0,3% (da 1 donatore su 2500 fino ad 1 donatore su 300). Se si fa il confronto con la popolazione normale, nella quale si registra un rischio di circa lo 0,03% (1 persona su 3000), il rischio risulta più elevato, ma sempre ancora basso. Le cause più frequenti per un'insufficienza renale da persone con rene unico sono lesioni renali in seguito ad un'ipertensione arteriosa (pressione alta) insufficientemente trattata, così come malattie strettamente limitate al rene (come ad esempio le cosiddette glomerulonefriti, malattie con infiammazione cronica del rene). Va sottolineato che finora nessuno dei 631 donatori inseriti nel Registro Svizzero si trova in un programma di dialisi cronica.

I medici del Suo Centro di Trapianti La consiglieranno e informeranno, nel caso in cui dovessero constatare un accresciuto rischio di sviluppare una malattia renale. Per evitare danni al rene a causa di un'ipertensione arteriosa è di primaria importanza che tutti i potenziali donatori raggiungano valori pressori normali. Questa sarà la migliore protezione per il rene superstite.

Esistono diverse tecniche per l'espianto di un rene?

Si differenzia tra chirurgia tradizionale (tecnica a cielo aperto) e chirurgia mininvasiva (tecnica laparoscopica e retroperineoscopica).

Nefrectomia a cielo aperto

Il prelievo del rene a cielo aperto viene considerato a livello mondiale la tecnica standard per l'espianto di un rene da donatore vivente. Il rene viene prelevato con l'aiuto di un'incisione della pelle di circa 15–20 cm lungo l'arco costale. Lo svantaggio di questa tecnica è dovuto alla grande cicatrice. Essa viene applicata soprattutto in donatori, nei quali il rene viene perfuso da vasi sanguigni multipli. Con questa tecnica il chirurgo ha così un migliore campo visivo ed un accesso al rene facilitato.

Tecnica laparoscopica

I vantaggi legati alle tecniche mininvasive hanno fatto sì che a livello mondiale quest'ultime abbiano preso il sopravvento in molti centri di trapianto. Le prime esperienze accumulate soprattutto nel campo della colecistectomia (asportazione della vescicola biliare) furono positive. La cavità addominale viene aperta sotto controllo video. L'asportazione degli organi avviene grazie ad uno strumentario apposito. Si procede a 4 incisioni della pelle e della parete addominale; attraverso queste piccole aperture vengono introdotti la videocamera e gli strumenti di lavoro. Il rene viene preparato, liberato e per finire asportato attraverso una breccia cutanea di circa 10 centimetri.

Tecnica retroperineoscopica

Accanto alla chirurgia videoendoscopica in cavità naturali come l'addome, sono oggi disponibili altre tecniche mininvasive in spazi anatomici virtuali come il retroperitoneo. Questo spazio si trova dietro la cavità addominale ed in esso sono contenuti i reni. Anche questa tecnica si serve di piccole incisioni cutanee e della muscolatura, effettuate questa volta lateralmente, sui fianchi, in modo da raggiungere per via più diretta i reni. In questa operazione la cavità addominale non viene aperta. Il rene viene preparato e liberato sotto controllo videoendoscopico con speciali strumenti ed asportato attraverso una breccia cutanea di circa 10 centimetri. Questa tecnica presenta dei vantaggi in persone con interventi operatori precedenti ed individui obesi.

Indipendentemente dalla tecnica operatoria, il chirurgo opererà per il rene la cui asportazione causerà meno rischi e meno problemi possibili al donatore. Nella scelta di quale rene asportare, il numero dei vasi sanguigni gioca un ruolo fondamentale: con meno arterie e vene ci saranno, con più facile sarà l'espianto. Se niente parlerà contro, si farà il prelievo del rene sinistro poiché, avendo quest'ultimo una vena renale più lunga, sarà più semplice da trapiantare. In circa 30–40% dei casi si procede all'espianto del rene destro in seguito a situazioni anatomiche complicate (per lo più vasi multipli).



Tina Pargaetzi Vogel, 49enne, infermiera in anestesia, Bottmingen BL, trapiantata renale

Già da bambina avevo problemi con i reni; non so però di cosa si trattasse esattamente. La situazione si fece molto precaria alla fine dell'anno scorso, quando calcoli di ossalato ostruirono i miei reni. L'acido ossalico è presente in molti alimenti come ad esempio il rabarbaro e le coste. Agli inizi avevo «solamente» edemi (acqua) nelle gambe, che cercavo di trattare con misure dietetiche. Con il passar del tempo accumulai acqua anche in altre parti del corpo. Mi sentivo indebolita, avevo bisogno di molte ore di sonno e la quantità d'urina era diminuita.

Parlai una sera con amici miei, una coppia di medici; discutemmo a lungo del mio problema ed il giorno seguente mi convocarono nel loro studio medico. Gli esami di laboratorio rive-

larono valori renali altamente patologici. La diagnosi era dunque chiara ed allarmante: insufficienza renale terminale. Mi annunciarono subito presso l'Ospedale Universitario di Basilea e già il giorno seguente mi trovavo in dialisi! Era il 15 dicembre 2003. Dovevo recarmi tre volte alla settimana in dialisi. Nel marzo 2004 non producevo più alcuna goccia d'urina. Il 22 giugno 2004 ricevetti un rene da donatrice vivente. Il tutto si svolse in modo incredibilmente rapido, se si pensa che pazienti in dialisi devono aspettare in genere da 2 a 4 anni – a seconda del gruppo sanguigno – prima di ottenere il rene adeguato.

Fu per me un'immensa fortuna che la mia testimone di matrimonio e collega di lavoro, più giovane di me di 12 anni,

si sia spontaneamente offerta per la donazione di un rene. La pregai di riflettere bene prima di fare questo passo. Restò fedele ai suoi propositi, con la convinzione che il suo rene sarebbe stato quello giusto per me. Ebbe ragione: dopo gli accertamenti psicologici, il test di compatibilità tra il suo rene ed il mio organismo (cosiddetto crossmatch) si rivelò molto buono. Ottenni così il regalo più grande che una persona può mai fare ad un'altra, a lei molto vicina: donarle una parte del suo corpo per salvarle la vita.

Si può a mala pena descrivere le emozioni che si scatenano. Agli inizi, nei giorni subito dopo il trapianto, mi sentii in difficoltà ed ebbi lunghi colloqui con la psicologa dell'ospedale. Nel frattempo posso accettare con riconoscenza il regalo per me quasi incredibile, che la mia amica mi ha fatto e non ho mai la sensazione di avere un organo a me estraneo. Si tratta adesso del mio rene! Non passa però giorno in cui non pensi a lei. La gratitudine immensa non deve però portare ad una dipendenza.

Voglio pure ringraziare tutte quelle persone nell'Ospedale Universitario, che prima, durante e dopo l'operazio-

ne si sono prese cura di me, mi hanno accompagnato e seguito in modo molto competente sia dal punto di vista professionale che umano. E non credo di aver goduto di privilegi particolari solo perché la mia professione è nel settore sanitario, se si eccettua il fatto che insieme alla donatrice ho potuto esprimere le mie preferenze per l'operatore e l'anestesista.

Anche se il mio trapianto risale solo a sette settimane fa, posso fare la seguente affermazione: il trapianto da donatore vivente non solo mi permette di continuare a vivere, ma mi fa anche sentire di nuovo una persona sana, una sensazione che non provavo da lungo con i miei reni mal ridotti. Oggi sento di trovarmi davanti ad una nuova ed intensa fase della mia vita.

Devo contare con dolori dopo la donazione di un rene?

Grazie al Registro Svizzero della Salute dei Donatori d'Organo (SOL-DHR: **Swiss Organ Living-Donor Health Registry**) 337 donatori viventi di rene hanno espresso, al momento della dimissione dall'ospedale, l'intensità dei dolori provati con l'aiuto di una scala analogica visiva. La valutazione soggettiva del dolore è molto variabile da individuo ad individuo. Molto spesso il dolore venne definito di «lieve o media entità». Circa il 10% degli intervistati riferirono che l'intervento operatorio era stato «abbastanza doloroso»; 1 donatore su 40 lo descrisse persino come «molto doloroso».

Le esternazioni riguardo al dolore differiscono solo di poco se si confrontano le diverse tecniche operatorie. La tecnica laparoscopica o quella retroperitoneoscopica non portano grandi vantaggi riguardo a questo punto. Probabilmente giuocano un ruolo maggiore i mezzi adottati per combattere il dolore e l'aggiustamento dei medicinali all'intensità di quest'ultimo.

Raccomandiamo ai donatori sensibili al dolore di rendere attenti prima dell'operazione sia l'anestesista che il chirurgo sui timori provati e sul desiderio di usufruire di un trattamento antidolorifico adeguato. Questo è sicuramente giustificato, soprattutto per persone che in perfetta salute si sottopongono ad un intervento operatorio per altruismo.

Se durante il soggiorno ospedaliero il trattamento antidolorifico dovesse rivelarsi insufficiente non esiti a comunicarlo immediatamente ai medici ed al personale infermieristico di turno, affinché la terapia venga migliorata.

Quanto dura la degenza ospedaliera?

Il soggiorno ospedaliero varia in genere dai 7 ai 14 giorni. La durata dipende anche da fattori individuali, non da ultimo dalla velocità di ricupero e dalla sensazione di ripresa, che possono differire da persona a persona.

Quali problemi possono insorgere durante ed immediatamente dopo l'espianto di un rene?

Nel Registro Svizzero della Salute dei Donatori d'Organo sono state elencate dal 1998 in modo sistematico le complicazioni insorte sia durante l'intervento che

nei primi giorni postoperatori. Attualmente disponiamo dei dati completi di 393 donatori. Le «**complicazioni precoci rilevanti**» sono qui elencate secondo la loro frequenza:

- 1) Sensazione di depressione nei giorni seguenti la donazione (1,5%)
- 2) Forti dolori (1,5%)
- 3) Infezione polmonare (1,2%)
- 4) Lesione di un grande vaso linfatico (meno di 1%)
- 5) Emorragia necessitante trasfusioni sanguigne (meno di 1%)
- 6) Versamenti emorragici (meno di 1%)
- 7) Pneumotorace (presenza di aria tra parete toracica e polmone) (meno di 1%)
- 8) Problemi intestinali (meno di 1%)
- 9) Fratture costali (meno di 1%)
- 10) Pielonefrite del rene rimanente (infezione urinaria nel bacinetto renale) (meno di 1%)
- 11) Epididimite (infiammazione dell'epididimo) (meno di 1%)
- 12) Embolia polmonare (meno di 1%)
- 13) Infarto miocardico (meno di 1%)
- 14) Paralisi transitoria di un braccio (dovuta al posizionamento durante l'operazione) (meno di 1%)
- 15) Stato confusionale di lunga durata (giorni) (meno di 1%)
- 16) Grave ed improvviso conflitto di relazione tra donatore e ricevente (meno di 1%)

Sono da temere conseguenze postoperatorie di lunga durata?

Essenzialmente si riducono a tre: problemi cicatriziali; ernie cicatriziali o parete addominale lassa; dolori non in relazione con la cicatrice.

Problemi cicatriziali

Un anno dopo la donazione, il 12,9% dei donatori riferiscono di avere problemi con la cicatrice. Cinque anni più tardi sono ancora l'8,2%. Ad un anno dall'operazione prevalgono con l'8% sensazioni dolorose come «dolori pungenti», «formicolio», «sensazione di pressione», ecc. Meno frequenti sono mancanza di sensibilità (2,2%) o prurito senza dolori (0,7%). Cinque anni più tardi prevalgono sempre ancora sensazioni dolorose nella regione della cicatrice.

Ernie cicatriziali o parete addominale lassa

Una sola ernia cicatriziale è stata finora segnalata al Registro. In tre altri donatori (0,8%) è stata costatata una protuberanza della parete addominale simile ad un'ernia, ma dovuta unicamente ad una parete addominale lassa (insufficiente contrazione dei muscoli addominali).

Dolori non in relazione con la cicatrice

Un anno dopo la donazione il 16,4% dei donatori riferisce di avere dolori. I dolori più frequenti sono **dolori lombari** (10,0%). La maggioranza soffreva però già prima dell'intervento operatorio di questi disturbi. Solo 3 donatori (0,4%) riferiscono un'esacerbazione di questi dolori dopo la donazione. La relazione con l'espianto del rene non è così chiara, poiché 84 dei 631 donatori elencati nel nostro Registro (13.3%) riportano mal di schiena periodici o cronici già prima di fare la donazione di un rene; si tratta di una percentuale più alta di quella riscontrata ad un anno dalla donazione.

Raramente vengono riferiti **dolori pungenti al fianco**, nella regione dell'espianto renale (0,7%). Altrettanto rari risultano essere **dolori addominali** (0,7%).

Capacità lavorativa

Viene raccomandato un periodo di convalescenza attorno alle 4 settimane a partire dal giorno dell'operazione, affinché la cicatrice possa rimarginarsi completamente. Se la professione richiede sforzi fisici importanti, il lavoro potrà essere ripreso eventualmente solo 6–8 settimane dopo l'intervento operatorio.

Quando mi sentirò di nuovo in forma come prima dell'operazione?

I donatori attivi professionalmente potranno di regola riprendere il loro lavoro 3–4 settimane dopo l'operazione. Professionisti con un'attività indipendente e casalinghe riprendono in genere la loro attività più in fretta. Questo non significa però che si siano già completamente ripresi. 223 donatori hanno dato una risposta alla domanda, quanto tempo abbiano impiegato a riprendersi in modo completo. In genere trascorrono 3 mesi finché i donatori si sentono di nuovo in forma come prima dell'operazione, anche se i dati variano molto.

Nel caso in cui Lei faccia fatica a riprendersi dopo la donazione, La preghiamo di contattare il Centro dei Trapianti in cui è stato operato **così come** il Registro

Svizzero della Salute dei Donatori d'Organo. Ci sta molto a cuore che Lei possa ristabilirsi completamente.

Chi paga i costi della donazione di rene?

La cassa malati del ricevente, che a lungo termine avrà realizzato un risparmio grazie alla Sua donazione. I conti lo confermano: se il trapianto avrà avuto lo sperato successo, verranno a cadere i costi della dialisi cronica, che – a seconda del metodo scelto – si aggirano tra i 45 000 ed gli 80 000 franchi all'anno. I costi derivanti dai regolari controlli dopo trapianto sono decisamente più bassi. Non va dimenticato l'altro aspetto positivo per la società: pazienti trapiantati possono spesso essere reintegrati nel mondo lavorativo.

Chi risponde per la perdita di guadagno del donatore?

Anche in questo caso sarà la cassa malati del ricevente ad assumersene gli oneri. La perdita di guadagno derivante dall'incapacità lavorativa viene coperta almeno all'80%. Purtroppo, al momento attuale, non tutte le casse malati sono disposte a coprire le spese derivanti da un aiuto domiciliare, necessario ad esempio quando i donatori hanno figli in tenera età. A queste persone non resta per il momento altro da fare che cercare aiuto nella cerchia familiare, da amici o vicini di casa.

Esiste una copertura assicurativa per i donatori?

Se la cassa malati del ricevente è a sua volta assicurata presso la SVK (Schweizerischer Verband für Gemeinschaftsaufgaben der Krankenversicherer), tutte le spese derivate da problemi insorti in relazione alla donazione di rene verranno rimborsati, se potrà essere chiaramente dimostrato il nesso con l'espianto del rene. Questo significa che per le complicazioni strettamente legate alla donazione del rene, il donatore è assicurato presso la cassa malati del ricevente. Non tutti i Centri di Trapianto hanno però potuto stipulare una polizza assicurativa per la vita a favore dei donatori. Questa copre casi di invalidità o di morte del donatore ed è valida per un anno. Non esiste per il momento una disposizione di legge valida per tutti i Centri di Trapianto Svizzero. Il problema potrebbe trovare una soluzione nel prossimo futuro, con l'entrata in vigore della nuova Legge Svizzera sui Trapianti: così vorrebbe il legislatore; la redazione finale della legge non è però ancora conclusa e l'entrata in vigore della stessa non ancora stabilita.



Peter Schär, 57enne, donatore di rene, progettatore, consiglio di amministrazione Ospedale Regionale Emmental SA, Langnau BE, e Beat Schär, 61enne, trapiantato, medico anestesista, Trimbach SO

Beat Schär Già da bambino si disse che i miei reni non erano in ordine; lavoravano tuttavia normalmente. Otto anni fa mi vennero diagnosticati dei reni policistici. Calcolavo con la necessità di un trattamento sostitutivo – dialisi o trapianto – dopo il mio pensionamento. Purtroppo la funzione renale peggiorò a vista d’occhio, cosicché due anni fa si rese necessaria una rapida decisione.

Avevamo discusso il problema in famiglia e mia moglie si era dichiarata disposta a donarmi un rene. Quando la questione si fece attuale, il nefrologo mi chiese se avessi fratelli: qualità e compatibilità del rene trapiantato sono migliori tra consanguinei. Esposi la situazione a mia sorella ed a mio fratel-

lo che caddero dalle nuvole, poiché non si notava che ero malato. Dopo un colloquio con loro ed una tavola rotonda con il mio nefrologo, mio fratello e mia sorella discussero la situazione con i rispettivi familiari. Entrambi erano disposti a donarmi un rene. Gli accertamenti fornirono risultati eccellenti. Per finire, la scelta cadde su mio fratello.

I miei valori del sangue peggiorarono malgrado la dieta stretta ed i molti medicinali. Dovetti sottopormi per due mesi alla dialisi, potendo però esercitare la mia professione di anestesista fino a poco prima del trapianto. Anche se io mi sentivo in buona forma, la mia famiglia notò che mi ero ritirato in me stesso e che i miei inte-

ressi e le mie energie si riducevano al solo lavoro.

Peter Schär Nella primavera del 2002 ricevetti una lettera da parte di mio fratello. Mi rivelò la sua situazione precaria. Siccome sono codirigente di un ospedale con un reparto di nefrologia, sapevo che cosa significasse un'insufficienza renale. Pensai subito: «diventerò un donatore di rene».

Discussi con mia moglie e mia figlia; valutammo i possibili rischi per noi ed i vantaggi per mio fratello. A Basilea mi spiegarono tutto quello che mi avrebbe aspettato. Mi si assicurò che in nessun caso mio fratello avrebbe potuto esercitare pressioni su di me. Avrei dovuto prendere una decisione liberamente; ci sarebbero state sicuramente delle soluzioni adeguate per comunicare una decisione negativa a mio fratello. Con questa certezza e conscio delle conseguenze, cercai di immaginare la mia vita e quella di mio fratello nel caso in cui mi fossi deciso a favore o contro la donazione. Questo mi portò a decidermi per una donazione. Mi avrebbe pesato maggiormente l'idea di non aver prestato aiuto a mio fratello che la paura dei rischi o di un insuccesso. Il decorso della malattia lasciava intravedere che l'intervento sarebbe

stato ancora nel 2003. Da aprile fino alla data dell'operazione, agli inizi di settembre, venni sottoposto ad un esame dopo l'altro. Non ci furono complicazioni né durante né dopo l'operazione, se si eccettua l'angiografia. Pure i dolori erano trascurabili, anche grazie all'intervento laparoscopico, che non lascia quasi nessuna cicatrice. Non provai né paura né sentimenti di depressione. Restai una settimana in ospedale, mi ripresi durante una settimana e mezza a casa e poi partii per le vacanze. Quattro settimane dopo l'operazione ripresi la mia attività lavorativa.

Oggi sono molto contento di aver preso questa decisione. Questo mi fu reso più facile anche dal fatto di avere avuto abbastanza tempo per prepararmi all'operazione. Faccio volentieri escursioni in montagna, vado in moto e mi sento in forma. I medici mi hanno reso attento sui possibili pericoli della moto per il mio unico rene e raccomandato di rinunciarvi. Non posso però lasciar perdere!

C'è il pericolo che il mio rene donato sviluppi un'insufficienza? Se sì, che cosa capita dopo?

Un anno dopo il trapianto circa il 95% dei reni trapiantati da donatore vivente sono funzionanti. Questo significa d'altra parte che circa il 5% dei reni trapiantati perdono la loro funzione nel primo anno. I motivi più frequenti di questa perdita precoce della funzione sono da ricercare in complicazioni chirurgiche del ricevente od in gravi reazioni di rigetto non controllabili. Non esistono fino ad oggi test che permettono di predire reazioni di rigetto così severe. È importante sapere che le reazioni di rigetto che portano ad una perdita dell'organo trapiantato sono rare. Episodi di rigetto fanno parte del quotidiano nel campo dei trapianti e questo soprattutto nei primi sei mesi. Essi si lasciano in genere ben trattare e non portano ad una perdita del rene. Si può perciò affermare che considerate le buone probabilità di successo, vale la pena osare un trapianto.

Reni trapiantati da donatore vivente, che superano con successo le complicazioni precoci, hanno una prognosi buona, per quel che riguarda la loro sopravvivenza a lungo termine. Non si lascia neppure predire, quanto a lungo un rene trapiantato funzionerà nel singolo individuo. Grazie a grandi casistiche, si sa che la metà dei reni trapiantati da donatore vivente funzionano ancora 20 anni più tardi. Questi sono i migliori risultati che si lasciano oggi raggiungere.

A quali limitazioni deve sottoporsi il donatore? A che cosa deve prestare particolare attenzione?

Nessuna! Un donatore può e deve vivere in modo del tutto normale. Non deve sottoporsi ad alcuna dieta né limitare il proprio apporto di liquidi. Il rene superstite è localizzato in un posto sicuro, è ben protetto e basta per condurre una vita normale di lunga durata. Si raccomanda eventualmente di evitare sport ed attività con aumentato rischio di traumi (sport da combattimento, salto con gli sci, volo delta e simili), onde ridurre al minimo la possibilità di una lesione al rene in seguito ad un incidente o ad un trauma.

In ogni caso vale la raccomandazione di condurre una vita sana, secondo gli odierni criteri. Questo non significa limitare, bensì arricchire la propria vita. Si deve prestare attenzione ai rischi cardiovascolari (fattori che sono nocivi per la circolazione e per il cuore) e cercare di ridurli al minimo nel caso in cui essi siano presenti. Si può raggiungere questo obiettivo con un'attività fisica regolare e con

dello sport, con un'alimentazione equilibrata, evitando o riducendo il sovrappeso, riducendo un tasso elevato di grassi nel sangue (parola chiave: colesterolo) e rinunciando al fumo. Il punto più importante è quello di avere una pressione arteriosa ben regolata. La pressione dovrebbe idealmente aggirarsi attorno ai 120/80 mm Hg. Una pressione arteriosa elevata non va presa con leggerezza. Il rene rimanente lavora in modo perfetto, ma va protetto dall'ipertensione arteriosa, che lo potrebbe danneggiare irreparabilmente a medio o lungo termine. Per questo i donatori di rene dovrebbero far controllare regolarmente la loro pressione arteriosa (almeno una volta all'anno). Per riconoscere a tempo un sovraccarico del rene, va controllata regolarmente anche l'escrezione di proteine nell'urina (una volta ogni 1-2 anni).

Lei verrà convocato dal proprio medico curante o direttamente dal Centro dei Trapianti secondo il programma di controlli stabilito dal Registro Svizzero della Salute dei Donatori d'Organo. Se questo non dovesse avvenire per qualche svista, La preghiamo di informare direttamente il proprio Centro di Trapianti oppure il Registro Svizzero della Salute dei Donatori d'Organo (v. pagina 31).

Nel caso in cui Lei soffra di pressione arteriosa elevata o presenti una perdita di proteine (albumina) nelle urine, Le raccomandiamo di prendere regolarmente i medicinali antipertensivi prescritti dal proprio medico. Una pressione arteriosa ben regolata rappresenta la migliore assicurazione sia per Lei che per il rene!

È possibile che con il tempo il mio rene si danneggi?

Sì, ma questo è per lo più evitabile. Il rene rimanente supplisce in parte rilevante alla funzione del rene espianato. Il sovraccarico di lavoro che ne deriva e l'aumento di pressione nei corpuscoli renali può portare, con il passare degli anni, a dei fenomeni degenerativi. Un segnale precoce è la perdita di proteine nelle urine. Per questo motivo il Registro Svizzero della Salute dei Donatori d'Organo predispone che ogni due anni si proceda alla misurazione delle proteine (albumina) nelle urine. Nel caso in cui i valori si trovino al di sopra della norma, sia Lei che il Suo medico curante verrete informati in forma scritta dal Registro, che emetterà pure una raccomandazione terapeutica. Esiste un medicamento, efficace nel trattamento dell'ipertensione arteriosa e che nel medesimo tempo blocca la perdita di proteine dal rene. Sette anni dopo la donazione il 9% dei donatori di rene presentano un'albuminuria (elevata perdita di proteine/albumina nelle urine) che va trattata come sopra accennato.

La donazione di rene può portare ad un'innalzamento della pressione arteriosa?

Sette anni dopo la donazione di rene il 34% dei donatori presenta un'ipertensione arteriosa (innalzamento della pressione arteriosa); il 15% presentava già prima dell'espianto di rene valori di pressione elevati. Se si confronta la pressione arteriosa dei donatori 5–10 anni dopo la donazione con la popolazione svizzera coetanea, non si riscontra alcuna differenza. L'unica eccezione è rappresentata dai donatori tra i 65 ed i 75 anni: in questo gruppo si riscontrano valori di pressione più elevati. Esistono dati rilevati in Svezia da uno studio simile. Anche questi non mostrano differenze con la popolazione normale. Persone obese hanno invece un rischio maggiore di ipertensione arteriosa. Il 40% di quest'ultimi hanno dopo 5 anni dalla donazione un'albuminuria ed il 70% sono ipertesi sette anni dopo l'operazione. Per fortuna entrambi i problemi si lasciano trattare con successo anche in donatori obesi. Chi decide di donare un rene malgrado la presenza di un'obesità, deve accettare di sottoporsi a controlli medici regolari e di prendere farmaci antipertensivi durante il resto della vita, se questo si rendesse necessario. È d'altra parte probabile che questo, prima o poi, si renda necessario anche in chi non abbia donato un rene.

Possono svilupparsi problemi psichici dopo la donazione?

In ogni tappa della donazione esistono aspetti psicologici da prendere in considerazione che potrebbero ostacolare il buon decorso.

Per **la fase prima del trapianto**, in cui si sta valutando il consenso ad una donazione di rene, valgono questi 3 consigli:

1. Chi si sente in obbligo di donare un rene a favore di un fratello, della partner, di un figlio, ecc., ma in fondo in fondo non lo vorrebbe, lo comunichi liberamente al team del centro di trapianto. Non deve né vergognarsi né cercare giustificazioni. Si possono trovare sempre soluzioni per una tale situazione.
2. La donazione di un organo non è la via migliore per salvare un rapporto precario tra donatore e ricevente. Chi decide di mettere a disposizione un organo con queste speranze, può trovarsi molto deluso più tardi.
3. Chi desidera donare un rene ad un fratello o ad un altro parente, deve assolutamente discuterlo in modo approfondito con il proprio partner prima di dare il suo consenso. In caso contrario possono subentrare con-

flitti spiacevoli: citiamo ad esempio il caso in cui un uomo desidera donare un rene alla sorella, ma sua moglie non sopporta la cognata e non vuole vedere minacciata la salute di suo marito a causa di quest'ultima. La donazione tra fratelli è dal punto di vista psicologico più delicata che quella tra partner.

Nel periodo **immediatamente dopo l'operazione** si presentano nuovi problemi. Se il donatore viene trasferito nella medesima camera del ricevente, possono insorgere sentimenti di paura da entrambe le parti, soprattutto se uno dei due presenta delle complicazioni. Se invece donatore e ricevente vengono separati – probabilmente la soluzione migliore – molti donatori hanno l'impressione spiacevole, che il centro degli interessi non graviti più intorno a loro. I medici fanno visita più volte al giorno al trapiantato. «Questo va bene, ma di me ci si occupa ben poco, il che è meno simpatico», riferiscono alcuni donatori in situazioni di questo genere.

Improvvisamente ed inaspettatamente può subentrare poco dopo la donazione una depressione, anche se il trapianto si è svolto felicemente. Questo cambiamento d'umore inaspettato è simile alla depressione dopo un parto conclusosi senza problemi, del quale ci si dovrebbe rallegrare. Per fortuna questo cambiamento d'umore dopo una donazione è transitorio e dura in genere solo pochi giorni, raramente settimane. Stati depressivi dopo una donazione non sono fenomeni frequenti. Sono stati osservati in 6 donatori sui 393 elencati nel Registro (1,5%).

Nel **decorso tardivo**, il benessere psichico del donatore è in genere intatto. Per quei donatori in cui subentrano disturbi psichici, esistono motivi validi, quali la perdita del rene donato o complicazioni imprevedute del trapiantato e – nel caso più drammatico – la morte del ricevente. Quando insorgono problemi, la presa di contatto con altri donatori può essere spesso di aiuto. Nel marzo 2004 è stata fondata l'Associazione Svizzera dei Donatori Viventi d'Organo. Questa associazione ha tra l'altro come scopo di organizzare gruppi di aiuto reciproco ed incontri con persone che hanno già donato un rene od una parte di fegato. Raccomandiamo in ogni caso una presa di contatto con quest'associazione (www.lebensspende.ch).

C'è chi si pente di aver donato un organo?

«Se si trovasse nuovamente di fronte alla domanda di donare un rene, prenderebbe ancora la medesima decisione?» Il 95% degli interrogati ha risposto affermativamente. Il 5% ha dato una risposta negativa. La maggioranza dei donatori mostra un atteggiamento molto positivo di fronte al trapianto e alla donazione d'organo da vivente, anche nel caso di esperienze gravose.

Ho diritto quale donatore ad un risarcimento?

Sicuramente non ad un risarcimento materiale, finanziario o di altro genere. In Svizzera il commercio d'organi è proibito e questo non deve cambiare! Lei può però di certo contare sui sentimenti di gratitudine del ricevente. L'esperienza insegna che la più bella ricompensa è data dalla costante sensazione di aver fatto di libera volontà il dono più grande e più personale che possa esistere ad una persona molto vicina. Donatori d'organo meritano un immenso riconoscimento morale, del quale potranno sempre andare fieri.

Qual'è il compito del Registro Svizzero della Salute dei Donatori d'Organo?

Chi ha l'intenzione di donare un rene ad un'altra persona, ha il diritto di sapere come hanno vissuto altri questa esperienza. Proprio questo è il compito del Registro Svizzero della Salute dei Donatori d'Organo. Deve informare in modo oggettivo i potenziali donatori e seguire in modo accurato chi ha già fatto una donazione. Con soddisfazione possiamo mettere a disposizione, per la prima volta, in questa seconda edizione dell'opuscolo sulla donazione d'organo da vivente, osservazioni e dati che, nel corso di dieci anni, sono stati raccolti in tutti i centri di trapianto svizzero.

Per il periodo che va dal primo aprile 1993 al 30 novembre 2003, il Registro Svizzero della Salute dei Donatori d'Organo ha schedato 631 donatori. Il registro si presenta con la sigla SOL-DHR. Questa sta per le iniziali della traduzione inglese («**Swiss Organ Living-Donor Health Registry**»). Esso svolge la sua attività sotto il patronato di Swisstransplant e della Società Svizzera di Nefrologia. Attualmente è l'unico registro a livello mondiale che da dieci anni attualizza in modo continuo la banca dati sullo stato di salute dei donatori d'organo. Tutti i donatori

vengono convocati un anno dopo la donazione e – in seguito – ogni due anni per un controllo medico.

Chi risponde alle mie ulteriori domande?

Per questo restano volentieri a Sua disposizione il medico curante o gli specialisti del centro di trapianto. Potrà anche contattare direttamente per corrispondenza o per e-mail il Registro Svizzero della Salute dei Donatori d'Organo:

Swiss Organ Living-Donor Health Registry

Universitätsspital Basel, CH-4031 BASEL

e-mail: cnolte@uhbs.ch

Molti membri dell'Associazione Svizzera dei Donatori Viventi d'Organo, che hanno già fatto donazione d'organo, si mettono a disposizione per un incontro personale con donatori potenziali e per rispondere a domande in base alla loro esperienza personale.

Persona di contatto: Esther Birbaum, Presidente dell'Associazione Svizzera dei Donatori Viventi d'Organo. La potrà raggiungere al seguente indirizzo: er.birbaum@bluewin.ch

La pagina web dell'Associazione è disponibile a partire da novembre 2004 al seguente indirizzo: www.lebenspende.ch

