



associazione
Italiana
trapiantati
di fegato
Onlus

n. 1 marzo
2015

AITF notizie

Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in abbonamento postale -
D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1,
comma 1, NO/TORINO n. 1 (39) Marzo 2015 Anno XVI
Aut. Trib. di Torino n° 5291 del 28/7/99
Dir. Resp. Marco Borgogno
Tipolito Rocchia s.n.c. - Cuneo

In questo numero:

**Convocazione
Assemblea Generale
Ordinaria Soci AITF**

a pag 2

**Costituita in
Valle d'Aosta
l'Associazione
Trapiantati
Fegato-Aitf**

a pag 11

**Anche a La Morra
(CN) è attiva
l'Anagrafe donatori**

a pag 16

**Cagliari 17-19 Aprile 2015
Manifestazione Nazionale
“DAL TRAPIANTO
ALLO SPORT”**





**associazione
italiana
trapiantati
di fegato**

Onlus

Cari amici,

A nome di tutti i componenti il Consiglio Direttivo porgo ad ognuno di voi i miei migliori Auguri di BUONA PASQUA 2015.

Vi ricordo che troverete sempre in AITF un amico disponibile ad aiutarvi qualora ne abbiate bisogno. La solidarietà tra noi è un bene primario che va coltivato e tutti insieme dobbiamo sentirci uniti nel difendere e sostenere l'azione della nostra associazione.

**Marco Borgogno
Presidente Nazionale AITF**



Grazie

L'A.I.T.F. ringrazia tutti coloro che hanno inviato quote ed offerte dimostrando comprensione per gli scopi umanitari della nostra Associazione che abbisogna sempre di sostegno ed aiuto.

Associarsi o rinnovare l'adesione all'Associazione con l'invio della quota annuale significa condividere il lavoro svolto, apprezzare i risultati raggiunti, offrire la possibilità di continuare a migliorare il nostro lavoro a favore dei trapiantati. Per contribuire all'attività della nostra Associazione Onlus è possibile fare versamenti a:

A.I.T.F. - Associazione Italiana Trapiantati di Fegato

C.F. 94018070014

utilizzando uno dei seguenti conti correnti:

BANCA PROSSIMA gruppo SAN PAOLO INTESA di Torino

IBAN PAESE: IT18 Q033 5901 6001 0000 0002 740

BIC. BCITITMX

UNICREDIT BANCA Via XX Settembre, 31 10121 TORINO

IBAN PAESE: IT96 K020 0801 0460 0000 1842 825

BIC. UNCRIT2BBD4

C/C. postale A.I.T.F. n°000039025101

IBAN PAESE: IT50 J076 0101 0000 0003 9025 101

BIC. BPPIITRRXXX

2

Convocazione

3

EDITORIALE

Il Presidente Nazionale

5

DALLA PRESIDENZA

Relazione al Bilancio di Esercizio 2014

Bilancio AITF

8

Sardegna isola dei trapianti e dello sport

9

L'Albo Donatori sta diventando realtà

10

Le vaccinazioni antiepatite

Notizie dalle delegazioni

11 **Aosta**

Costituita in Valle d'Aosta l'Associazione
Trapiantati Fegato-Aitf

12 **Caserta**

Il 2015 comincia bene: un nobile gesto di
carità cristiana

AITF... una solidarietà senza confini

Il logo dell'Associazione visibile in tutto il
mondo!

15 **Cuneo**

In preparazione delle elezioni per il nuovo
Consiglio Direttivo

Anche a La Morra è attiva l'Anagrafe
donatori

L'attività di sensibilizzazione nelle scuole
della provincia di Cuneo

"Perchè il suo ricordo non sia solamente
nostro"

19 **Friuli Venezia Giulia**

Giornata Europea per la Donazione degli
Organi

La filiera del fegato

Notizie flash

21 **Puglia**

Situazione dei trapianti di fegato in Puglia

22 **Sardegna**

Il ruolo dell'Associazione Nazionale

Il coinvolgimento della famiglia nel momento
del trapianto

Importanti decisioni del Consiglio Direttivo
della Prometeo AITF svolto il 12/02/15

29 **Torino**

Banchetto per raccolta fondi presso
l'Ospedale Molinette

A Torino nuovo Centro Servizi

30

TESTIMONIANZE E RACCONTI

La ricchezza dei rapporti umani

Un motivo per donare: Pietro

S
O
M
M
A
R
I
O

*La presente rivista AITF Notizie è un progetto sostenuto con fondi Otto per Mille
della Chiesa Evangelica Valdese Unione delle Chiese Metodiste e Valdesi.*



CONVOCAZIONE
Assemblea Generale Ordinaria dei
Soci AITF
TORINO – DOMENICA 12 aprile 2015
ore 9,45

In ottemperanza alle norme statutarie ho il piacere di convocare tutti gli Associati per l'Assemblea Generale Ordinaria che si terrà quest'anno domenica 12 aprile p.v., presso l'Ospedale Molinette di Torino (ingresso C.so Bramante, 88) nell'Aula F. FABRIS del Reparto di Geriatria del Prof. Isaia (corridoio centrale, 1° piano, sotto i locali della nostra sede) in prima convocazione alle ore 9.15, ed in seconda convocazione

DOMENICA 12 aprile 2015 - ore 9,45

L'ordine del giorno sarà il seguente:

- 1) Relazione del Presidente;
- 2) Ratifica nomina Revisore dei Conti;
- 3) Approvazione del conto consuntivo dell'esercizio 2014;
- 4) Definizione ed approvazione Quota Sociale 2015;
- 5) Esame, discussione ed approvazione del preventivo 2015;
- 6) Nuovo Statuto AITF;
- 7) Interventi dei delegati;
- 8) Varie ed eventuali.

Confidando di incontrarVi in questa particolare occasione che permetterà al nostro ormai numeroso consesso di conoscerci e familiarizzare, colgo l'occasione per salutare cordialmente.

Marco Borgogno – Presidente Nazionale A.I.T.F.

 Nel caso fosse impossibilitato ad intervenire la preghiamo di servirsi dell'unita delega da consegnare al socio AITF che la rappresenterà come da statuto.

Io sottoscritto....., stante il mio impedimento ad intervenire all'Assemblea A.I.T.F. del giorno 12 aprile 2015, delego il Socio Sig.

.....
 a rappresentarmi, conferendogli ogni facoltà, compresa quella di voto.

In fede.

Firmato.....

Terminata l'Assemblea Generale dell'A.I.T.F., ci riuniremo presso il Ristorante **La Capricciosa** – Via Genova, 13 TORINO, per pranzare insieme in sana compagnia. Chi desidera prendervi parte è pregato comunicarlo entro il 5 aprile p.v. chiamando la nostra Segreteria al tel. 011/633.6374 (dal Lunedì al Venerdì dalle ore 9 alle ore 12,30) o mandando una mail all'indirizzo: aitfnazionale@libero.it. Il costo per ogni socio è di euro 25,00 da versare il giorno dell'Assemblea alla Segreteria.

Il Presidente Nazionale

di Marco Borgogno

*Presidente
Nazionale AITF*

Cari lettori,

con la prossima assemblea nazionale del 12 aprile si concluderà il mio primo anno di presidenza della nostra AITF. È stata una esperienza esaltante ed impegnativa ed il mio primo ringraziamento va al presidente onorario Carlo Maffeo che ha accolto di buon grado la mia presenza dopo ben 26 anni di sua attività in favore di tutti noi trapiantati.

L'inizio di ogni cambiamento non è sempre facile e ci si trova a dover affrontare talvolta problematiche di fronte alle quali non si è sempre preparati. Chiedo quindi scusa per qualche mia mancanza e ringrazio di cuore quanti di voi mi sono stati vicini con suggerimenti e consigli; mi si permetta di citare fra i tanti anche il vice presidente dott. Aldo Giacardi, presente ogni giorno in sede, con il quale siamo in continuo contatto.

Quest'anno abbiamo voluto indire una nostra grande festa nazionale che si svolgerà in Sardegna nei giorni dal 17 al 19 aprile con un tema attuale ed interessante: "I Trapiantati e lo sport". Troverete il programma pubblicato nei dettagli e siete tutti invitati ad intervenire. Per questo è doveroso un sincero ringraziamento agli amici sardi che si sono impegnati, in tutti i sensi, affinché questa prima edizione possa avere il risultato che merita.



Nel corso di questo anno appena trascorso qualche soddisfazione l'abbiamo ottenuta: l'essere riusciti a portare alla ribalta il problema della applicazione della legge che prevede l'obbligo dei comuni ad istituire l'"Albo dei Dontatori" nel momento del rilascio o del rinnovo della carta d'identità.

Abbiamo apprezzato la risposta alla nostra istanza del Ministro della Salute, concretizzata in una lettera dell'A.N.C.I. (Associazione Italiana Comuni d'Italia) con la quale si invitano tutti i propri associati ad intervenire in tal senso.

Vi sono ancora molte sacche di esitazione e sono ben pochi i comuni che hanno sinora aderito a quello che dovrebbe essere un loro

compito precipuo, per cui spetta ad ognuno di noi farsi carico di sollecitare il proprio Sindaco laddove la legge è rimasta inevasa.

È sempre bene ricordare che in Italia vi sono 9000 persone in attesa di un organo e solamente 3000 riescono ad averne soddisfazione, anche per una sostanziale mancanza di cultura della donazione. Seguendo le indicazioni del Comitato Esecutivo, siamo riusciti a creare qualche nuova delegazione per ampliare la nostra influenza sul territorio; sono in fase di perfezionamento o già operanti quelle di Torino, Aosta e Nuoro.

La sede nazionale ha assunto un carattere più esteso con la presenza sia nel Comitato Direttivo che in quello Esecutivo di gran parte delle rappresentanze territoriali; a tal proposito dovremmo valutare insieme l'apporto collegiale degli organismi statutari, che è avvenuto soprattutto per via mediatica. Il 2014 è stato l'anno che ha visto la presenza di due diverse gestioni e si è ritenuto di effettuare una ricognizione delle disponibilità finanziarie da portare all'attenzione del prossimo Consiglio Direttivo per stabilire come programmare il futuro. A tal proposito troverete pubblicato il bilancio consuntivo dell'anno trascorso con la relazione del Revisore dei Conti.

È però indispensabile, visti i tempi di crisi e di ristrettezze che colpiscono anche le associazioni volontaristiche come la nostra, che ognuno di voi si senta partecipe alle nostre iniziative, sia con l'impegno personale per cercare nuove adesioni, che con la ricerca di fondi, senza i quali – purtroppo – verranno a mancare quelle attività solidali e di ricerca che hanno permesso a molti di noi di essere ancora presenti a leggere queste note, e per far sì che altri possano godere della nostra fortuna.

Un forte abbraccio a tutti

Marco Borgogno

Lo staff della sede nazionale.



RELAZIONE SULL'ATTIVITÀ DEL 2014

Relazione al Bilancio di Esercizio 2014

Riportiamo di seguito la Relazione del Revisore dei Conti al Bilancio di Esercizio AITF 2014.

Il sottoscritto Tropini Bassino dott. Lorenzo, Revisore dei Conti dell'A.I.T.F. onlus ha preso in esame la bozza di bilancio di esercizio dell'anno 2014, che dovrà essere approvata dai soci, ed ha redatto la presente relazione al fine di esprimere il proprio motivato parere in ossequio a quanto previsto dalle normative vigenti, dallo statuto e dalle norme di comportamento e dai principi contabili previste dall'Ordine dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili.

In particolare il sottoscritto Revisore dei Conti attesta:

- di aver vigilato sull'osservanza della legge, dell'atto costitutivo e dello statuto nonché sul rispetto dei principi di corretta amministrazione e funzionamento dell'ente;
- di aver partecipato all'adunanza del Comitato Direttivo relativo all'approvazione della bozza di bilancio, svoltasi nel rispetto delle norme statutarie, legislative e regolamentari che ne disciplinano il funzionamento e per le quali posso ragionevolmente assicurare che le azioni deliberate sono conformi alle legge ed allo statuto sociale e non sono manifestamente imprudenti, azzardate, in potenziale conflitto di interesse o tali da compromettere l'integrità del patrimonio dell'associazione;
- di aver valutato e vigilato sull'adeguatezza del sistema amministrativo e contabile nonché sull'affidabilità di quest'ultimo a

rappresentare correttamente i fatti di gestione, mediante l'ottenimento di informazione dal responsabile delle funzioni e dall'esame dei documenti dell'ente e a tale riguardo non risultano osservazioni particolari da riferire, anzi si evidenzia come dal xx/xx/2014 a seguito dell'adozione della contabilità con modalità mutate dal sistema privatistico e con le registrazioni sulla procedura contabile "BPoint" della WKI Italia la verifica sia stata ancora più agevole;

- di aver verificato, in base a quanto previsto dal menzionato documento del CNDCEC, la rispondenza del bilancio ai fatti ed alle informazioni di cui ho conoscenza a seguito dell'espletamento dell'attività svolta; la revisione contabile è stata svolta al fine di acquisire ogni elemento necessario per accertare se il bilancio sia viziato da errori significativi e se risulti, nel suo complesso, attendibile.

Ritengo, conseguentemente che il lavoro svolto fornisca una ragionevole base per l'espressione del mio giudizio professionale.

Nel corso dell'esercizio chiuso alla data del 31/12/2014 l'attività è stata ispirata alle norme di comportamento contenute nel documento "Il controllo indipendente negli enti non profit e il contributo professionale del Dottore Commercialista e dell'Esperto contabile" raccomandate dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti ed Esperti Contabili.

Il sottoscritto Revisore dei Conti, premesso

- di aver esaminato il bilancio 2014 dell'ente;
- di aver effettuate le verifiche contabili al fine di accertare che la contabilizzazione delle entrate e delle spese di esercizio sia conforme alle disposizioni di legge e statutarie;
- di aver verificato il rispetto del principio dell'inerenza dei costi imputati nel bilancio 2014 dell'ente;
- di aver verificato che nel bilancio 2014 dell'ente sono state correttamente rilevate ed imputate le quote annuali dei soci;
- di aver verificato che le consistenze contabili dei c/c attivi alla data del 31/12/2014 coincidono con le risultanze dei relativi estratti conto bancari;
- che tutte le entrate di competenza dell'esercizio sono state incassate in quanto sistematicamente effettuate tramite bonifico

e/o bollettino di c/c posale dagli associati e dagli altri soggetti per le finalità dell'ente;

- che l'amministrazione dell'ente ha sistematicamente effettuato i pagamenti inerenti i costi di gestione dell'ente mediante bonifici bancari e/o assegni bancari come da riscontro effettuato a campione dal sottoscritto Revisore dei conti e che i rimborsi spese e le spese varie sono stati per lo più coperte per cassa;
- che le procedure di spesa risultano regolari;
- che dalle verifiche del Revisore dei Conti non son emerse irregolarità di alcun genere e che la contabilità è tenuta regolarmente con principi di sana e corretta gestione;
- che la gestione economica fornisce i seguenti elementi riassuntivi e determina un disavanzo di amministrazione:

DISAVANZO DI AMMINISTRAZIONE	€ 34.756,86
• che tale importo deriva dalla seguente composizione delle entrate e delle uscite classificate secondo il metodo economico:	
Quote Associative	€ 7.539,66
Contributi	€ 58.298,23
Altre Entrate	€ 13.820,14
TOTALE ENTRATE	€ 79.658,03
Costi e Spese Istituzionali	€ 33.385,08
Att. Studio Formaz. Ric. Molinette	€ 48.872,22
Erogazioni e Spese Ass. e Trap.	€ 26.743,84
Manifestazioni, Incontri, Dib.	€ 1.542,70
Progetto Isfolitaca	€ 60,00
Casa Accoglienza Cimabue	€ 3.901,05
TOTALE USCITE	€ 114.414,89

Tutto ciò premesso, il sottoscritto Revisore dei Conti ritiene che non sussistano elementi che possano far ritenere che il bilancio 2014 non sia conforme alle norme che ne disciplinano i criteri di redazione. Il bilancio esposto rappresenta dunque in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria relativa all'esercizio chiuso alla data del 31/12/2014.

Il sottoscritto Revisore dei Conti esprime pertanto parere favorevole per l'approvazione del bilancio 2014 così come redatto e presentato dal Consiglio Direttivo.

Con osservanza.

Cuneo (CN), li xx/xx/2015.

Il Revisore dei Conti

Tropini Bassino dott. Lorenzo

A.I.T.F. onlus C.so Bramante n. 88 - 10126 - Torino (TO) codice fiscale 949018070014		
bilancio finanziario al 31/12/2014		
entrate		
1 - quote associative		7.539,66
2 - contributi		58.298,23
5x1000	12.217,63	
contributi da banche	35.000,00	
contributi da privati	6.710,60	
contributi Molinette	3.870,00	
contributi OIRM	500,00	
3 - altre entrate		13.820,14
convenzioni	5.592,77	
altre entrate diverse	8.227,37	
4 - anticipazioni di cassa		-
5 - partite di giro		-
6 - totale entrate		79.658,03
uscite		
1 - costi e spese istituzionali		33.385,08
personale dipendente	13.733,80	
telefoniche	1.120,13	
cancelleria	316,80	
spese diffusione notiziario	9.421,29	
altre spese istituzionali	8.552,57	
spese bancarie	160,29	
spese posali	80,20	
2 - attività di studio, formazione e ricerca		48.872,22
ospedale Molinette	34.172,22	
OIRM	700,00	
ospedale Brotzu	14.000,00	
3 - erogazioni e spese associati e trapiantati		26.743,84
erogazioni per attività volontari Molinette	9.375,50	
rimborsi a trap./assoc./volontari	2.113,34	
altre erogazioni a favore di trap./assoc./volontari	30,00	
spese organi AITF	2.554,00	
sostegno alle delegazioni AITF	12.671,00	
4 - manifestazioni, incontri e dibattiti		1.452,70
spese per manifestazioni, incontri e dibattiti	1.413,70	
spese per ospiti	39,00	
5 - progetti isfolitaca - Laura Regano		60,00
costi progetto isfolitica	60,00	
6 - casa accoglienza Via Cimabue n. 2		3.901,05
costi casa accoglienza Via Cimabue n. 2	2.726,05	
rimborsi spese autisti e volonati	1.175,00	
7 - partite di giro		-
8 - totale uscite		114.414,89
disavanzo di gestione (totale entrate - totale uscite)		-34.756,86
A - liquidità iniziale		235.534,36
(cassa + banca + titoli)		
B - disavanzo di gestione		-34.756,86
C = A + B - liquidità finale		200.777,50
c/c postale 39025101	3.656,79	
cassa	44,02	
banca SanPaolo Prossima c/c 2740	9.319,37	
Unicredit c/c 1842825	5.187,71	
anticipazioni reparto Molinette	2.536,48	
banca SanPaolo Prossima c/titoli	180.033,13	

IL CALENDARIO DELLA FESTA NAZIONALE AITF IN SARDEGNA

Sardegna isola dei trapianti e dello sport

Cagliari dal 17 al 19 Aprile 2015 Manifestazione Nazionale "DAL TRAPIANTO ALLO SPORT"

Cagliari 17/04/15 ore 15,30

Passeggiata cicloturistica aperta a tutti per le vie di Cagliari partenza Ospedale Binaghi sede del C.R..T ed arrivo all'Ospedale "G.Brotzu" ove si eseguono i trapianti d'organo

Cagliari 18/04/15 ore 09,00-13,00

Ospedale "G.Brotzu" Sala Convegni G.Atzas "Dal Trapianto allo Sport- Investiamo in Salute". Gli stili di vita, l'attività motori e lo sport per tutti. Convegno per i trapiantati d'organo e loro familiari

Cagliari 18/04/15 ore 15,00

Torneo Calcio a 5 con: Trapiantati Prometeo Sport., Special Olympics, Rappresentativa Sindaci

Monserrato 19/04/15 ore 10,30

Criterium di ciclismo su strada per trapiantati e dializzati



CONSENSO O DISSENSO ESPRESSO AL RILASCIO DELLA CARTA D'IDENTITÀ

L'Albo Donatori sta diventando realtà

Tra le tante iniziative portate avanti nel corso del 2014, AITF ha scritto una lettera indirizzata al Ministro della Salute, l'On. Beatrice Lorenzin, ed al Presidente dell'ANCI nonché Sindaco di Torino, On. Piero Fassino, con la deliberazione assunta all'unanimità dal Comitato Esecutivo affinché si adoperino per sollecitare la norma di legge che prevede presso le Anagrafi dei Comuni l'istituzione dell'Albo dei Donatori. In questo modo i Coordinamenti Regionali Tra-pianti potranno collaborare con i Comuni per la risoluzione di quei problemi di collegamento con il fascicolo sanitario elettronico nazionale che sinora hanno in parte ostacolato l'applicazione di queste disposizioni.

Questo provvedimento di legge solleverebbe – tra l'altro – i famigliari, coinvolti in circostanze dolorose, dal dover assumere decisioni sofferte ed affrettate, lasciandoli talvolta con dei postumi rimorsi per non aver deciso favorevolmente. Risulta ad oggi che le Regioni che hanno Comuni in cui è attiva la richiesta di consenso o dissenso alla donazione nel momento del rilascio della carta d'identità sono 11:

- MARCHE: **Ancona, Ascoli Piceno, San Benedetto del Tronto, Senigallia, Fermo, Chiaravalle, Pedaso, Fabriano, Porto S.Elpidio**
 - TOSCANA: **Calenzano,**
 - LAZIO: **Roma,**
 - PUGLIA: **Altamura, Barletta, Sava**
 - PIEMONTE: **Settimo Torinese, La Morra**
- ABRUZZO: **Pizzoli,**
 - BASILICATA: **Matera, Latronico**
 - EMILIA ROMAGNA: **Bologna, Modena, Cesena**
 - UMBRIA: **Perugia, Terni, Gubbio, Panigale, Castiglione del Lago, Trevi, Corciano, Bastia Umbra e Tuoro sul Trasimeno**
 - SARDEGNA: **Cagliari, Oristano**
 - LOMBARDIA: **Locate Triulzi**



Torino, 29 gennaio 2015

Onorevole
Lorenzin Dott.ssa Beatrice
Ministro della Salute

Onorevole
Piero Fassino
Presidente ANCI

Oggetto : Albo dei Donatori

In relazione alla nostra precedente corrispondenza indirizzata alle SS.LL. in data 18/06/2014 abbiamo appreso con soddisfazione che da parte dell'ANCI nazionale prot. 199/W/LP/DS/LB/rs-14 del 23 dicembre scorso a firma del Segretario Generale dott.ssa Veronica Nicotra con oggetto: "Attivazione del servizio di registrazione della dichiarazione di volontà del cittadino sulla donazione degli organi" si siano invitati tutti i Comuni d'Italia ad applicare la normativa prevista dall'art 43 del DL 69/2013 convertito dalla legge 98/2013.

Questo anche in relazione alle sollecitazioni del Ministero della Salute nel quadro della sensibilizzazione alla donazione degli organi : "Una scelta in Comune".

La nostra Associazione ha posto tra le sue azioni prioritarie quella di incentivare i Comuni ad adeguarsi alla legge ed ha riscontrato che laddove vengono interessate personalmente le Amministrazioni Locali si ottengono convinte adesioni.

Si è inoltre constatato che nei Comuni ove sono già in corso queste procedure, si è verificato un considerevole e spontaneo incremento delle disponibilità, sollevando – in tal modo - le famiglie dal dover spesso decidere in situazioni obiettivamente difficili.

E' superfluo ribadire che ad oggi in Italia sono circa 9.000 i pazienti in attesa di un organo a fronte di circa 3.000 interventi annui, e spiace dover rimarcare che una norma di Legge non venga automaticamente recepita dagli Enti Locali .

Sarebbe pertanto cosa utile che da parte della SS.LL. in indirizzo si interpongano i propri buoni auspici per invitare le grandi metropoli Italiane - la maggior parte delle quali carenti per questo servizio - a dare il buon esempio e farsi loro stessi promotori nei confronti delle comunità minori.

Nell'esprimere ancora un sentito ringraziamento si porgono i più distinti ossequi.

Marco Borgogno – Presidente Nazionale AITF

A.I.T.F. - OSPEDALE MOLINETTI - CORSO BRAMANTE, 88 - 10126 TORINO - TEL. 011/633.6374 - FAX: 011/663.4213 - CODICE FISCALE n. 9401870014
BANCA PROSSIMA gruppo INTESA - SAN PAOLO di Torino - IBAN PAESE : IT18 0333 5901 6000 0000 740 - BIC: BCTIT233
UNICREDIT BANCA Via XX Settembre, 31 - 10121 TORINO - IBAN PAESE: IT36 830201801 0460 0000 1842 825 - BIC: UNCRIT23804
C.C. postale A.I.T.F. n°900029025101 - IBAN PAESE: IT56 3076 0101 0000 0003 9025 101 - BIC: BPHITREXXX
E-mail: aifnazionale@libero.it - Sito: www.aifnazionale.it



Le vaccinazioni antiepatite

di dott. Aldo Giacardi

Vice Presidente
Nazionale AITF

Le vaccinazioni rappresentano la forma più adatta all'eradicazione dell'infezione di qualunque tipo. Per quanto riguarda l'epatite lo "stato dell'arte" è il seguente: le vaccinazioni per l'epatite A e B, soprattutto quest'ultima (peraltro obbligatoria per legge; 27 maggio 1991 n° 165), hanno ridotto l'incidenza delle epatopatie croniche. È pertanto opportuno ricordarne l'utilità.

Epatite A: il vaccino contro il virus inattivato dell'epatite A, coltivato su cellule diploidi umane, è efficace e sicuro. La via di somministrazione è quella intramuscolare; la sede è il deltoide.

La vaccinazione consta di 2 dosi: 1 al giorno 0, la seconda a distanza di 6-12 mesi.

Epatite B: il vaccino per l'epatite B è composto dall'antigene di superficie ricombinante del virus. Il virus è prodotto tramite procedure di ingegneria genetica su cellule di lievito. La vaccinazione consta di 3 dosi:

Ciclo classico: 1 al giorno 0, la seconda a distanza di 1 mese e la terza dopo 6 mesi dalla prima.

Ciclo accelerato (da attuarsi in casi che richiedono un'accelerazione della risposta immunologica): 1 al giorno 0, la seconda a distanza di 7 giorni e la terza dopo 21 giorni dalla prima. Si raccomanda una quarta dose 12 mesi dopo la prima dose.

Le norme di Sanità non prevedono un richiamo (immunità permanente).

Per i bambini (obbligatoria): tre dosi al 3°-5°-11° mese.

Esiste un **vaccino combinato antiepatite A e B** composto da una miscela contenente sia il virus purificato e inattivato dell'epatite A sia dell'antigene di superficie purificato dell'epatite B, separatamente adsorbiti su idrossido di alluminio e fosfato di alluminio. La via e la sede di somministrazione sono le medesime e consta di tre dosi:

Ciclo classico: 1 al giorno 0, la seconda a distanza di 1 mese e la terza dopo 6 mesi dalla prima.

Ciclo accelerato: 1 al giorno 0, la seconda a distanza di 7 giorni e la terza dopo 21 giorni dalla prima. Si raccomanda una quarta dose 12 mesi dopo la prima dose.

Le norme di Sanità prevedono un richiamo contro la sola epatite A dopo 20 anni (vaccino singolo).

Solo per l'epatite A la vaccinazione non può essere eseguita in età inferiore ad 1 anno e, come per la B, non bisogna avere malattie acute febbrili, allergia al lievito (per la vaccinazione antiepatite B/A e B), ipersensibilità verso i componenti del vaccino, altre ipersensibilità, reazioni neurologiche o reazioni locali gravi in occasioni di precedenti somministra-

zioni. ipersensibilità all'uovo, alle proteine del pollo o alla formaldeide (per la vaccinazione antiepatite A), patologie della coagulazione, essere in sospetta o reale gravidanza, allattare.

Gli effetti indesiderati di tutte queste vaccinazioni possono essere: lievi reazioni nella sede di iniezione (arrossamento, indurimento, dolore), stanchezza, malessere, febbre, cefalea, nausea, vomito, diarrea, rash, prurito, orticaria, sintomi a carico del Sistema Nervoso (Sindrome di Guillain-Barrè, parestesie, neuropatie, neuriti, paralisi tutti peraltro molto rari), shock anafilattico (molto raro).

Epatite C: questa merita una considerazione a parte: "essa rappresenta purtroppo una patologia grave e di difficile soluzione. Si stima che le persone infette da epatite C nel mondo siano circa 130 milioni e che HCV sia responsabile del 27% delle cirrosi e del 25% degli epatocarcinomi. In Italia le persone infette sono circa 1,5 milioni. È auspicabile quindi la disponibilità di un vaccino efficace in tempi brevi. Per l'epatite C non esiste una vaccinazione in quanto il virus in oggetto ha una capacità mutagena tale che il nostro sistema immunitario non riesce ad individuarlo in tempi utili per produrre una risposta immunospecifica. Inoltre il virus contiene alcune proteine che paralizzano la linea linfocitaria deputata alle difese del nostro organismo. Ciò rende difficile la produzione di un vaccino sufficientemente efficace. Un vaccino sperimentale (testato su scimpanzè) non è idoneo a ridurre le infezioni ma soltanto di ridurre parzialmente quelle infezioni che evolvono nelle epatopatie croniche. Nel futuro verrà testato su gruppi di individui a rischio (tossicodipendenti) o su popolazioni ad alta frequenza infettiva (Egitto)." (testo ricavato da relazione del Prof. Mario Mondelli, Prof. Ordinario di Malattie Infettive Università di Pavia IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia).

Per i trapiantati di fegato resta la regola di non eseguire qualunque tipo di vaccinazione prima dei 12 mesi dal trapianto. I soggetti non portatori di virus B che vanno al trapianto è auspicabile vengano sottoposti alla vaccinazione antiepatite B prima del trapianto stesso.

In caso di sospetto contagio nei vari tipi di epatite, oltre ai controlli di routine presso le strutture competenti, bisogna diminuire il carico metabolico evitando, se possibile, farmaci, grassi, alcool e sottoporsi alle terapie concordate con i Medici che hanno a disposizione farmaci specifici (di cui si tratterà nelle successive edizioni).

Costituita in Valle d'Aosta l'Associazione Trapiantati Fegato-Aitf

Aosta

«I pazienti valdostani che hanno subito il trapianto di fegato lamentavano la mancanza nella nostra regione dell'Associazione che promuove le cure epatiche e informa costantemente i malati. Ora abbiamo colmato la lacuna». Lo ha detto Claudio Latino, presidente Aido, presentando, giovedì 19 febbraio nella sede del Cral Cogne di Aosta, la sezione valdostana dell'Associazione italiana trapiantati di fegato-Aitf.

Il presidente dell'Aitf-VdA, l'aostano Roberto Neri, ha inaugurato l'attività associativa partecipando, insieme all'Aido, all'organizzazione del ballo degli anziani nel salone del Cral,

dov'è stato diffuso materiale informativo sulla donazione e sui trapianti. «L'Associazione italiana trapiantati di fegato è stata fondata a Torino nel 1988 – spiega Neri – per sostenere moralmente e fornire il necessario aiuto ai malati, anche bambini, prima durante e dopo il trapianto, accompagnandoli in percorsi informativi e di riabilitazione».

Anche in Valle l'Aitf «promuove e sostiene la ricerca sulle malattie epatiche – spiega il presidente – sensibilizza l'opinione pubblica sulle problematiche dei trapianti e sulla carenza di donatori, partecipa a iniziative di solidarietà sia pubbliche sia private».



Roberto Neri, presidente Aitf-VdA, insieme a Claudio Latino, presidente Aido, e Marco Sorbara, Assessore alle Politiche Sociali del comune, Sig.ra Odilla Stevanon Volontaria AIDO.

Il 2015 comincia bene: un nobile gesto di carità cristiana

Nella giornata di mercoledì 14 gennaio 2014, presso la sede dell'A.I.T.F. Provinciale di Caserta, situata all'interno della locale Azienda Ospedaliera, c'è stata la visita di Don Antonello GIANNOTTI, Direttore della Caritas Diocesana di Caserta. L'evento, già programmato da diverso tempo, ha potuto avere luogo soltanto ieri a causa dei molteplici impegni che caratterizzano la dinamica attività svolta dall'illustre prelado. Tale visita, peraltro, si inquadra in una serie di iniziative organizzate dalla A.I.T.F. casertana finalizzate a far conoscere ai rappresentanti di grandi comunità, per meglio diffondere, il messaggio di sensibilizzazione della cittadinanza alla donazione degli organi, nonché quanto realmente i trapiantati di fegato possono offrire, attraverso la loro costante opera assistenziale, a favore di chi è preda della sofferenza.

Il gradito ospite è stato accolto dal Presidente,

Dott. Franco Martino, il quale, in una cordiale e simpatica chiacchierata, gli ha illustrato le finalità statutarie del Sodalizio e le varie attività svolte dai volontari che lo compongono.

L'incontro è stato integrato con una brevissima visita ai locali della UOSD SATTE (Servizio Assistenza Trapiantati Trapiantandi Epatici) nel corso della quale Don Antonello ha candidamente confessato di ignorare tutto quanto viene prodotto dalla nostra Associazione, e quale servizio di eccellenza è in grado di produrre la stessa nostra Azienda Ospedaliera nel trattare, con altissima professionalità, l'insieme delle complesse malattie epatiche.

Tutto questo, ha aggiunto il Prelato, assume un ulteriore ed importante significato, soprattutto in un territorio come quello nostro ove è notorio che le patologie epatiche si diffondono quotidianamente con velocità impressionante. Infine, mostrandosi felicemente sbalordito da quanto appena constatato, ha pronunciato parole di compiacimento e vivo apprezzamento per la preziosa opera prestata a favore degli assistiti. A conclusione della visita il Presidente Martino, a nome del Sodalizio, gli ha consegnato: un robusto cesto natalizio colmo di succulente ed appetitose vivande quale sincero omaggio dei trapiantati di fegato ai poveri casertani; l'ultimo numero di AITF NOTIZIE (nostra rivista nazionale); un sacchetto di stoffa pregiata contenente erbe profumate ed un piccolo calendario 2015 prodotto dalla nostra delegazione, recante il logo della nostra associazione.

Maria Falcone
addetta alla segreteria.

*Da sinistra, il
Presidente Franco
Martino con
Don Antonello
Giannotti
Direttore della
Caritas Diocesana.*



AITF... una solidarietà senza confini

Quest'anno, oltre alla consueta partecipazione dei medici ed infermieri di riferimento, di importanti direttori dipartimentali dell'A.O., di operatori della stampa ed amici vari, il convegno "AITF... UNA SOLIDARIETÀ SENZA CONFINI" è stato impreziosito dalla presenza di importantissime personalità della regione Campania nelle persone dei Consiglieri Regionali: Gennaro Oliviero e Nicola Marrazzo, i quali hanno voluto così testimoniare la loro vicinanza agli oltre centoventi trapiantati/trapiantandi di fegato presenti in sala.

«La giornata odierna, – ha dichiarato il Presidente Franco Martino – sarà ricordata negli annali dell'AITF casertana come una giornata storica! Dopo anni di lotte e battaglie indicibili, che hanno messo a dura prova la resistenza e la stessa sopravvivenza dei trapiantati/trapiantandi di fegato di questo vasto territorio campano, ho il piacere e la grande soddisfazione di parteciparvi quanto mi è stato appena confermato dal qui presente Onorevole Gennaro Oliviero: Il Direttore Generale della regione Campania, Dott. Mario Vasco, ha appena firmato la tanto attesa nota ufficiale indirizzata alla direzione generale ospedaliera di Caserta. Ora non ci sono più dubbi! Il nostro SATTE uscirà dalla «clandestinità» cui è

stato relegato in tutto questo tempo, ed entrerà a pieno titolo a far parte della programmazione del Servizio Sanitario Regionale! Questo significa aver ottenuto quell'anelato riconoscimento al prestigioso lavoro fatto dai nostri medici e alle stesse reiterate rivendicazioni dell'Aitf che ci erano state sempre negate! Questo significa che i trapiantati/trapiantandi epatici della provincia di Caserta non saranno più considerati pazienti di serie B! Questo significa che non si potrà più verificare che per poter mantenere un'assistenza dignitosa per tutti, siamo stati costretti ad autotassarci per pagare i due medici contrattisti il cui contratto era scaduto! Questo significa che ci siamo finalmente liberati da quella «spada di Damocle» che in tutti questi anni è rimasta appesa, minacciosamente, sulle nostre teste! Questo significa che è finito il tempo delle amarezze e delle umiliazioni che per tanto, troppo tempo, siamo stati costretti a subire! Questo significa che non c'è più bisogno di fare defatiganti viaggi presso la regione per perorare una causa che appariva sempre più irraggiungibile! Questo significa, infine, che solo una grande Associazione come l'AITF poteva conseguire quest'altro importantissimo risultato a difesa della stessa dignità dei propri rappresentanti!».

Maria Falcone.
addetta ufficio stampa e comunicazione.



Alcuni momenti significativi del convegno dal titolo: "AITF... UNA SOLIDARIETÀ SENZA CONFINI" promosso dalla delegazione casertana.

L'AITF INCONTRA LA BOXE

Il logo dell'Associazione visibile in tutto il mondo!

Il logo AITF sul ring nel campionato di pugilato per le olimpiadi 2016.



12 dicembre 2014... Memorabile serata! La generosa solidarietà di uno sport nobile come il pugilato che si incontra con la meritoria missione svolta dall'AITF a favore dei trapiantati e trapiantandi di fegato! Grandissima è stata l'emozione che ha pervaso i componenti della delegazione dell'AITF presente a bordo ring,

nel vedere comparire il logo del loro Sodalizio sullo striscione elettronico della F.P.I. (Federazione Pugilistica Italiana) proiettato continuamente in tutto il mondo. Il Presidente Franco Martino viene invitato a salire sul ring per la consegna di una targa al Dirigente Federale della F.P.I. Cons. Angelo Musone.

Il Presidente Martino offre una targa dell'AITF al consigliere federale della FPI Angelo Musone.



RELAZIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO AITF CUNEO

In preparazione delle elezioni per il nuovo Consiglio Direttivo

Cuneo

Scrivo a nome della delegazione di Cuneo dell'AITF per descrivere quanto avvenuto nell'assemblea del consiglio direttivo nel mese di novembre alla presenza dei membri del consiglio.

Come consuetudine si sono discussi i molti punti all'ordine del giorno tra cui: il ragguaglio su attività svolta nell'anno nell'associazione; Si è analizzato il calendario degli incontri nelle scuole, che da alcuni anni si tengono per sensibilizzare i giovani alla cultura del dono e al tema della donazione di organi e tessuti a scopo di trapianto.

A questi incontri partecipano alcuni volontari trapiantati e famigliari di donatori, il dottor Graziano Carlidi responsabile dei prelievi e dei trapianti dell'Ospedale S. Lazzaro di Alba e membro del Coordinamento regionale delle donazioni e dei trapianti, compiti che svolge con grande professionalità e impegno, e l'infermiera Carla Porro, caposala.

Infine si è cercato di stabilire la data dell'assemblea che si terrà sul territorio piemontese in ogni primavera discutendone i dettagli.

Durante l'incontro del consiglio direttivo, l'attuale presidente dell'Aitf, Elvio Marchetto, ha comunicato la sua volontà di non ricandidarsi a membro di presidente per i prossimi anni e ha manifestato l'intenzione di redistribuire le varie funzioni ai consiglieri, provvedendo a predisporre e preparare le procedure necessarie alle varie attività dell'associazione.

Si è poi discusso il rinnovo del Consiglio Direttivo e si è provveduto a dare comunicazione agli associati per eventuali candidature che



verranno proposte nella successiva assemblea di febbraio.

Il presidente pone all'attenzione dei presenti la necessità di distribuire ai consiglieri delle incombenze fino ad ora da lui esclusivamente assolate e risultate ormai insostenibili da una sola persona. Ne presenta una traccia con la distribuzione dei compiti, precisando che essa è suscettibile di tutte le variazioni che i consiglieri ritengano necessarie.

Dopo alcuni chiarimenti la traccia proposta viene accettata senza apportare variazioni. Il Presidente ringrazia i consiglieri per la disponibilità dimostrata.

Sono ormai trascorsi 5 anni dall'elezione del Consiglio Direttivo e a norma di statuto dovrà essere rinnovato nel corso dell'assemblea annuale del 28 marzo 2015.

Un'immagine della riunione del Consiglio Direttivo AITF Cuneo.

Notizie dalle delegazioni

Cuneo

A questo punto il Presidente apre una parentesi che lo riguarda personalmente evidenziando la necessità di eleggere un nuovo presidente tenendo conto della sua età (prossimo agli 85 anni) e le sue precarie condizioni di salute.

Egli ritiene insostenibile un nuovo mandato che lo impegnerebbe fino a novant'anni con la concreta incresciosa possibilità di dover rassegnare le dimissioni anzitempo.

Si rende comunque disponibile a mettere a di-

sposizione la sua esperienza e a continuare la collaborazione con l'associazione. Invita pertanto il Consiglio a individuare un sostituto.

Da parte di tutti i consiglieri viene proposto l'attuale vice presidente Luigi Rovere il quale però oppone un netto rifiuto di fronte al quale si apre un costruttivo dibattito, ma non essendo arrivati ad una conclusione è stato stabilito di aggiornare la riunione del Consiglio Direttivo al 7 febbraio 2015.

Anche a La Morra (CN) è attiva l'Anagrafe donatori

Il comune di La Morra è stato il primo in provincia di Cuneo, ed il secondo in Piemonte ad applicare la normativa regolata dalla legge n. 98 del 2013 che prevede, al momento del rilascio o del rinnovo della carta d'identità, venga richiesto al soggetto interessato se desidera o non desidera essere iscritto all'Albo Nazionale per la Donazione degli Organi.

La sensibilità del sindaco Marialuisa Ascheri con la preziosa collaborazione di Tiziana Martino, responsabile dell'ufficio anagrafe, coadiuvati dai medici del Centro Regionale Trapianti, dott.ssa Anna Guermani e dott. Raffaele Potenza hanno permesso di raggiungere questo significativo risultato.

Nella conferenza stampa tenutasi il 9 gennaio scorso alla presenza di un numeroso pubbli-

co ed alla quale è stato invitato anche Marco Borgogno, presidente nazionale dell'AITF (Associazione Italiana Trapiantati di Fegato), è stata presentata questa iniziativa; ed il giorno dopo si è appreso dal Centro Nazionale che era già giunta la prima segnalazione positiva. A tal proposito è bene ricordare che in Italia vi sono 9.000 persone in attesa di un trapianto di organo e che solamente 3.000 sono gli interventi che si concretizzano ogni anno. Inoltre è bene sapere che la donazione è talvolta possibile anche da parte di persone meno giovani.

Ne è testimonianza un recente caso nella nostra provincia che grazie ad una persona quasi ottantenne, è stato possibile salvare la vita a tre pazienti in attesa di organi diversi.

La volontà espressa dal singolo all'ufficio anagrafe, con questo sistema (premessi che ognuno può esprimere liberamente anche un diniego, eventualmente anche avesse cambiato idea successivamente), confluisce automaticamente in un repertorio nazionale che, nel malaugurato caso si rendesse necessario, verrebbe immediatamente segnalata alle sale di rianimazione competenti, sollevando le famiglie dal dover assumere decisioni sofferte e difficili nei momenti più dolorosi della loro vita.

Anna Guermani e Raffaele Potenza (del Centro Regionale Trapianti) - il sindaco di La Morra, Marialuisa Ascheri e Marco Borgogno pres. naz. Aitf.



L'attività di sensibilizzazione nelle scuole della provincia di Cuneo

Il male assoluto del nostro tempo è di non credere nei valori. Non ha importanza che siano religiosi oppure laici. I giovani devono credere in qualcosa di positivo e la vita merita di essere vissuta solo se crediamo nei valori, perché questi rimangono anche dopo la nostra morte. (Rita Levi Montalcini)

Intendo proporre una riflessione, rispetto ai giovani, circa i valori della società attuale in particolare a partire dal tema delle donazioni di organi e tessuti a scopo di trapianto.

In questi anni, la delegazione dell'Aitf di Cuneo, ed il suo presidente Elvio Marchetto, si è molto adoperata al fine di sensibilizzare le giovani generazioni circa il tema della donazione di organi e trapianti partecipando e portando testimonianza di esperienze di donatori e trapiantati nelle scuole medie inferiori e superiori della provincia di Cuneo.

Gli incontri hanno visto protagonisti ed organizzatori il dottor Graziano Carlidi, medico anestesista responsabile dei prelievi e dei trapianti dell'Ospedale S. Lazzaro di Alba (membro del Coordinamento regionale delle donazioni e dei trapianti) e l'infermiera Carla Porro, caposala di rianimazione. Questi professionisti che con impegno, sensibilità ed empatia ogni giorno si adoperano per salvare la vita umana, svolgendo il proprio lavoro come missione, hanno permesso ai ragazzi maggiorenni di riflettere su temi non facili come quello della "morte celebrale" e del consenso alla donazione di organi.

Se i mass media dipingono i giovani come scarsamente motivati ad interessarsi a temi di rilevanza psicosociale e morale, se vengono dipinti come irrazionali e "menefreghisti", (generazione della superficialità) c'è da ricredersi: i più sono attenti, sensibili e rispettosi verso temi così delicati ed emotivamente forti come la morte e il trapianto di organi e tessuti.

Spesso le testimonianze di quanti hanno "beneficiario di trapianto" e dei famigliari dei donatori,

sono di forte impatto emotivo e in quei momenti è lodevole ammirare quanto i ragazzi cerchino col silenzio, i sorrisi e l'attenzione di facilitare i racconti e le testimonianze. In aula "non volano mosche" anche se il loro numero supera il centinaio.

Quando gli incontri si concludono, sono molti i ragazzi che desiderano informarsi circa come bisogna fare per dimostrare la propria volontà favorevole o contraria alla donazione di organi e questo fa ben sperare che i giovani sappiano affidarsi ad alti valori morali per esprimere la propria posizione in merito.

Mi viene da pensare quindi che, laddove gli adulti si rivelano attenti al mondo dei giovani, dimostrando loro che ci sono valori quali il dono, la gratuità, la condivisione e la collaborazione, i ragazzi non possano fare altro che accettarne la sfida e fare a loro volta qualcosa di bello per la società.

Un grazie a tutti i dirigenti scolastici e agli insegnanti attenti e sensibili alla tematica e a tutti i trapiantati e familiari di donatori che testimoniano con forza i loro vissuti.

Per questo tutti noi volontari, professionisti della salute e cittadini dovremmo ricordare spesso quanto l'esempio valga più di mille lezioni teoriche o massime. Credo che i ragazzi conoscano meglio di noi adulti l'intensità delle emozioni e sappiano adattarsi al cambiamento, e quando mi ritrovo a condividere con loro l'esperienza della donazione di organi, non posso far altro che sentirmi riconosciuta ed accolta. Grazie ragazzi... del domani... insieme c'è futuro.

Valentina Mondino

RIFLESSIONI SULLA DONAZIONE

Cuneo

“Perchè il suo ricordo non sia solamente nostro”

Incontrare te:

Se fosse che un giorno ti incontrerò sarà per dirti Grazie per aver continuato la sua vita, parlerò io, userò la mia bocca per le sue parole e magari là ci sarà anche la sua persona.

Non vorrò incontrarti in vita, per salvare me dal bisogno di cercare in te parti di "lui", io lo ricordo sempre, ma sapere che sopravvive in te mi basta già, e per questo non voglio incontrarti, tu non c'entri, è solo un "riverente rispetto" a me, a te, a noi, una tutela alla libertà di ognuno. Non vorrò incontrarti perché tu potresti sentirti responsabile per lui, o in debito con noi, mentre desidero che tu sia responsabile per te, responsabile per i tuoi sogni, la tua vita.

Ti sembrerà difficile comprenderlo, ma lui non è morto per te, ma avrebbe voluto la vita per te, per tutti. Non è morto per te, ma tu gli hai permesso di non morire.

Io vorrò incontrarti oltre questa esperienza, se davvero ne esisterà un'altra, per presentartelo,

anche se voi vi sarete incontrati già altre volte nei pensieri, forse nei sogni, a volte in preghiera, nel sussurro del tuo corpo che ti parla.

Desidero solo che tu possa capire quanto speciale era lui o lei per noi, la sua famiglia, e in nome di questo desidero chiederti di amare la tua vita. Perché tu possa apprezzarne il carattere, i sogni, e le emozioni che ha avuto nella sua breve vita, ti auguro forza e coraggio per realizzare la tua. Tu hai avuto il dono della rinascita esattamente come lui ha avuto in dono una seconda vita in un corpo non suo.

E noi anche. Nella stranezza del caso abbiamo ricevuto il dono delle vostre preghiere. Il dono di avere il ricordo di lui o lei moltiplicato nel tempo, nei giorni.

Se non avesse donato altre vite lo avremmo ricordato solo noi, le persone a lui care, forse qualcuno ne avrebbe apprezzato i meriti, alcuni i valori.

Grazie a voi, che avete ricevuto da lui una nuova possibilità di vita, lui è ricordato sempre. Ogni giorno più persone lo ricordano, e lo ringraziano.

Beh, non tutti diventano immortali, lui sì. Per noi sì. Per noi che lo abbiamo amato continua a vivere nel vento, per voi lui è un angelo, per qualcuno è un amico, per altri è un ricordo. Ma comunque sia il ricordo di lui lo rende vivo. Grazie a tutto questo, per noi, lui ha vinto la morte. Ora è vivo. Anche più di noi e con noi. Grazie a te trapiantato per avergli donato la vita, e grazie a te da noi per averlo reso "presente".



Valentina Mondino

Notizie dalle delegazioni

Giornata Europea per la Donazione degli Organi



Alcune immagini della Giornata Europea per la Donazione degli Organi.

Sabato 11 ottobre 2014 in Via Cavour (fronte Caffè Contarena) a Udine abbiamo aperto il Gazebo per celebrare la giornata delle donazione. Tutto ciò è avvenuto sotto l'egida del Centro Regionale Trapianti, diretto dal Dr. Roberto Peressutti, con la collaborazione delle Associazioni della donazione e trapianto del Friuli Venezia Giulia.

Ci siamo trovati con gli amici dell'ADO, ACTI, ANED e AFDS a promuovere e dare la nostra testimonianza sul grande atto di solidarietà che sorge dalla donazione.

Il Centro regionale Trapianti, da cui traiamo la spinta per fare ancora meglio, riferisce che Il Friuli Venezia Giulia (i dati sono ancora in corso di elaborazione) si pone tra i primi a livello nazionale per numero di donatori utilizzati, risultati di cui siamo orgogliosi.

Dai primi dati raccolti dal sistema informatico dei trapianti ci danno una posizione di prevalenza con 41,7 donatori utilizzati per milione di abitanti. Segue la Provincia di Trento con 39,6 donatori, la Toscana con 34,1 e tutte le altre regioni a notevole distanza.

Questi risultati si sono raggiunti grazie alla grande sensibilità che contraddistingue la popolazione del Friuli Venezia Giulia.

In occasione della giornata europea il Centro Regionale Trapianti ha rilanciato la campagna del progetto "Ti voglio donare" che si rivolge alla classe studentesca delle scuole inferiori e superiori.

Giorgio Paolo Troncon
Segretario Delegazione A.I.T.F. FVG



Notizie dalle delegazioni

CENTRO REGIONALE TRAPIANTI FRIULI VENEZIA GIULIA

La "filiera" del fegato



Ospedale nuovo.

Cari amici e simpatizzanti nell'ultimo periodo dell'anno ho partecipato quale presidente dell'AITF FVG ad alcune riunioni regionali alle quali hanno presenziato il responsabile dell'assistenza ospedaliera Dr. Tonutti, il Commissario dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Dr. Delendi, il Direttore di chirurgia Prof. Risaliti, il direttore del Centro Regionale Trapianti Dr. Peressutti ed altri professionisti.

Si trattò in merito ad una riforma sanitaria che prevede delle sostanziali modifiche relative ai trapianti di fegato. Come più volte da noi auspicato, sarà istituita una nuova struttura ospedaliera a Udine. Al riguardo ho anche sentito il Prof. Tiribelli Direttore della Fondazione Italiana Fegato.

Dalle indicazioni che si sono manifestate negli incontri si evince che, per dare soluzione ai problemi sorti, verrà creata "La filiera del fegato" con la seguente organizzazione:

- Clinica delle patologie del fegato;
- Gastroenterologia;
- Organizzazione modello HUB and SPOKE.

Per meglio comprendere debbo dire che i Centri HUB sono strutture assistenziali con documentate attività di diagnostica e terapia epatica.

I centri SPOKE vengono collocati nei presidi ospedalieri di base che garantiscono l'attività ambulatoriale epatologica di 1° livello.

Importante per noi l'intenzione che nella filiera del fegato collaboreranno anche le associazioni dei trapiantati di fegato unitamente alla Fondazione Italiana del Fegato.

Nella clinica Specialistica delle patologie del fegato ci sarà una dotazione di 8 o 10 posti letto riservati solo per pazienti e trapiantati.

La filiera del fegato resterà principalmente nella attuale sede dove ora c'è l'ambulatorio trapianti mentre si prevedono spostamenti per la Clinica e altre specialità.

Segnaliamo infine che la Clinica di Chirurgia dove si eseguono i trapianti di fegato, rene e pancreas, si è trasferita dal Padiglione Petracco al Padiglione n. 15, (Nuovo Ospedale), Primo Piano.

Antonio D'Alfonso
Presidente Delegazione AITF FVG

Situazione dei trapianti di fegato in Puglia

Puglia

Si è conclusa con un gesto simbolico molto significativo, l'assemblea annuale della Delegazione Puglia dell' AITF, tenutasi sabato 28 febbraio scorso a Bari, presso l'Aula De Blasi del Policlinico. La presidente Rita Cuna e tutto il direttivo regionale hanno donato a tutto il personale medico e paramedico del Centro Trapianti una maglietta ed una felpa bianca con la scritta AITF Puglia e sul retro "Vivi oltre la vita, dona gli organi". Una dicitura che riassume il tema della riunione: "Situazione delle donazioni e trapianti di fegato". Alla presenza di numerosi soci, trapiantati dall'equipe barese, e dei loro parenti, mentre entrava in sala tra gli applausi la giovane Roberta di 24 anni appena trapiantata da una decina di giorni e dopo il saluto di Rita Cuna è intervenuto il prof. Vincenzo Memeo, primario del centro trapianti, che ha espresso l'augurio di poter migliorare il servizio da offrire ai degenti, in quello che è l'unico reparto d'eccellenza nell'Italia del Sud- Est. È seguita la relazione del prof. Luigi Lupo, dirigente chirurgo, che in un brillante intervento, ha accentrato la sua attenzione sul tema in discussione e sulla necessità di creare una nuova cultura della donazione, alla quale devono partecipare attivamente anche coloro che hanno ricevuto il bene di una seconda vita... e che spesso se lo dimenticano. Tema analogo è stato ripreso dalla dott.ssa Maria Rosaria Musaio Somma del Centro Trapianti Regionale, che sta ponendo la sua attenzione nel far rispettare l'applicazione di legge che prevede l'obbligo dei Comuni di raccogliere, nel momento del rilascio o del rinnovo della carte d'identità, la volontà del cittadino in merito alla sua intenzione od al suo legittimo diniego di essere iscritto all'Albo dei Donatori nazionale. Attualmente in Puglia tre comuni sono già adeguati con ottimi risultati: Altamura, Barletta e Sava, ma – ha affermato la responsabile del CRT, sono in corso contatti con un'altra trentina di comuni interessati ad applicare la norma di legge. Ha chiuso gli interventi il Presidente Nazionale, Marco Borgogno che, nel ringraziare i convenuti, è ritornato sull'argomento

per ricordare l'impegno dell'AITF nel sollecitare il Ministero della Salute e l'ANCI (Associazione Nazionale Comuni Italiani) ad invitare le varie amministrazioni locali ad attivarsi in tal senso ed ha evidenziato inoltre che l'esistenza di farmaci in grado di guarire dall'epatite C, viene somministrata ai pazienti, che ne hanno estrema necessità, con enorme difficoltà. Ed anche su questo tema AITF sta vigilando e sollecitando le autorità competenti. Ha concluso invitando tutti gli associati ad un sempre maggiore impegno. Alcuni interventi del pubblico hanno portato la discussione sulla eccessiva presenza di enti di volontariato, preposti spesso a finalità simili, e talvolta addirittura in antagonismo; l'assemblea ha concordato sulla opportunità di una migliore sinergia tra gli stessi, per ottenere risultati più soddisfacenti. Era presente alla riunione anche la prof.ssa Rosa Ieva componente il Comitato Esecutivo Nazionale dell'Associazione. La conclusione dell'incontro ha avuto una simpatica iniziativa: gli stessi soci dell'AITF Puglia hanno offerto un rinfresco ai presenti con le variegata specialità gastronomiche locali preparate da loro stessi. Da notare la presenza alla riunione, non solamente dei medici del reparto, ma anche di gran parte del personale infermieristico a suggellare un ottimo rapporto tra i trapiantati ed i loro "salvatori".

Da sinistra: la dott.ssa Anna Giarrotta Coordinatrice Centro Trapianti, la Presidente AITF Puglia Rita Cuna ed il Presidente nazionale Marco Borgogno.



Lo staff di AITF Puglia.



Da sinistra: la Dott.ssa Chiara Musaio Somma, il Prof. Vincenzo Memeo, il Presidente nazionale Marco Borgogno, la Presidente AITF Puglia Rita Cuna, il Prof. Luigi Lupo e la Prof.ssa Rosa Ieva.



RIFLESSIONE SULL'AITF

Il ruolo dell'Associazione Nazionale

TRAPIANTATI DI FEGATO E DI PANCREAS

Cari amici dell'AITF, nella nostra Delegazione Regionale della Sardegna si sta ponendo un problema serio che ha riflessi statutari ed è giusto che se ne parli anche a livello nazionale. Abbiamo con noi nella Prometeo Aitf Onlus oltre ai trapiantati di fegato, quasi tutti i trapiantati di pancreas e di pancreas e rene, infatti essendo stati trapiantati ed essendo seguiti al day hospital dagli stessi operatori sanitari, facendo le stesse file per le analisi, avendo la stessa norma regionale di riferimento per i rimborsi spese viaggio ai trapiantati, è stato più che naturale stare e vivere nella nostra associazione senza alcuna distinzione per organo trapiantato. Quindi, è nostra intenzione aprire una discussione tra i soci tesa a modificare anche statutariamente la nostra Onlus, affinché i trapiantati di pancreas possano trovare cittadinanza a pieno titolo nell'Aitf. Non vi nascondo che, soprattutto qui in Sardegna, diversi trapiantati di cuore chiedono di far parte della nostra associazione perché non hanno altre Onlus a cui fare riferimento e perché qualcuna esistente pare sia molto assente. Gli stessi sanitari che lavorano al trapianto di cuore – con i quali abbiamo ottimi rapporti, che si concretizzano nella loro partecipazione alle nostre manifestazioni di promozione della donazione – ci hanno chiesto di tutelare i loro trapiantati in quanto sostengono che sono abbandonati a se stessi.

Cari amici, non escludo che si debba compiere una seria riflessione sul nostro ruolo e sull'opportunità di passare da associazione di trapiantati di fegato ad associazione di trapiantati tout court. Vorrei, però, che questo non significasse rinnegare il passato che ci ha condotti fin qui in maniera positiva, bensì aprirci al nuovo e, quindi, pensare ad ampliare le competenze della nostra Onlus ad altri soggetti. Persone, cioè, che vivono in maniera analoga le nostre ansie e preoccupazioni, pur avendo affrontato un trapianto diverso da quello di fegato.

MANIFESTAZIONE NAZIONALE AITF IN TUTTE LE DELEGAZIONI

Di recente abbiamo sostenuto la necessità di caratterizzare l'AITF come associazione di respiro nazionale, cioè non più "torinocentrica", nella

direzione politica, nella composizione del quadro dirigente e nella realizzazione di iniziative che non avessero più valenza esclusivamente locale. Ormai non abbiamo più alibi per frenare il processo di democratizzazione e di decentramento: come tutti sappiamo, infatti, il quadro dirigente è formato da rappresentanti di tutte le delegazioni, anche se si è riunito una sola volta in 12 mesi, credo per meri motivi economici e non per mancanza di volontà politica. Su questo credo che vada fatto uno sforzo per rendere vitale questo Esecutivo nazionale che si è affermato nell'ultima assemblea nazionale dei soci, battendo tante resistenze. Sarebbe, a tal fine, utile riunirsi ogni 4 mesi, magari in un luogo diverso da Torino ed equidistante per i vari partecipanti. Sicuramente questo sarebbe un impegno gravoso, ma è l'unico modo per riuscire a creare un gruppo dirigente coeso, che possa programmare di comune accordo le attività dell'AITF. Proprio per aiutare a compiere questo processo, il Consiglio direttivo della Prometeo Aitf Onlus mi ha chiesto di scrivervi questa lettera per riproporvi una vecchia proposta che condivido pienamente: organizzare, magari a maggio, una manifestazione che caratterizzi l'AITF come associazione nazionale. Organizzare, cioè, nello stesso giorno e con le stesse modalità, ad opera delle delegazioni regionali, provinciali e comunali, una manifestazione che abbia ovunque stessi nome, slogan, immagine grafica ed eventuali gadget. Parte delle spese potrebbero essere coperte tramite sponsor, in particolare delle case farmaceutiche e/o altri privati.

MANIFESTAZIONI TIPO

Per tale proposta potremmo rifarci ad uno dei tanti esempi di cui il nostro Paese è ricco. Citiamo, ad esempio, la manifestazione sportiva e culturale, dal nome accattivante "Vivicità", che viene promossa annualmente dalla UISP nazionale in 30 città italiane attraverso i suoi comitati regionali e provinciali. Ma potrebbe essere anche una cosa analoga alla nostra "Corri..donando per il Parco", una manifestazione dedicata ai bambini che si svolge in un parco con la partecipazione di gruppi sportivi locali (calcio, atletica leggera, judo...), in particolare del settore giovanile, e di soggetti che operano nel campo della cultura e degli hobby (aquilonisti, burattinai, ...).

Notizie dalle delegazioni

GAZEBO DELLA SOLIDARIETÀ

Tali manifestazioni consentono di montare dei "Gazebo della solidarietà" in cui l'Aitf – con il supporto di operatori sanitari - può informare i cittadini sulla donazione e sui trapianti, distribuendo anche materiali informativi. Penso che una manifestazione del genere possa svolgersi per questioni meteo a maggio, con la primavera già in casa un po' in tutte le regioni italiane. Noi l'abbiamo ipotizzata per il 17 maggio al Parco di Terramaini di Pirri (Cagliari), che presto diventerà il Parco del Donatore di organi.

GIORNALE REGIONALE DELLA PROMETEO AITF ONLUS

Cari amici dell'Aitf, noi sardi teniamo tanto alla nostra identità regionale, pur sentendoci cittadini italiani, per questo la Prometeo Sardegna vorrebbe realizzare una sua pubblicazione regionale autonoma, che non sia in contrapposizione ad AITF Notizie, ma ne sia invece una logica continuazione a livello locale. Purtroppo, ci siamo resi conto che l'informazione ai soci o ai trapiantati in genere, tramite i media di cui già disponiamo (sito Prometeo, profilo Facebook, account Twitter, e-mail) consentono di raggiungere solo i soci tecnologicamente avanzati. Tanti, invece, raccolgono le informazioni utili dalle nostre lettere ai soci (2/3 all'anno) o dalla bacheca della Prometeo e dai volantini che lasciamo al Day-Hospital trapianti. Per tale ragione, il Consiglio direttivo ha deliberato di pubblicare il nostro quadrimestrale "Prometeotrapiantinews" a scadenze alternate con "Aitf Notizie". Si tratta ora di definire la redazione che lavorerà alla stesura del giornale. È nostra intenzione chiedere che lo stesso sia una "costola" di "Aitf Notizie" e che, quindi, possa essere stampato come supplemento dello stesso, affidandone la direzione sempre a Marco Borgogno. Chiaramente dobbiamo discutere questo aspetto con Marco.

"DAL TRAPIANTO ALLO SPORT"

Secondo il mandato conferito a suo tempo dalla Presidenza alla nostra Delegazione regionale, abbiamo messo nero su bianco la realizzazione di una manifestazione dell'Aitf nazionale a Cagliari.

Abbiamo già da tempo inviato a Torino un preventivo di spese e, non molto tempo fa, una bozza del programma di massima. Proprio in questo periodo stiamo lavorando allo stesso con due gruppi di lavoro, uno sullo sport che programmerà le manifestazioni sportive, ed un'altro sulle materie sanitarie che elaborerà il programma del Convegno

dal "Trapianto allo Sport" destinato ai trapiantati e loro familiari. Per ora ci limitiamo solo ad un annuncio indicando che si svolgerà in tre giornate dal 17 al 19 aprile 2015 a Cagliari.

ANAGRAFE DEL DONATORE

Chiudo questa riflessione con un argomento importantissimo, l'istituzione dell'Anagrafe del donatore nei vari comuni, che ha visto già abbastanza impegnata l'AITF nazionale con la ricerca di contatti importanti per far decollare il progetto "Una scelta in Comune" promosso da Centro nazionale dei trapianti. In Sardegna dal 1° di settembre 2014 sono operativi gli sportelli di Cagliari ed Oristano, con una percentuale di risposte positive che supera il 82 %. Inoltre, si stanno attivando una decina di altri comuni e credo che, a breve, tale servizio sarà attivo in un centinaio di comuni sui trecento totali dell'Isola. Penso che tutte le delegazioni dell'Aitf si debbano sentire partecipi di questo progetto, che di fatto è la chiave di volta per un nuovo Albo dei donatori. Tutti noi, dirigenti e soci, dobbiamo attivarci per sensibilizzare gli Amministratori locali affinché istituiscano quest'anagrafe.

SPORT PER I TRAPIANTATI

Anche in virtù dell'incarico di responsabile nazionale per lo sport, conferitomi dal Presidente, vorrei ricordare che dal 12 al 14 Giugno l'Aned organizza ad Abano Terme, in provincia di Padova, i "XXV° Giochi Nazionali per Trapiantati e Dializzati", che comprendono diverse discipline sportive: atletica leggera, nuoto, ciclismo su strada, tennis, tennis tavolo, bocce... Sul sito dell'Aned sport trovate tutte le specialità alle quali ci si può iscrivere. Sarebbe bello che le varie delegazioni regionali e provinciali inviassero propri soci atleti a questi Giochi Nazionali, magari utilizzando tutti un'unica maglia dell'Aitf Nazionale. Questo sempre che si trovi uno sponsor per offrirla ad ogni socio atleta iscritto alla manifestazione. Per i più bravi nelle varie discipline, ricordo inoltre che dal 23 al 30 agosto, a Mar Del Plata in Argentina, si terrà la XX° edizione dei Giochi Mondiali dei Trapiantati W.T.G. Coloro che vi parteciperanno per gareggiare con i colori dell'Italia dovranno pagarsi le spese di viaggio e soggiorno. Mi appresto a chiudere questa comunicazione precisando che la stessa vuole essere un contributo alla discussione e all'elaborazione di proposte utili alla nostra associazione nazionale.

IL PRESIDENTE
Giuseppe Argiolas

Il coinvolgimento della famiglia nel momento del trapianto

Stare accanto a un trapiantato è difficile ma non impossibile: basta volerlo. Di seguito la preziosa testimonianza del marito di una trapiantata.



Nello scorso numero di questa rivista ha trovato spazio la testimonianza del figlio di un trapiantato, raccolta dall'ANTO - Associazione nazionale trapiantati organi. Talvolta scordiamo che il trapianto coinvolge non solo il malato, il donatore e i suoi familiari ma anche i familiari del trapiantato, per questo ho voluto raccogliere un'altra testimonianza del genere. A parlare è A.R., marito di R.B., trapiantata di fegato e socia della Prometeo AITF Onlus.

Quando si fidanzarono, R. aveva già un'epatite che fu definita "non A non B". Il suo stato di salute peggiorò con gli anni

e cominciò per lei una trafila di ricoveri frequenti e pareri medici contrastanti (all'epoca non erano ancora disponibili alcuni strumenti diagnostici attualmente in uso). Un anno dopo il matrimonio, R. si rivolse alla dott.ssa R.P., gastroenterologa cagliaritana, che, per la prima volta, le prospettò la necessità di un trapianto. Per R. fu un duro colpo (ancora oggi il ricordo la turba), tuttavia, accettò il fatto e nel 1994 fu inserita in lista di attesa. In Sardegna, però, il trapianto di fegato ancora non veniva eseguito – il primo sarebbe stato effettuato ben dieci anni dopo – per cui R. si rivolse al dott. M.R., che all'epoca operava in un ospedale di Roma. La prima chiamata per un trapianto arrivò circa due anni dopo, ma lei – presa dal panico – rifiutò. Una reazione comprensibile e anche piuttosto frequente, soprattutto se non si è stati adeguatamente assistiti dal punto di vista psicologico nella fase del pre-

trapianto. Dopo questo rifiuto, R. si fece seguire da uno psicologo e tre anni dopo poté dire quel "sì" che le ha salvato la vita. Racconta A. che il dott. M.R. lo rassicurò subito sul fatto che l'intervento era andato benissimo, «uno dei trapianti migliori» gli disse. Anche per questo si trovò impreparato a fronteggiare le successive complicazioni: durante la permanenza in rianimazione, infatti, R. contrasse una broncopolmonite. I problemi, però, non finirono qui perché quando, dopo dieci giorni, finalmente fu trasferita in reparto, R. «si beccò» un'encefalopatia epatica. «Sono uscita fuori di testa:» sintetizza lei. A. era disperato e cercava conforto nel chirurgo: «Lui la faceva semplice: "Non preoccuparti, dopo due giorni passa tutto"» racconta. Solo che nessuno l'aveva preparato all'idea che potessero manifestarsi simili problemi. «Secondo me, i familiari più vicini devono essere preparati al post-trapianto» dice giustamente A., invece per loro è stato un salto nel buio. «Noi sapevamo che la malata era lei e che dovevamo starle vicino, ma quando l'abbiamo vista in quelle condizioni, anche noi eravamo disperati» continua a raccontare. Pesanti furono anche i viaggi per i controlli del post-trapianto, però, aggiunge, «pensandoci adesso, prima del trapianto in media una volta l'anno era ricoverata. Ora sono solo visite periodiche [che effettua a Cagliari, ndr]... e sembra un'altra persona».

Neppure il ritorno a casa fu semplice perché R. era molto debole: rimasta troppo tempo allettata, non riusciva neppure a camminare. Dopo circa una settimana, inoltre, cominciò a stare male per via di un'occlusione delle vie biliari, per cui dovette tornare a Roma dove le misero uno stent. La situazione migliorò subito ma, dopo un anno di ricoveri per altre cause, il problema si ripresentò. La situazione era così grave che nel 2001, due anni dopo il trapianto, il dott. R. dovette operarla di nuovo. «I medici ci avevano parlato di un interventino da niente,» racconta A. «invece era un intervento importante: fu quasi come un altro trapianto. Sono rimasto scioccato perché non ci aveva preparato.

Notizie dalle delegazioni

Sardegna

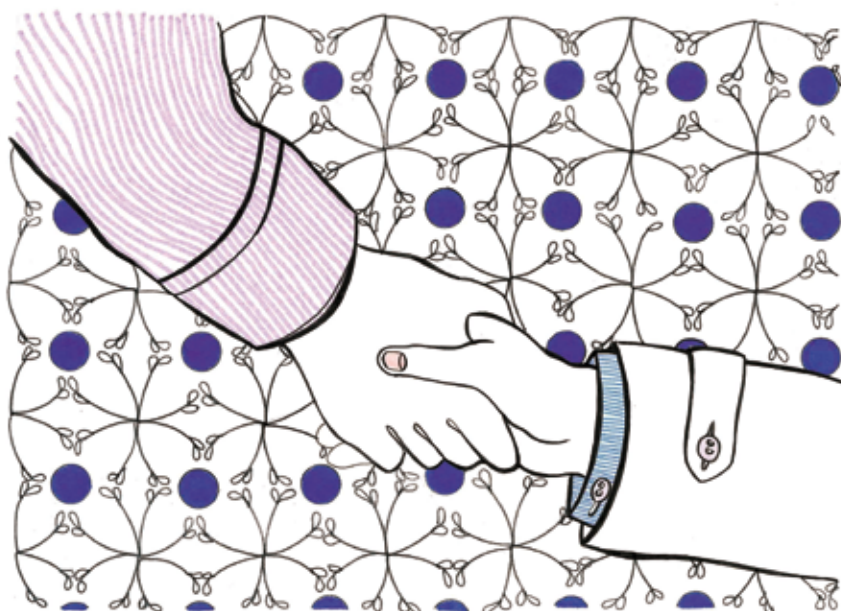
lo avrei preferito saperlo». Dopo l'operazione la situazione migliorò, ma R. aveva continuamente dei rigetti. Fu di nuovo la dott.ssa R.P. a sbloccare la situazione ipotizzando che avesse un'epatite autoimmune. Con la cura giusta, R. riprese a stare bene e poté anche cominciare a lavorare. «Con il lavoro mi sono un pochino dimenticata di tutto questo, ho iniziato a volermi sentire "normale"» spiega l'interessata. E ora, dopo i primi due anni critici di post-trapianto, sono quattordici anni che è finita l'agonia dei continui ricoveri. Il percorso, però, è stato difficile anche per suo marito, soprattutto considerato che erano giovani (non avevano neppure trent'anni) e si trovavano all'inizio della nuova avventura del matrimonio. «Tutta quella parte della nostra vita non ce la siamo goduta. Sono stati dieci anni persi» racconta R. e A. precisa che cinque di questi li hanno passati in attesa del trapianto: «Sono stati anni buttati e poco vissuti. L'attesa della telefonata è tremenda». Sono tante le coppie che non reggono a queste difficoltà e il più delle volte sono gli uomini a cedere. A. magari non rappresenta un'eccezione, ma di sicuro non è neanche la norma, vista la dedizione con cui ha assistito la moglie in questo periodo.

Gli chiedo quali siano stati i suoi stati d'animo a partire dal momento in cui la parola "trapianto" è entrata nella loro vita: «Io andavo al lavoro sempre con il pensiero rivolto a lei. Soprattutto dopo la prima chiamata, avevo paura che rispondesse lei al telefono: volevo restare per rispondere io e non rischiare nuovamente che lei cadesse in quella depressione e dicesse nuovamente "no"». Gli chiedo quindi se sul posto di lavoro si dimostrarono disponibili: «All'epoca, nell'immediatezza sono stati comprensivi, mi hanno fatto restare a casa molto tempo, senza problemi.» Poi, però, quando i viaggi a Roma sono diventati frequenti, le cose sono diventate più difficili: «Sul lavoro ero sicuramente poco capito, però, tra virgolette perché tutti quanti abbiamo problemi. Dopo riesci a capire che la semplice febbre del bambino di un collega per lui può essere grave quanto un trapianto: il valore che prova una persona è soggettivo. Ma all'epoca dicevo "Non avete cuore, non capite che devo partire", "non me ne può fregar di meno del lavoro", quindi mi mettevo in cattiva luce con i dirigenti. Io avevo messo la famiglia al primo posto, quindi potevo anche perdere il lavoro: ero pronto a tutto. Ero consapevole, dicevo "le devo dare tutto il mio aiuto" ed ero pronto a darglielo senza condizioni». E, infatti, senza condizioni l'ha assistita giorno e

notte quando era debole. Se anche avesse incontrato forti resistenze sul lavoro, comunque non avrebbe avuto dubbi sul da farsi: «A parer mio, uno deve decidere. Io avrei potuto ambire a una carriera differente...». «Ma hai scelto la famiglia» aggiungo io e lui risponde pronto: «Certo, neanche a parlarne».

E quanto al "durante"? «Ho avuto un buonissimo rapporto con il dottor R.» dice, però né lui né il resto del personale capivano le sue ansie «per cui dovevi cercare un compromesso: dovrebbero essere loro a preparare i familiari o ad avere almeno un punto e un orario in cui informarli, invece dovevi stare lì e piantonarli». Poi aggiunge: «A preoccuparmi non era tanto il trapianto, ma l'uscita di testa: pensavo proprio che me la sarei dovuta tenere così per sempre.» Su questo punto, però, è stato fermamente rassicurato dal chirurgo: «48 ore poi passa». In realtà, è durata un po' di più, ma per fortuna «ha recuperato benissimo» e comunque, dice A., «dottor R. mi ispirava tanta fiducia». La riconoscenza verso di lui (e verso la dott.ssa R.P.) è, tuttavia, una delle poche note positive: «Sicuramente l'ospedale non era idoneo per accogliere i pazienti perché cadeva a pezzi. Il personale era preparato, ma non dal punto di vista psicologico, umano» spiega A. d'accordo con sua moglie, che aggiunge: «Non sapevi dove dovevi andare, non c'erano indicazioni, si stava buttati lì e non c'era neppure una sedia per sedersi...»

Riguardo al "dopo", chiedo con tatto ad A. se ha mai avuto pensieri del tipo "Basta, non ce la faccio". Mi risponde pronto con un "no, mai" sulla cui sincerità non è possibile dubitare. «Ero proprio decisissimo» mi spiega. A. mi rivela, inoltre, che per



Notizie dalle delegazioni

Sardegna

lui era importantissimo conoscere il donatore, più che per sua moglie. «A lei l'ho chiesto con calma, però se non avesse voluto conoscerlo, sarei andato io da solo» mi racconta. Ovviamente, posto che la legge impone ai medici la riservatezza sull'identità del donatore, sono riusciti a scoprire di chi si trattasse grazie a una serie di circostanze fortuite, tra cui il fatto che anche il donatore fosse sardo. I familiari del donatore, peraltro, desideravano conoscere le persone che avevano ricevuto i suoi organi, così R. e A. sono andati a trovarli. Questo "ricongiungimento", però, può avvenire di rado perché richiede il consenso delle due parti coinvolte,

specifica R., e perché – come già ricordato - la legge lo rende difficile, imponendo ai medici di mantenere l'anonimato. Per alcuni tale regola è segno di poca umanità, ma è vero il contrario in quanto mira a tutelare entrambe le parti in causa. Gestire in modo "sano" questo rapporto, infatti, richiede un grande equilibrio che non tutti possono avere. Riguardo all'opportunità di conoscere il proprio donatore e la sua famiglia, la stessa R. sostiene che «con il senno di poi, è meglio di no, perché è sempre un rischio. È difficile vivere da trapiantati: i problemi sono tanti e

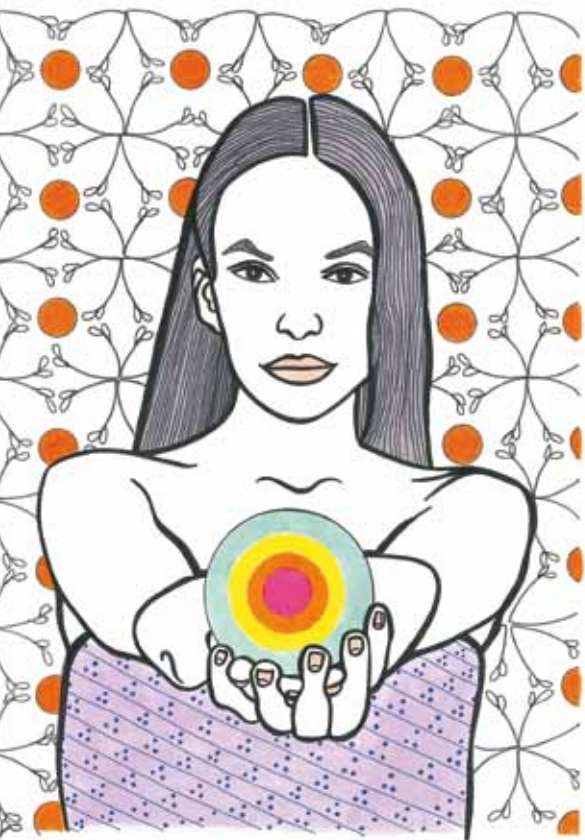
questo potrebbe diventare un ulteriore problema che si aggiunge a una situazione non facile. Io da parte mia non lo consiglierei, perché non è per tutti».

Poi A. mi spiega che il trapianto ha modificato più che altro il suo modo di rapportarsi a R., «nel senso che mi ha spinto a tenerla un po' nella bambagia, perché la vedo più fragile. Penso di essere più protettivo, perlomeno dentro di me». Domando quindi ad A. se, oltre al suo modo di rapportarsi a R., è cambiato il suo rapporto con la vita: «Non so come, ma sicuramente è cambiato. Poteva essere tutto differente, potevo essere più egoista». Tuttavia, non si sente di dire che quest'esperienza l'abbia

cambiato in meglio: ritiene semplicemente di aver «scelto di aiutarla, di starle vicino. Ho capito il problema». «È stata veramente dura.» commenta R., riconoscendo i meriti di suo marito: «Avrebbe potuto scappare, anche perché all'epoca era giovane e bello, ma non l'ha fatto. Lui c'era sempre». E c'era perché per lui la famiglia viene prima di tutto: «Mai avrei pensato a una separazione. Adesso i tempi sono cambiati, la donna è autonoma, mentre prima resistevano, era una sopportazione obbligata. Io ho sempre tenuto alla famiglia, sono come una chioccia: guai a chi me la tocca. La protezione verso la famiglia l'avevo già dentro di me, quindi questo bagaglio mi ha aiutato tanto». Stare accanto a sua moglie per lui è stato un fatto naturale, da affrontare «senza nessun problema», anche se resistere «non è facile, perché il trapianto cambia la vita» dicono entrambi. Dopo tanti sacrifici, però, è arrivato quello che loro stessi definiscono un premio: l'ormai insperato arrivo di una bella bambina, dopo circa sei anni dall'intervento. C'è gioia nei loro occhi mentre ricordano quei momenti, la stessa con cui mi dicono che per averla «è valsa la pena passare tutto questo».

Domando infine ad A. se vuole dare un consiglio a chi si trova in una situazione simile a quella che ha vissuto: «Io mi sono concentrato molto su di lei, ero attentissimo a quello che faceva, a quello che mangiava e tuttora lo sono.» Lo fa per premura nei confronti della moglie e «molto per il rispetto della persona che le ha donato l'organo: è giusto che lo custodisca in una maniera particolare» Però, dice, «non ho un consiglio da dare a un marito, a un parente, su come vivere quest'esperienza. Più che altro si devono preparare assieme al futuro trapiantato, perché è veramente scioccante quello che ti aspetta dopo l'intervento. Tu pensi "Ha fatto il trapianto, bene", poi invece ti senti mandare a quel paese, vedi occhi spiritati, quindi sei veramente preoccupato. Sono quelle 48-72 ore di prassi, però io non lo sapevo. Quindi, il consiglio è prepararsi a questo», «con l'aiuto di persone specializzate» aggiunge R. Ma un ruolo importante possono svolgerlo anche le associazioni, precisa A., perché se è vero che oggi sono stati fatti notevoli passi avanti anche nell'assistenza psicologica a pazienti e familiari, sicuramente si può fare anche meglio, nel pre- come nel post-trapianto.

Marcella Onnis



Importanti decisioni del Consiglio Direttivo della Prometeo AITF svolto il 12/02/15

BREVE RESOCONTO DELLA SEDUTA

leri si è svolta la seduta del Consiglio Direttivo della Prometeo Aitf Onlus con inizio alle ore 17,45 e chiusura dei lavori 20,15. Erano assenti due consiglieri uno per motivi di salute e l'altro per motivi personali, per la seconda volta era presente il Presidente provinciale della Prometeo di Nuoro Luigi Bellu, quale invitato permanente.

Si è cominciato con alcune comunicazioni del Presidente che si è lamentato delle poche presenze dei componenti il Consiglio Direttivo alle manifestazioni di promozione della donazione che si stanno svolgendo nelle scuole secondo il programma definito ed approvato dal Consiglio stesso. Dopo una lunga ed approfondita discussione che ha coinvolto tutto il Consiglio si è deciso che dovranno essere presenti ad ogni manifestazione almeno due componenti il C.D. e che alle stesse saranno invitati altri soci trapiantati che potranno essere testimonial del trapianto.

ASSEMBLEA REGIONALE SOCI DATA E LOCALITÀ

Il Consiglio Direttivo ha accolto all'unanimità la proposta che l'Assemblea regionale dei Soci si

svolga il giorno domenica 22 marzo 2015 a Boreore, presso i locali del Museo del Pane che sarà richiesto al Comune, sarà inoltre convenzionato un ristorante in loco per il pranzo dei convenuti, che di pomeriggio potranno visitare diversi siti archeologici vicini al centro abitato.

Da Cagliari sarà messo a disposizione un Bus G.T. per i soci.

REVISIONE STATUTO

Seguirà poi una discussione sull'associazione e su un'eventuale modifica statutaria che possa prevedere che la Prometeo da associazione di trapiantati di fegato possa diventare una associazione di "Trapiantati di Organi" (fegato, pancreas e cuore e polmoni).

Essendo detto argomento di importanza strategica per la nostra Onlus il Consiglio Direttivo ha deliberato con voto unanime, che sarà convocata nel mese di Giugno una assemblea straordinaria con all'o.d.g. le modifiche statutarie che faranno diventare (soci permettendo) la Prometeo Aitf Onlus una associazione che si rivolge ad una platea di trapiantati più ampia.

Il tavolo di riunione del Consiglio Direttivo Prometeo AITF Onlus.



Notizie dalle delegazioni

Sardegna

CONVENZIONE CON "IL GRANELLO DI SALE ONLUS"

Con voto unanime del Consiglio Direttivo e dopo un breve riflessione, che ha coinvolto diversi consiglieri il C.D. ha approvato il rinnovo dell'accordo con la Onlus "il Granello di sale" che cura tutta la parte della comunicazione della Prometeo Onlus, dando della stessa e dell'impegno continuo di Marcella Onnis, che la rappresenta, un giudizio estremamente positivo.

NOMINA DELEGATI PER L'ASSEMBLEA NAZIONALE AITF DI TORINO

Su proposta del Presidente Regionale che ha seguito il criterio della rotazione, nell'inviare i componenti del Consiglio Direttivo alle manifestazioni fuori dall'isola, lo stesso C.D. alla unanimità delibera di inviare quali delegati all'Assemblea Nazionale del giorno 11 e 12 Aprile 2015 i sig.: Argiolas Giuseppe e Vittorio Macri (già componenti il Consiglio Direttivo Nazionale) i sig. Gianni Carboni, Giovanni Fadda nonché il sig. Luigi Bellu (quale Presidente Prometeo Nuoro), si nomina un delegato supplente nella signora Patrizia Lai, che verrà chiamata in caso di impedimento di un altro delegato.

REGOLAMENTO BORSE DI STUDIO

Il Consiglio Direttivo ha preso atto che dei privati hanno donato delle modeste risorse per la istituzione di borse di studio per la specializzazione di giovani medici nella cura delle malattie epatiche o afferenti ai trapianti di fegato e pancreas. Nel valutare positivamente questo fatto che è previsto dallo statuto della Prometeo e anche da quello dell'Aitf,

nonché dalla norme di legge come indicato dal Libro del C.S.V. nello specifico capitolo delle borse di studio, il consiglio Direttivo da incarico all'Ufficio di Presidenza (Presidente Vice Presidente e Tesoriere) di elaborare un regolamento da sottoporre all'approvazione del Consiglio.

Si approva anche la istituzione di una commissione di valutazione dei "curricula" dei candidati, che sarà formata da tre medici e un segretario questo potrà essere un dirigente della Prometeo.

VARIE ED EVENTUALI

Si rinvia la discussione sul 5 x 1000 vista l'assenza di Caredda che cura il settore.

QUESTIONARIO PER INDAGINE CONOSCITIVA TRA I SOCI

Su proposta del sindaco revisore Anna Palmas il Consiglio accetta con voto unanime la possibilità che venga predisposto un questionario da sottoporre ai Soci nella prossima assemblea regionale di Borore per definire i punti in cui siamo carenti ed anche il grado di soddisfazione o meno della attività della associazione.

MANIFESTAZIONE E CONVEGNO "DAL TRAPIANTO ALLO SPORT"

Il presidente in chiusura dei lavori invita Pino Faa (Presidente Prometeo sport) a convocare per la prossima settimana una riunione che faccia il punto sulla manifestazione sportiva di Aprile alla quale invitare Caredda, Perra e Garbarino.

La seduta visto che non ci sono altri punti all'o.d.g. viene chiusa alle 20,15. (A.G.)

*Foto a sinistra:
Gianni Carboni,
Giovanni Fadda,
Patrizia Lai.*

*Foto a destra:
Luigi Pilloni,
Paolo Perra, Luigi
Bellu.*



Notizie dalle delegazioni

DELEGAZIONE AITF TORINO

Banchetto per raccolta fondi presso l'Ospedale Molinette

Torino

Anche quest'anno nel mese di dicembre è stata organizzata una raccolta di fondi per l'AITF attraverso la vendita di oggetti di bigiotteria da me realizzati.

Come per gli altri anni, è stato allestito un banchetto presso l'ingresso principale dell'Ospedale Molinette.

L'esperienza passata ci ha aiutati a preparare meglio l'iniziativa attraverso:

- Un volantino consegnato nei vari reparti dove operano i nostri volontari e che preannunciava il calendario con le date dell'allestimento del banchetto.
- Un cartellone con l'elenco dei principali scopi dell'AITF per dare una più chiara informazione dello scopo dell'iniziativa.
- Un bigliettino allegato alla confezione ringraziava l'acquirente per il suo gesto a sostegno dell'associazione nelle attività di sensibilizzazione finalizzate alla donazione di organi

Il periodo di recessione non ci lasciava molta speranza... invece l'interesse e l'apprezzamento di molte persone, hanno dimostrato che non ci sono ostacoli per la solidarietà e la generosità. Il successo dell'iniziativa è stato ottenuto grazie all'aiuto dei nostri volontari: Ida, Nilva, Simona, Salomè, Giovanni, Pasquale. A loro rivolgo il mio personale Grazie!

È nostra intenzione ripetere l'iniziativa nel mese di maggio, in occasione della Festa della Mamma.

Anita Siletto



La volontaria Nilva al banchetto di raccolta fondi.

A Torino nuovo Centro Servizi

Il 29/01/2016 si è svolta, in presenza delle autorità, l'inaugurazione del nuovo Centro Servizi di Torino Vol.To nato dalla fusione di VSSP ed Idea Solidale. La sede è quella di via Giolitti 21 ed il Presidente e Vice Presidente sono Silvio Magliano (Vice Presidente del Consiglio Comunale di Torino) e Luciano Dematteis. Il Centro si è sempre prodigato per aiutare le Associazioni di Volontariato, la nostra compresa, supportandole nella logistica. Un sentito augurio di "Buon Lavoro" va a tutti gli attori del Centro ed in particolare ai succitati Dirigenti. Ci complimentiamo inoltre con il Presidente Silvio Magliano per la sua nomina a Vice Presidente del Centro Nazionale Servizi.

La ricchezza dei rapporti umani

di Anita Siletto
Presidente Delegazione
Aitf Torino

Quando nell'autunno del 2009 fui costretta a lasciare il mio lavoro a causa delle precarie condizioni di salute, pensai che non avrei mai potuto provare le gioie raccolte nei 27 anni passati come insegnante di scuola dell'infanzia. Il dolore di questo cambiamento era paragonabile in una certa misura a quello provato quando mi dissero che avrei dovuto sottopormi al trapianto di fegato. Non avrei assolutamente potuto immaginare quanto la vita mi avrebbe potuto ancora regalare a livello umano e di emozioni dopo il trapianto. Invece, eccomi qui a fare un breve bilancio di questi anni.

Nell'esperienza che sto vivendo come volontaria presso l'ospedale Molinette ritrovo ciò che fu alla base del mio lavoro: rapporti umani, accoglienza, ascolto. La proposta che mi fecero la sig.ra Libera (caposala del coordinamento del day hospital Salizzoni) e la sig.ra Simona (caposala della terapia semintensiva Salizzoni), unitamente a Carlo Maffeo, (l'allora presidente dell'A.I.T.F) fu quella d'incontrare i pazienti che dovevano entrare in lista d'attesa per il trapianto, raccontare la mia esperienza rassicurandoli e incoraggiandoli ad essere "forti e motivati" verso la vita che di nuovo avrebbero vissuto dopo il trapianto.

I pazienti, di solito mi vengono presentati dai responsabili del coordinamento che si occupano del percorso delle persone che devono essere sottoposte al trapianto. Per alleggerire un po' la tensione che in questi momenti indubbiamente c'è, li dirto verso tre sedie antistanti l'ingresso del day hospital dicendo di accomodarsi "nel mio ufficio". Riesco così a strappare un sorriso (per me è gran cosa) a dei visi così pieni di sofferenza, tensione, preoccupazione. Mi presento e dico che sono anche io trapiantata da quasi 5 anni e quasi tutti mi dicono: "Però, si vede che sta bene", e da qui si comincia a dialogare su come il trapianto cambi la vita e come quest'ultima pian piano riprenda. Tutti mi chiedono dopo quanto e come sia ripresa la mia vita. Li rassicuro che la mia vita è ricca di impegni, soddisfazioni ed emozioni che mi fanno dire che la sto vivendo pienamente, e di rimando loro mi dicono "se ce l'ha fatta lei anche io ce la posso fare". Quando sento

questa frase mi commuovo perché dietro ad una tale affermazione c'è racchiusa la speranza, l'attesa, la voglia di vivere della persona che incontro e questo è un buon approccio con la malattia.

In diversi casi prima ancora di ricevere informazioni le persone sentono il bisogno di "raccontare" il proprio vissuto, le difficoltà, i dubbi. Per molti di loro è molto difficile il percorso di esami che vengono fatti per entrare in lista.

Per la maggioranza si evidenziano problemi inerenti le modifiche che sono costretti con la famiglia di apportare al quotidiano, cambi di abitudini, spostamenti, problemi inerenti la sicurezza lavorativa ed economica uniti al dolore, al rifiuto e alla rabbia per un male che si ha paura di affrontare. Io li ascolto e cerco di rassicurarli dicendo che gran parte di queste sensazioni le ho vissute anche io e penso sia normale provarle ma nello stesso tempo dopo averne preso coscienza bisogna in ogni modo cercare di combatterle e prepararsi in modo positivo al trapianto. L'attesa, che va da quando si entra in lista al momento del trapianto non deve essere un momento in cui si deve essere sopraffatti dal senso di impotenza, ma un momento di preparazione in cui si raccolgono il più possibile energie e forze positive per affrontare al meglio questo intervento.

Tra la varia documentazione dell'A.I.T.F che io do ad ogni paziente c'è un elenco di consigli tra i quali quello di non fissarsi sulla malattia ma di reagire, di coltivare interessi, di continuare a creare dei progetti e sognare, di apprezzare la vita nelle piccole cose, di avere fiducia nelle persone che stanno accanto, nei medici che seguono il percorso collaborando il più possibile.

Tutti i pazienti vogliono sapere le tappe che intercorrono dalla "chiamata" alle dimissioni. L'essere informati li rassicura e fa prendere consapevolezza sulle difficoltà che dovranno superare.

Anche il post trapianto è un momento delicato d'affrontare, subito dopo le dimissioni sono frequenti i controlli e gli esami a cui bisogna sottoporsi. Si ritorna alla vita a piccoli passi.

Il racconto della mia esperienza s'intercala con tante informazioni pratiche che io ho vissuto e che ogni trapiantato, sarà, in modo simile o diverso portato



a vivere. Ciò che mi preme sempre di sottolineare è l'importanza del "dono" che si riceve con il trapianto e di come, di questo nuovo organo, si debba prendersi cura, rispettando le disposizioni mediche in merito ai controlli, le medicine da assumere, lo stile di vita da condurre. Fondamentale nel percorso di preparazione e dopo il trapianto è il ruolo della famiglia che affianca e sostiene il paziente. Nella maggior parte dei casi i pazienti sono accompagnati da persone forti e determinate che li sostengono, li aiutano e incoraggiano. La mia preoccupazione è per quei pazienti che si presentano agli appuntamenti dai medici e ai colloqui senza una persona di riferimento accanto. Si percepiscono ancor di più le preoccupazioni non soltanto per il trapianto ma anche per tutte le cose che bisogna organizzare per avere un aiuto nel post trapianto.

Ad ogni paziente che incontro presento gli scopi e le finalità dell'A.I.T.F tra i quali c'è quello di sostenere, aiutare ed affiancarsi ai pazienti in attesa o dopo il trapianto. Con alcuni di loro, dopo il nostro incontro informativo è seguito un periodo in cui li ho ancora seguiti fino al trapianto. Siamo diventati amici e ancora adesso che finalmente sono tornati nelle loro città di origine ci sentiamo con simpatia e affetto. Che bello!

Con altri, se vengo informata dai parenti, li vado a trovare in terapia semi intensiva e li incoraggio a riprendersi presto per tornare a casa. Che bello! La vita ritorna!

Durante questi colloqui ho potuto evidenziare ancora tante difficoltà per alcuni pazienti, soprattutto per quelli che si rivolgono all'ospedale Molinette per il trapianto di fegato provenienti da altre regioni (sono la maggioranza dei pazienti). Queste sono: la sistemazione a Torino, le scomodità, i lunghi periodi di assenza dal lavoro e soprattutto dalla famiglia la confusione o carenza di informazioni a livelli previdenziale, mutualistico, i rimborsi, ecc..

A tal proposito tra gli obiettivi della nuova delegazione A.I.T.F di Torino c'è quello di rivedere, correggere e poi distribuire un opuscolo che raccoglie al suo interno informazioni burocratiche e previdenziali in modo che i pazienti possano essere meglio informati. Tanto c'è ancora da fare per sostenere ed aiutare le persone che si rivolgeranno alla nostra delegazione. Vivo questa esperienza di testimonianza con partecipazione. Ogni volta che incontro una persona che deve affrontare ciò che io ho già vissuto la condivido e la rivedo.

Rivedo tutte le sofferenze, il dolore, ma so com'è la gioia del dopo e cerco di farla già assaporare al mio interlocutore. Cerco di riaccendere la speranza!

Con grande gioia alcuni mesi fa ho ricevuto una lettera da un paziente che ho incontrato e che adesso so che è stato trapiantato, a cui diedi il mio libro "Avanti tutta" che ho scritto dopo il trapianto, egli mi dice: "Vedere un tragitto già segnato, nei particolari da un'altra persona, vuol dire aver percorso metà della strada. Perché se la strada è già battuta, si presenta meno impervia, meno accidentata, con meno paure e quindi con minori rischi".

È bello poter essere di aiuto ed è altresì bello, incontrandoli, vedere rifiorire la gioia e la vita.

*Anita Siletto
presidente
Delegazione
Aitf Torino con i
coordinatori del Day-
hospital Trapianto
di Fegato Francesco
Perrone e Giuseppe
Balducci.*



Un motivo per donare: Pietro

Tratto da opuscolo di
A.N.T.O. - Associazione
Nazionale Trapiantati
Organi - Onlus

Finalmente nasce Pietro!

Dopo una buona gravidanza, i controlli ecografici nella norma e un parto abbastanza tranquillo è nato mio figlio.

Ma... già al secondo giorno di vita qualcosa non va... i medici dell'Ospedale Civile di Brescia sono preoccupati per le feci strane e la bilirubina diretta così alta. Eppure Pietro è un batuffolo di 3.150 kg- si attacca subito al seno e ama stare in braccio alla mamma, insomma il lavoro normale di un neonato. Ci dimettono dopo 10 giorni in cui il piccolo è stato esaminato da capo a piedi e i medici ci dicono che probabilmente il suo fegato ha problemi e ci chiedono di poter ricontrollare il bambino dopo un mese.

Iniziano le paure sulla sua salute e contemporaneamente inizia la vita di Pietro tra pappa-nannacoccole cambi e notti insonni. Al controllo successivo già la diagnosi ATRESIA DELLE VIE BILIARI.

A due mesi di vita il primo intervento... tanti prelievi, esami e 8 ore per togliere il coledoco con la speranza che fosse malato solo quel canale. Ormai il fegato era già compromesso ed inevitabilmente le vie biliari erano atrofizzate; di conseguenza la bilirubina rimaneva nell'organo e lo mandava in cirrosi.

Unica soluzione, unica speranza: il trapianto di fegato. A 4 mesi abbiamo portato Pietro agli Spedali Riuniti di Bergamo. Mi tremavano le gambe e una sorta di nausea rimaneva costante per la preoccupazione del futuro, per la stanchezza post-parto, per l'allattamento al seno, per le notti passate a consolare mio figlio che mangiava ma non assimilava, che aveva prurito per la bilirubina in circolo e vedere inesorabilmente il suo corpicino dimagrire, colorarsi di bronzo e la sua pancina aumentare per l'ascite. Il sorriso dei sanitari di Bergamo quando ci hanno accolto nel day hospital già mi consolava e la loro preparazione su questo tipo di malattia mi ha fatto capire che eravamo in buone mani e mi potevo fidare di loro. La messa in lista è stata traumatica (come penso per tutti i trapiantati) ho assistito ad ogni esame, controllo, prelievo cercando di consolare il mio bambino per ogni "tortura" inferta.

È passata l'estate in attesa di una chiamata sul cellulare, non siamo nemmeno andati in ferie... nonostante l'avanzamento della malattia e la terapia pre-trapianto Pietro si rivela un vero piccolo eroe. Ride, mangia, gioca anche se non ha la forza fisica di fare quello che i suoi coetanei riescono a fare, ma la sua grande energia contagia tutti e diventa per tutti i famigliari, amici, conoscenti una persona da amare. Una sera di fine settembre arriva la telefonata "abbiamo un fegato compatibile". Era già pronto tutto da 3 mesi, bastava caricare in macchina e partire.

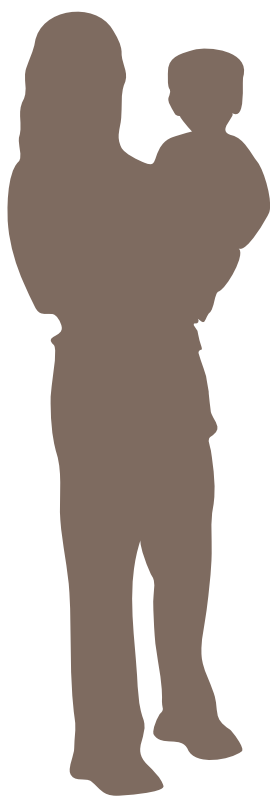
La sera e la notte precedenti al trapianto sono stati momenti più terrorizzanti della mia vita e non me la sento di raccontare (chi ha provato mi capisce) dico solo che la mattina dopo alle 8 un medico ci ha informato che l'organo era sano e compatibile e che era tutto pronto per l'intervento. Ho dato in braccio mio figlio all'infermiera davanti alla sala operatoria. Pietro mi ha guardato con sguardo fiero e mi ha sorriso, da lì ho capito che avevamo fatto la cosa giusta. 12 ore di intervento... infinite... impossibili... alle 8 di sera il chirurgo distrutto dallo sforzo ci ha detto che hanno avuto problemi di aderenze, la vena porta da ricostruire... avevano fatto il possibile... speriamo!

Il post-trapianto è stato anche peggio, l'organo non era partito e Pietro era entrato in coma epatico. Grazie alla esperienza dei medici della terapia intensiva del reparto trapianti e dei chirurghi, ma soprattutto a DIO il fegato dopo un paio di giorni è ripartito. Io e mio marito sentivamo il calore di tutta la gente che era a conoscenza del trapianto, sentivamo la preghiera, sentivamo che Dio ci dava la forza per superare questa esperienza.

Dopo 3 settimane di terapia intensiva siamo riusciti a scendere in reparto dove ci siamo stati altri 2 mesi. Non è stato un periodo facile, da sola tutto il giorno con il piccolo che riusciva a mangiare latte solo con la siringa perché era stato per troppo tempo intubato, non riusciva a muoversi ed era talmente pieno di fili, cannette, flebo che non potevo nemmeno prenderlo in braccio. Fortunatamente l'Associazione Amici della pediatria aveva volontari che turnavano e potevo lasciare Pietro con loro mentre io riuscivo a prendere un caffè ed una boccata d'aria.

Dopo 2 gravi infezioni, siamo riusciti a tornare a casa per Natale. A 13 mesi Pietro finalmente aveva la forza di stare seduto, lo sguardo di chi non soffre più e una voglia di riprendersi tutto quello che aveva perso. L'anno post-trapianto è stato complicato, gli esami non a posto, una anemia che non si sapeva da cosa era causata e che ritardava il normale sviluppo psico-fisico. La forza d'animo di Pietro e la voglia di capire dei medici di Bergamo hanno fatto superare anche questo ostacolo.

Ora Pietro ha 4 anni, a settembre son stati 3 anni dal trapianto. Pietro è stupendo, vivace, birichino. Va all'asilo, fisicamente si è uniformato ai suoi compagni, ora sta facendo passi da gigante anche a livello psico-motorio. Abbiamo avuto grande sostegno da tutti, nessuno ci ha lasciato soli, qualsiasi cosa avevamo bisogno ci è stata data dagli ospedali di Brescia e di Bergamo, dall'ASL di Brescia, dalla scuola dell'infanzia del Comune di Brescia.



Membri Consiglio Direttivo e Comitato Esecutivo AITF Nazionale

- Marco Borgogno** - Presidente / C. Esecutivo
Aldo Giacardi - Vice Presidente / C. Esecutivo
Alessandra Cibelli - Tesoriere / C. Esecutivo
Rosa Ieva - Vice Presidente Delegazione
AITF della Puglia / C. Esecutivo
D'Alfonso Antonio - Presidente Delegazione AITF
FVG / C. Esecutivo
Franco Martino - Presidente Delegazione AITF di
Caserta / C. Esecutivo
Pino Argiolas - Presidente Delegazione AITF
della Sardegna / C. Esecutivo
-
- Anita Siletto** - Consigliere
Vittorio Macrì - Responsabile Provincia
Carbonia Iglesias
Carmela Lauri - Presidente Delegazione AITF
della Campania
Pellegrino Pipia - Presidente Delegazione AITF di
Asti
Lucia Lovetro - Presidente Delegazione AITF di
Alessandria
Laura Cancedda - Presidente Delegazione AITF
BIMBI

Anno XVI
N. 1 • marzo 2015 (39)

AITF

notizie



Presidente
Direttore Editoriale
Direttore Responsabile
Marco Borgogno

Segreteria e responsabili di redazione e pubblicità
Simona Fazio, Nilva Bardella

Comitato Scientifico
Prof.ssa Cristiana Barbera,
Prof. Mario Rizzetto, Prof. Mauro Salizzoni,
Dott. Aldo Giacardi

Consulenza grafica
Roberta Serasso

Redazione
AITF NOTIZIE
c/o Ospedale Molinette
C.so Bramante, 88 - 10126 Torino
Tel, 011.633.6374 - fax 011.663.4213
www.aitfnazionale.it
e-mail: aitfnazionale@libero.it

Tesseramento 2015

È molto importante che tutti noi ci impegnamo a rinnovare la nostra iscrizione per l'anno 2015 ed anche ad acquisire nuovi soci. Si comunica che le tessere potranno essere rinnovate o richieste presso le delegazioni locali. Le quote di versamento sono lasciate al buon senso dei sottoscrittori specificando la causale "tesseramento 2015". In mancanza di riferimenti locali potrete inviare contabile del versamento alla segreteria nazionale (utilizzando i C/C Bancari indicati a lato) che provvederà ad inviarvi la tessera associativa.

I nostri recapiti sono:
tel 011/633 63 74 - fax 011/663 42 13
email: aitfnazionale@libero.it

InvitandoVi alla partecipazione, inviamo cordiali saluti.

Sono graditi gli articoli di testimonianza o di costume dei nostri lettori. Chiunque può indirizzare i propri scritti a: aitfnotizie@libero.it. Per motivi di spazio la redazione si riserva la pubblicazione o la riduzione del testo. A tal proposito si consiglia di contenersi, per quanto possibile, nella stesura di 1 pagina (margini 1,5 cm) dattiloscritta in font Times corpo 14.



associazione
italiana
trapiantati
di fegato

Onlus

Una solidarietà senza confini

Siamo lieti di portare a conoscenza degli interessati che, nello spirito costruttivo e solidaristico che anima l'attività della nostra Associazione, l'AITF ha creato in Torino la seguente Residenza aperta a pazienti e loro familiari in cura presso gli Ospedali della città e della prima cintura:

- **Residenza Cimabue** – Via Cimabue n. 2,
54 posti letto.

Camere dotate di: microne, frigorifero, stoviglie. Cucina ai piani, lavanderia, stireria, biblioteca, cinematografo.

Servizio navetta gratuito.

Televisione

Per informazioni: tel 011/3119155

