

Donare i polmoni: una scelta per la vita

Per molte persone la donazione degli organi è un argomento delicato su cui riflettere e discutere. Per chi aspetta un trapianto, invece, è ciò che fa la differenza tra la vita e la morte.

Molte malattie causano gravi danni ai polmoni, danni impossibili da risolvere con i farmaci o la chirurgia. In questo caso, l'unica speranza per ripristinare la normale funzionalità polmonare può essere un trapianto polmonare. In Europa, da lungo tempo c'è carenza di donatori, mentre si prevede un aumento delle persone in attesa di trapianto.

Questa scheda spiega che cos'è la donazione di organi, in che modo può essere di aiuto e come si fa a iscriversi per diventare donatori.

► Che cos'è la donazione di organi?

La donazione di organi è la rimozione di organi dal corpo umano dopo che la persona è deceduta. Essi vengono donati a persone che necessitano di sostituire i propri organi danneggiati. Un trapianto può salvarle, aumentare la loro aspettativa e qualità di vita.

Ciascuno di noi può scegliere liberamente donare i propri organi dopo la morte. È opportuno discutere con amici o in famiglia ed è meglio pensar in questa possibilità quando si è in buona salute. Nella maggior parte dei Paesi europei si può iscriversi come donatore di organi ma i suoi parenti devono comunque autorizzare la donazione al momento del decesso.

Nel prendere questa decisione, non c'è una risposta giusta e una sbagliata; è importante tuttavia che i vostri congiunti siano a conoscenza delle vostre intenzioni, poiché questo li aiuterà a prestare o meno il consenso alla donazione dei vostri polmoni.

► Quando posso diventare donatore?

La maggior parte degli organi viene donata quando una persona ha subito un grave trauma che ha seriamente compromesso il cervello e la capacità di respirare. Il cuore è mantenuto in vita da fonti artificiali ma la persona è incapace di respirare autonomamente.

Ogni Paese ha i propri rigorosi criteri di legge per stabilire quando un organo possa essere donato. Si tengono in considerazione il grado di compatibilità degli organi e fattori come sesso, età e gruppo sanguigno, sia del donatore che del ricevente. È importante ricordare anche che l'identità del donatore resterà anonima e non verrà rivelata a chi riceve un organo.

► Trapianti di polmone

Se una persona affetta da grave patologia polmonare ha provato tutte le altre opzioni terapeutiche e la condizione non ha subito miglioramenti, può essere candidata a un trapianto di polmone.

Il team addetto al trapianto si assicura che i polmoni siano donati a persone che ne trarranno il massimo beneficio e che si prenderanno cura di questo dono. Chi continua a fumare, per esempio, non può essere candidato al trapianto di polmone. Nel 2012, le possibilità di sopravvivenza di almeno tre anni nei pazienti trapiantati sono state del 65-75%.

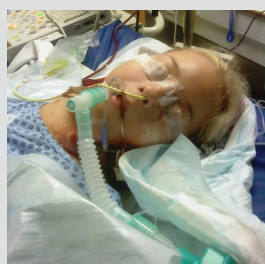
Chi è in lista d'attesa per un trapianto di polmone normalmente è molto malato e la sua aspettativa di vita non va oltre i 18 mesi. La qualità di vita è in genere molto compromessa. I polmoni sono in pessime condizioni e per poter respirare i pazienti possono necessitare di ossigeno anche 24 ore al giorno, o usano una sedia a rotelle per muoversi. A seconda della loro condizione, possono essere sottoposti a trapianto polmonare singolo o doppio, o a trapianto sia di cuore che di polmone.

Ciò è comune in molte patologie polmonari.

Patologie polmonari	Il trapianto del polmone rientra tra le possibili opzioni terapeutiche?
Fibrosi cistica (FC)	Nei casi di FC grave, quando i polmoni non funzionano più, il trapianto è raccomandato. Occorre sempre un doppio trapianto, poiché la malattia colpisce entrambi i polmoni. L'età media dei pazienti che ricevono polmoni nuovi è tipicamente compresa tra i 20 e i 30 anni.
Broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO)	Il trapianto di polmone rappresenta un'opzione solo per un numero limitato di pazienti affetti da BPCO e solo dopo aver provato altri trattamenti (tra cui la riabilitazione polmonare). La maggior parte dei Paesi prevede un limite massimo di età per essere candidati al trapianto, poiché per le persone anziane la probabilità di sopravvivenza è più bassa. Un intervento più comune è la rimozione di una sezione del polmone che non funziona più, per lasciare più spazio al polmone più sano.
Deficit di alfa 1-antitripsina	I pazienti affetti da questa condizione possono necessitare di trapianto polmonare singolo o doppio. In alcuni casi si sviluppa anche una patologia epatica cronica, che potrebbe richiedere anche un trapianto di fegato. Come per tutte le altre condizioni, si tratta solo di un'opzione a cui ricorrere dopo che tutte le altre opzioni terapeutiche sono risultate inefficaci.
Patologie polmonari interstiziali, come fibrosi polmonare o sarcoidosi	I pazienti colpiti da forme gravi e croniche di queste patologie rare possono essere candidati al trapianto polmonare, anche se questo non rappresenta il trattamento consueto in questa malattia.
Linfangioleiomiomatosi (LAM)	Per chi è affetto da LAM, il trapianto di polmone è una possibilità, anche se vi si fa ricorso solo in casi gravi.
Ipertensione polmonare	Per chi presenta un'ipertensione polmonare grave, il trapianto cuore-polmone può essere un'opzione. Poiché però esso comporta il trapianto di polmoni sani e di cuore da un donatore, le opportunità di realizzarlo sono minime.
Carcinoma polmonare	Il trapianto polmonare non è possibile in chi ha sviluppato un carcinoma polmonare, poiché è probabile che il cancro colpisca anche i polmoni nuovi.

Quali sono i vantaggi di un trapianto?

Il trapianto è l'ultima opzione che resta per indurre un miglioramento importante nella funzionalità polmonare e dare a un paziente un'ulteriore possibilità di vivere. Per capire i veri benefici di un trapianto polmonare, abbiamo chiesto a due trapiantati di raccontarci le loro storie:



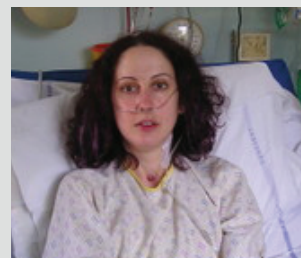
Caso clinico: Kirstie Tancock. Kirstie è nata con la fibrosi cistica. I suoi polmoni erano in condizioni così pessime che a 21 anni ha avuto bisogno di un doppio trapianto polmonare. La sua malattia era arrivata al punto da costringerla a stare attaccata a una macchina di ossigenazione extracorporea a membrana (ECMO), che le forniva la ventilazione necessaria per sopravvivere in attesa del trapianto.

“Per la maggior parte della mia vita ho fatto fatica a respirare o avevo una tosse terribile e i miei polmoni erano pieni di muco. Adesso respiro senza pensarci, succede da sé. Mi sento libera come avrei sempre dovuto essere e capace di fare cose che non avrei mai pensato di poter fare.

“Dal trapianto, tutto è migliorato. Non c'è un regime medico da seguire tutto il giorno. Niente macchine da portarti dietro le poche volte che esci. Non devo preoccuparmi di raccogliere le mie memorie e di scrivere come voglio che sia il mio funerale. Corro, canto, rido, ballo e vivo, perché respiro. A chi sta riflettendo sul diventare o meno donatore di organi, chiedo: se un vostro parente - figlia, sorella, fratello, madre, figlio, marito, moglie - avesse bisogno di un trapianto che gli/le salvi la vita, non vorreste che lo ottenesse? Se siete disposti a ricevere un organo, dovete essere disposti a donarne uno.”



Caso clinico: Justine Laymond. Justine soffre di una rara patologia polmonare, nota come linfangioleiomiomatosi (LAM). Essa provoca un declino progressivo della funzione polmonare e non esiste cura per questa malattia, che colpisce in genere le donne in età fertile. Justine ha avuto 15 collassi polmonari ed un forte dolore al torace per anni e anni. A poco a poco la funzionalità dei suoi polmoni si è ridotta finché l'hanno ricoverata con una capacità polmonare del solo 30%. Aveva costantemente bisogno di ossigeno ed era dipendente dalla sedia a rotelle. Per un certo periodo le è stato persino indotto il coma farmacologico. Dopo tre falsi allarmi e 16 mesi di ospedale, le dissero che erano stati donati due polmoni e che si poteva procedere al trapianto.



“Non riesco neppure a spiegare come mi sono sentita in quel momento. È stato come se si fosse illuminata tutta la stanza. Il pensiero che qualcuno fosse appena morto era terribile ma quello che mi lasciavano era un dono straordinario, generoso. Sono uscita dall'ospedale nel giro di tre settimane e non avevo più bisogno di ossigeno né di sedia a rotelle. Oltre ai miglioramenti fisici, ero diversa anche mentalmente. Adesso, ogni anno mi pongo un nuovo obiettivo. Ho imparato una serie di nuovi sport e ho partecipato ai Giochi europei per trapiantati. Ho anche girato il mondo in barca a vela e visitato Paesi che prima non avrei mai potuto vedere.

“Provo una grande riconoscenza per questo dono e adesso vivo cercando di assaporare pienamente ogni momento. Inviterei la gente a parlare di più della donazione di organi e fare in modo che gli altri ne vengano a conoscenza. La maggior parte delle persone vorrebbe ricevere questo dono, se si trovasse nella mia

Chi subisce un trapianto deve continuare ad assumere farmaci per tutta la vita per evitare infezioni e il rigetto dell'organo nuovo. Deve anche sottoporsi a frequenti visite in ospedale per controllare il modo in cui il corpo reagisce al nuovo organo. Questi pazienti inoltre partecipano a programmi di riabilitazione polmonare e vengono consigliati su come condurre una vita attiva per trarre il massimo beneficio dai polmoni che hanno ricevuto.

Questo livello di assistenza è tuttavia molto inferiore rispetto a quello che occorre dare a un paziente prima del trapianto, e spesso la qualità della vita risulta significativamente migliore.

Quali sono i rischi di un trapianto?

Il rischio maggiore è che l'organismo rigetti il polmone nuovo. Il rigetto è provocato dal sistema immunitario che attacca il tessuto nuovo, pensando che sia dannoso. Ciò può provocare una riduzione della funzione polmonare, entro breve o lungo tempo. Vi sono vari e numerosi farmaci che si possono assumere per provare a impedire che il sistema immunitario rigetti l'organo.

Come si fa a donare i polmoni?

La procedura da seguire per la donazione di organi varia da un Paese all'altro. In alcuni Paesi europei, come la Spagna, l'Austria e il Belgio, i cittadini sono considerati automaticamente donatori, anche se la famiglia viene comunque interpellata al momento della morte. Si può anche esprimere attivamente il consenso, nel qual caso la famiglia verrà solo informata della decisione, oppure negare il consenso se non si vuole che i propri organi vengano riutilizzati.

In altri Paesi, come il Regno Unito, occorre esprimere volontariamente il consenso a donare gli organi dopo il decesso. È importante sapere che a decidere se gli organi siano adatti alla donazione sarà un medico che non vi avrà curato. Questo assicura che le decisioni sulla vostra terapia non siano mai collegate alla decisione di donare o meno i vostri organi.

Informatevi su come funziona la procedura nel vostro Paese. Un sito utile da cui iniziare è quello del Global Observatory on Donation and Transplantation: www.transplant-observatory.org/Pages/National-Transplant-Organizations.aspx

Quali sono i fattori che potrebbero impedire l'uso dei miei organi?

Esistono vari motivi per cui gli organi potrebbero essere non adatti alla donazione, anche se si è prestato il proprio consenso a donarli.

Condizioni cliniche: si possono usare solo organi che funzionano bene. Se avete un tumore, l'HIV o una malattia infettiva è poco probabile che i vostri organi vengano utilizzati.

Danni: in caso di morte per trauma, gli organi potrebbero essere troppo danneggiati per essere utilizzati.

Consenso della famiglia: in alcuni Paesi europei, in caso di morte occorre consultare le famiglie e ottenerne anche l'autorizzazione a donare gli organi. Anche se si è prestato il proprio consenso, la decisione può sempre essere modificata dalla famiglia. Ecco dunque perché è importantissimo discutere preventivamente i propri desideri con la famiglia e con gli amici, in modo che possano saperli.

La donazione di organi tra un Paese e l'altro

La donazione di organi tra Paesi europei è una questione molto complessa. Alcuni Paesi operano autonomamente e non permettono che organi donati al proprio interno siano destinati a un paziente di un altro Paese. Altri Paesi, come quelli scandinavi, fanno parte di una rete (nel loro caso la rete Scandiatransplant), che permette lo scambio di organi e tessuti tra centri trapianti associati di cinque nazioni diverse. Funziona così anche in Austria, Belgio, Croazia, Germania, Lussemburgo, Olanda e Slovenia, membri della Eurotransplant International Foundation.

L'azione della UE

La richiesta di organi è molto superiore alla disponibilità su tutto il territorio europeo. Queste carenze possono generare traffici di organi, in cui criminali tentano di rubare e trafficare organi in altri Paesi dietro ricompensa, il che è severamente condannato dalle società della salute polmonare e dei trapianti di tutta Europa.

Per cercare di combattere questo fenomeno, nel 2008 l'UE ha proposto un "Piano di azione per la donazione e il trapianto di organi" per il periodo 2009–2015.

Uno dei punti di assoluta priorità di questo piano è stato il miglioramento della mobilità dei pazienti e dei donatori come parte della cooperazione tra gli Stati membri. Per saperne di più sull'attuale strategia della UE, consultare il sito dell'Unione: http://europa.eu/legislation_summaries/public_health/threats_to_health/sp0007_en.htm

Approfondimenti

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (World Health Organization, WHO) ha definito una serie di "Principi guida per i trapianti". Per capire meglio i principi etici correlati al trapianto proposti dalla WHO, visitate il sito: www.who.int/transplantation.

Eurotransplant: www.eurotransplant.org

Scandiatransplant : www.scandiatransplant.org



La ELF è stata fondata dalla European Respiratory Society (ERS), con l'obiettivo di riunire pazienti, pubblico e professionisti della salute polmonare per apportare contributi positivi alla medicina respiratoria. La ELF si dedica alla salute respiratoria in Europa e riunisce i principali esperti europei del settore per fornire informazioni ai pazienti e sensibilizzare il pubblico in merito alle malattie polmonari.

Questo documento è stato redatto con l'aiuto della Prof Gilbert Massard, Justine Laymond e Kirstie Tancock.