

## «IL DONARE COME DOVERE CIVICO, GIURIDICO E ETICO»



**Cardinale Francesco Montenegro**  
Arcivescovo di Agrigento

*Nelle prossime settimane il CRT firmerà un protocollo d'intesa con l'Arcidiocesi di Agrigento per la diffusione della cultura della donazione di organi e tessuti. Tra i soggetti promotori figurerà anche l'Ufficio nazionale della Pastorale per la salute della CEI, la Conferenza Episcopale Italiana. Per ricordare l'impegno del Cardinale Montenegro in questo campo, riproponiamo l'articolo scritto per la newsletter del CRT qualche tempo fa.*

La volontà di donare i propri organi rappresenta un gesto di sensibilità e di generosità. Spesso parliamo di possibilità di donare dimenticando che si può anche ricevere un organo, parte di tessuto, cellule, e che l'atto del donare porta in sé un valore etico-civico-solidaristico oltrepassando concetti quali razza o religione. Ricevere, infatti, diventa l'altra faccia della medaglia del Donare e insieme rappresentano possibilità di vita e di sopravvivenza. Quando parliamo di trapianti, del diritto a donare e a ricevere, bisogna ricordare che c'è una zona misteriosa tra il vivere e il morire. La medicina dei trapianti ci costringe a riflettere attentamente sulla definizione di vita e di morte. Nel secolo scorso non sarebbe stato possibile distinguere tra morte cerebrale e arresto cardiaco, mentre oggi lo è. A ciò va aggiunto il contributo della medicina dei trapianti nel definire la morte in modo da poter disporre di un numero sempre maggiore di organi sani. Una volta la vita e la morte erano momenti ben distinti: si nasceva quando si usciva dal grembo materno, si moriva quando si cessava di respirare. Oggi, in seguito allo sviluppo tecnologico e scientifico, la morte ha subito una trasformazione e non è più un evento ma un fenomeno che occorre definire. È su questa definizione che il dibattito è sempre acceso ed è a questo dibattito che bisogna apportare un contributo giusto, equilibrato, serio. In questo scenario si apre una questione antropologica. L'uomo, nell'era della scienza e della tecnica, ha dovuto rivedere il concetto di corpo e il senso "demizzante" di alcuni organi ad alta valenza simbolica. Il cuore, ad esempio, da simbolo dell'affettività e della dimensione di profondità della persona è stato ridotto alla funzione di pompa che va sostituita quando è difettosa come un pezzo di ricambio di qualsiasi elettrodomestico. Spesso, la disinformazione e il timore di vedere l'essere umano come una macchina che si può montare e smontare a piacimento induce una paura immotivata. Bisogna allora ricordare che a chi dona non viene più sottratto nulla, egli non viene più privato di alcunché ma al contempo mette a disposizione di un'altra persona, di un altro essere umano la possibilità di continuare a vivere. Inoltre, l'opinione pubblica sembra avere abbandonato l'entusiasmo e l'interesse degli anni '80 e '90, quando si rimarcava l'importanza della "donazione degli organi" come possibilità di cura. Se da un lato tale inversione può essere riconducibile a comportamenti condannabili da un punto di vista morale oltre che giuridico quali, ad esempio, commercio di organi e prelievi non autorizzati, dall'altro, bisogna tenere presente che questi episodi, seppur estremamente gravi e riprovevoli, costituiscono una percentuale minima e non rientrano nella categoria della donazione e dei trapianti. Purtroppo, spesso, i mezzi di

informazione creano confusione e rimandano un'immagine distorta della realtà anziché contribuire a una corretta informazione e alla formazione di una coscienza civica. Si diffonde, in tal modo, tra l'opinione pubblica un'immagine grossolana della pratica dei trapianti. Il coma viene confuso con la morte cerebrale, si accredita la fantasia di pratiche di prelievo di organi fatti in modo rudimentale, cresce la diffidenza verso ogni forma di trapianto, i medici che li eseguono sentono aumentare disagio e malessere, la disponibilità a donare decresce e in coda, ma non per ultimo, il possibile ricevente vede sparire la sola possibilità che gli resta per tenere accesa la fiamma della speranza e la luce di una possibile prospettiva di vita. Bisogna ripartire da un dibattito sereno, chiaro, univoco, che abbia come solo e unico scopo evidenziare i valori positivi sottesi alla pratica del "Donare". Bisogna ripartire dal "Dono" e dalle dinamiche che questo termine intrinsecamente contiene. Anzi, il dono costruisce "amicizia" in un mondo frantumato ed individualista. Questo è un lavoro necessario che tornerà utile a tutti gli attori/protagonisti che ruotano attorno al tema del trapianto di organi: società-famiglia-medici-ricevente/donatore. Perché il trapianto di organi avvenga in un contesto di alta idealità, bisogna che la pratica sia preservata da ciò che può inquinare la nobiltà, promuovendo la cultura del Dono. Va posto in primo piano questo gesto nobile come momento di grande libertà, consapevolezza, gratuità. Come cristiano sento forte il monito di Gesù: "l'amico è colui che dona la sua vita per gli altri" e, con le parole dell'antropologo Mauss si potrebbe dire: «Il dono ha la funzione di fatto sociale totale, esso mette in moto la totalità della società e delle sue istituzioni. Il dono è espressione dello scambio sociale e costituisce la precondizione perché una società sia possibile». Il dono, inteso in senso ampio, non solo come regalo, ma includendo ogni bene e servizio, dovrebbe tornare ad essere elemento centrale di ogni organizzazione sociale, esso trova, inoltre, la sua peculiarità nel non avere un destinatario. Il destinatario di un organo donato, solitamente non sa da dove e da chi arrivi il dono, non è tenuto a contraccambiare e non deve sentire il peso del debito. Solo questo modello e modalità di "dono" nelle nostre complesse e organizzate società può garantire modelli minimi di uguaglianza ed eliminare le disparità più stridenti legate al ceto, alla nazionalità, alla razza. Va incentivato il circuito della donazione, va trovato spazio per l'informazione, va ricreata una maggiore consapevolezza, va ripercorso il tragitto della solidarietà, va affermato il valore della sussidiarietà, va rimarcato il concetto di salute e va riscritto il termine bisogno. Donazione, informazione, consapevolezza, solidarietà, sussidiarietà, bisogno. Sono questi i punti su cui far poggiare il tema del donare come dovere civico-giuridico-etico.

---

## **OPPOSIZIONE ALLA DONAZIONE I DATI PRELIMINARI DELLO STUDIO DEL CRT SICILIA**



Nel 2017 il Centro Nazionale Trapianti ha promosso numerose e articolate campagne di sensibilizzazione con l'intenzione di aumentare i tassi di espressione in vita circa la volontà del cittadino in merito alla donazione degli organi, in modo libero, informato e consapevole. Eppure la ricerca presentata dal CNT nei mesi scorsi,

in occasione degli Stati generali dei trapianti, ha mostrato come, ancor oggi, la più ampia fetta di opposizioni risulti provenire dagli aventi diritto. I risultati ottenuti incrociando le variabili relative al grado di parentela e al sesso degli aventi diritto che si sono espressi in assenza della dichiarazione di volontà in vita del proprio congiunto deceduto, hanno mostrato come ancora oggi il 90% delle opposizioni nazionali non siano espressione della volontà in vita, piuttosto provengano da coniugi compresi in un fascia di età tra i 60 e 79 anni.

Anche in Sicilia è stata monitorata negli anni, dal 2012 al 2017, la percentuale riguardante le opposizioni attraverso uno studio condotto presso il Servizio di Supporto al Lutto dedicato ai familiari dei donatori segnalati. Attraverso tale servizio è mantenuto aperto il dialogo e la relazione con i familiari che si sono opposti e con coloro che non si opposti alla donazione e pertanto esso rappresenta un osservatorio preferenziale sul tema. Confrontando i dati con la ricerca svolta dal CNT, anche in Sicilia la prevalenza risulta essere espressa dal genere maschile e relativamente al grado di parentela si esprime nella fascia dei coniugi.

La ricerca condotta in Sicilia ha inteso conoscere i determinanti la scelta di opposizione dalla prospettiva dei familiari direttamente coinvolti. Oltre al grado di parentela e all'età degli aventi diritto, vengono indagate altre variabili potenzialmente correlate alla scelta effettuata, quali la durata del ricovero, i problemi riscontrati nei primi soccorsi, il grado di soddisfazione relativo alla degenza in Terapia Intensiva, la relazione con le figure sanitarie e le dinamiche familiari, le cause che hanno portato alla morte del proprio congiunto, i livelli di informazione sul tema della donazione e la relazione temporale registrata tra la comunicazione del decesso e la proposta di donazione. Come in un gioco di figura-sfondo, infatti, nelle situazioni in cui la volontà del defunto non può essere chiaramente interpretata, altre variabili contingenti possono diventare salienti nella presa di decisione e dunque risulta importante conoscerne il peso specifico.

I dati emersi dalla ricerca Siciliana, essendo stati riferiti dalla diretta voce dei familiari, in coerenza con lo sviluppo di programmi regionali per i trapianti, possono rappresentare una bussola di orientamento nella progettazione di interventi specifici nella Regione, ai vari livelli del processo di procurement d'organi e in coerenza con i programmi nazionali volti ad aumentare i tassi di espressione in vita da parte del cittadino.

---

## RICORDATI CHE DEVI DONARE



**Daniela Grieco**  
Docente di Politica Economica Università Bocconi




*Un mix gentile tra spinta informativa e superamento di vincoli organizzativi e istituzionali farebbe aumentare la propensione a donare il sangue cordonale ricco di staminali. Facendo progredire così la ricerca e soprattutto salvando numerose vite.*

Il sangue placentare contenuto nel cordone ombelicale è un'importante fonte di cellule staminali ematopoietiche impiegabili con successo in trapianti verso bambini e adulti che soffrono di malattie ematiche quali la leucemia, i linfomi, o la talassemia e la sua donazione è rapida, indolore e senza costi per i genitori che decidono di conferirlo alla banca pubblica.

Queste caratteristiche, combinate al fatto che ogni anno in tutto il mondo nascono più di 130 milioni di bambini, rendono la raccolta del sangue cordonale una strada efficiente e promettente per combattere numerose malattie e far progredire la ricerca medica. Eppure, solo una percentuale molto bassa di genitori decide di donare il sangue cordonale del pro-

SCIENTIFIC REPORTS

## Motivating Cord Blood Donation with Information and Behavioral Nudges

Daniela Grieco , Nicola Lacetera , Mario Macis  & Daniela Di Martino

*Scientific Reports* **8**, Article number: 252 (2018)  
 doi:10.1038/s41598-017-18679-y  
 Download Citation

Received: 12 July 2017  
 Accepted: 15 December 2017  
 Published: 10 January 2018

Health care economics Quality of life

### Abstract

Umbilical cord blood is a source of hematopoietic stem cells essential to treat life-threatening diseases, such as leukemia and lymphoma. However, only a very small percentage of parents donate upon delivery. The decision to donate the cord blood occurs at a very specific time and when parents likely experience emotional, informational, and decisional overloads; these features of cord blood donation make it different from other pro-social activities. In collaboration with an OB-GYN clinic in Milan, Italy, we conducted the first randomized controlled trial that applies tools from behavioral science to foster cord blood donation, and quantified the gains that informational and behavioral “nudges” can achieve. We found that information and “soft” commitments increased donations; approaching expecting parents closer to the delivery date and providing them with multiple reminders, moreover, had the strongest impact. However, a significant portion of women who expressed consent to donate could not do so because of organizational constraints. We conclude that simple, non-invasive behavioral interventions that address information gaps and procrastination, and that increase the salience of the activity can substantially enhance altruistic donations of cord blood, especially

prio bambino. Alcune famiglie preferiscono conservarlo per finalità autologhe, sostenendo un costo non trascurabile nonostante al momento non ci sia evidenza a favore dell'efficacia degli autotrapianti, come documentato dalla American Academy of Pediatrics.

Nella stragrande maggioranza dei casi il sangue cordonale viene eliminato come rifiuto medico (più del 95% delle volte negli Stati Uniti); in Italia, solo l'1% dei genitori dona il sangue cordonale alla banca pubblica.

Uno studio recentemente pubblicato su Nature.com mostra che sarebbe possibile decuplicare le donazioni mediante semplici interventi non costosi e non invasivi (nudge), ossia fornendo ai futuri genitori informazione chiara e sintetica sulla procedura e chiedendo loro di esprimere l'intenzione di donare o meno prima del parto. Si parla di nudge (traducibile con pungolo o spinta gentile), termine reso noto dal recente

Premio Nobel Richard Thaler, quando si introducono misure non coercitive che inducono le persone a comportarsi in modo virtuoso in situazioni in cui esse vorrebbero, ma trovano difficile farlo. Nel caso specifico, i genitori possono non donare il sangue cordonale pur riconoscendone l'importanza perché rimandano il momento in cui compilare i moduli necessari alla procedura, oppure perché sovraccarichi di incombenze ed emozioni.

Le condizioni sperimentali dello studio (finanziato dalla Templeton Foundation e condotto su 850 donne che hanno partorito all'Ospedale Buzzi di Milano) prevedevano che i genitori ricevessero le informazioni sulla donazione nel primo o nel terzo trimestre di gravidanza (oppure, nel caso del gruppo di controllo, non le ricevessero affatto), e che venisse sottoposta loro la richiesta di esprimere

l'intenzione di donare oppure no.

In un ulteriore trattamento, all'informazione e alla richiesta ricevute nel primo trimestre, seguiva nel terzo trimestre un reminder finalizzato a ricordare loro la precedente decisione e dare la possibilità di modificarla.

(Tratto da Via Sarfatti 25, Rivista dell'Università Bocconi)

## CALENDARIO EVENTI 2018

### Giovedì 14 giugno

Trapani - Firma protocollo Crt e Asp con Arcidiocesi di TP

### Giovedì e Venerdì 21 e 22 giugno

Palermo - Corso di formazione su donazione a cuore fermo presso Policlinico

### Domenica 14 ottobre

Palermo - Maratona organizzata da «Running Sicilia»

### Domenica 18 novembre

Palermo - Maratona di Palermo organizzata da «Running Sicilia»

### Maggio 2018

A cura dell'Ufficio Stampa:

Tiziana Lenzo

Mariella Quinci

ufficio.stampa@crtscilia.it

In questo numero hanno collaborato:

Rita Faso

Psicologa, Servizio Familiari in Lutto

Valentina Fiorica

Psicologa, Servizio Familiari in Lutto

Cardinale Francesco Montenegro

Arcivescovo di Agrigento

Daniela Grieco

Docente di Politica Economica Università Bocconi