

n.2 settembre
2015

per la vita

associazione
Italiana
trapiantati
di fegato
Onlus

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. 2 (40) settembre 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:

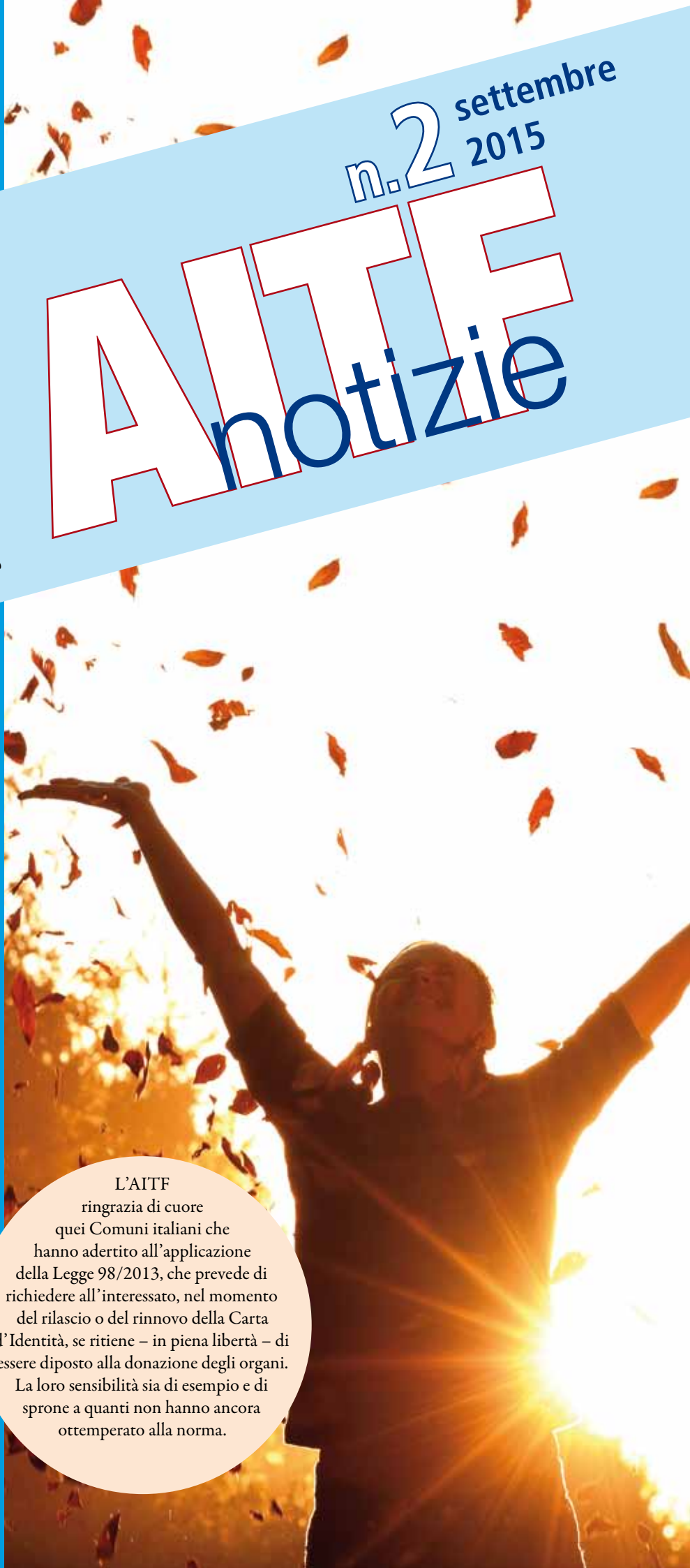
**Donazioni d'organo
e ciclosporina,
i temi caldi del 2015**
a pag 2

**Conclusa a Cagliari la
prima Festa Nazionale
AITF onlus**
a pag 3

**Convegno sull'HCV
presso il Senato
L'intervento del
dott. Franco Martino**
a pag 12

**Donazione degli
organi: in crescita
l'adesione dei Comuni**
a pag 29

L'AITF
ringrazia di cuore
quei Comuni italiani che
hanno aderito all'applicazione
della Legge 98/2013, che prevede di
richiedere all'interessato, nel momento
del rilascio o del rinnovo della Carta
d'Identità, se ritiene – in piena libertà – di
essere disposto alla donazione degli organi.
La loro sensibilità sia di esempio e di
sprone a quanti non hanno ancora
ottemperato alla norma.





Cari amici,

viviamo un momento difficile in ogni ambito ed anche il settore sanitario non è indenne da questi problemi, tant'è che la parola "tagli" è sempre più usata per tentare dei risparmi sulla spesa pubblica. Noi trapiantati, che rappresentiamo, un settore particolarmente assistito dai nostri medici, dobbiamo farci carico di questi problemi e collaborare con loro evitando talvolta inutili singoli mugugni.

Per questo è sempre più importante essere uniti tra noi ed avvalerci maggiormente della nostra AITF che può rappresentare un giusto filtro alle problematiche che ci coinvolgono direttamente, e che possono essere portate nelle giuste sedi con competenza e autorevolezza.

E questo l'invito che rivolgo a voi che ci leggete, affinché possiate divulgarlo anche ai nostri colleghi non associati.

Stiamo affrontando, con obiettiva difficoltà, molte problematiche nell'interesse di tutti, per questo la nostra associazione deve essere coesa e rafforzata per poter dar voce a proposte che possano essere affrontate e risolte nelle sedi opportune. La nostra sede nazionale è sempre disponibile a sentire i vostri problemi ed ad aiutarvi per risolverli. Non dimenticatelo!

Un sincero abbraccio a tutti voi.

Marco Borgogno

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

Donazioni d'organo e ciclosporina,
i temi caldi del 2015

3

DALLA PRESIDENZA

Conclusa a Cagliari la prima Festa Nazionale
AITF onlus

7

Le nuove terapie antivirali

8

3° Memorial in ricordo di Franco Staffoni

Notizie dalle delegazioni

9

Alessandria

Progetto "Info Style: come prevenire
il trapianto"

10

Campania

Esperienze di vita e di... rinascita

12

Caserta

Convegno sull'HCV presso il Senato

Donare oltre le frontiere

Giornata del Sollievo

Attuazione del servizio sul consenso nel
comune di Parete

Prima riunione del CCM

16

Cuneo

Ogni cosa ha il suo tempo

...Questione di responsabilità

20

Friuli Venezia Giulia

ARMONIE DI VITA ... pensando a Lucia

Serate Aitf nell'Isontino

Santa Messa del Trapiantato

Occasioni e promozioni in Friuli Venezia
Giulia

23

Nuoro

La nuova delegazione Aitf di Nuoro in piena
attività

25

Puglia

«Ho ripreso le redini della mia vita»

27

Sardegna

Incontro delle Onlus con l'Assessore alla
Sanità della Sardegna Luigi Arru

29

Torino

262 giorni a Torino

Toh! Guarda chi c'è in televisione

In crescita l'adesione dei Comuni

32

TESTIMONIANZE E RACCONTI

A te che sei con me

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.

Donazioni d'organo e ciclosporina, i temi caldi del 2015

di Marco Borgogno

*Presidente
Nazionale AITF*

*23 luglio 2105
Ministero della
Salute. Le delegazioni
delle più importanti
associazioni nazionali
di trapiantati, unite
nel tentativo di
risolvere il problema
"ciclosporina".
Da sinistra:
Aldo Giacardi, vice
pres. naz AITF;
Nevio Toneatto pres.
naz. ACTI;
Alessandro Nanni
Costa, Direttore
Generale del Centro
Nazionale Trapianti;
Valentina Paris pres.
naz. ANED e
Marco Borgogno
pres. naz. AITF.*

Cari amici

Il 2015 si sta identificando – inaspettatamente – come un anno nero per ciò che riguarda le donazioni degli organi. Sembrerebbe banale affermare che la crisi stia colpendo emotivamente anche questo settore. Ma è così! Sono aumentate le "opposizioni" da parte dei famigliari, oggetto di una depressione che sta colpendo ogni stato d'animo; inoltre la ristrettezza economica in cui naviga la "Sanità", limitando l'impegno del personale preposto a questi delicatissimi compiti – si presume – possa essere una concausa di questo fenomeno. Sta di fatto che in molte Regioni si sta verificando un calo considerevole di donazioni e purtroppo coloro che sono in attesa di un organo (stiamo superando il numero che si riteneva stazionario di 9.000 in lista d'attesa) rischiano la loro vita, considerando che il numero di 3.000 interventi chirurgici in questo settore sino al 2014, sta forzatamente diminuendo in modo preoccupante. Fortunatamente, nel campo dei trapianti epatici, stanno comparando sul mercato farmaci in grado di guarire l'epatite C, che rappresenta la causa in percentuale più elevata che conduce al trapianto. Ma anche in questo campo, gli alti costi di queste nuove cure, non sempre hanno consentito al Servizio Sanitario una somministrazione adeguata. Sembra incredibile, ma qualcuno dei nostri simili sta ancora morendo pur essendo in circolazione un farmaco in grado di guarirli. Eppure la vita umana, non dovrebbe avere un prezzo!

Continua invece la nostra iniziativa, condivisa con altre associazioni, di invitare i Comuni ad adeguarsi alla legge n. 98 del 2013, che prevede venga richiesto al soggetto interessato se desidera o non desidera essere iscritto a quello che per semplicità definiamo "albo nazionale per la donazione degli organi". Questa richiesta viene

effettuata al momento del rilascio o del rinnovo della Carta d'Identità in assoluta riservatezza. E bene chiarire che, se l'applicazione di questa legge è un obbligo per i comuni, rappresenta invece una assoluta discrezionalità da parte del cittadino il quale è libero di scegliere. Sul finire del 2014 erano appena una quarantina (su oltre 8.092) quei comuni italiani che si erano adeguati alla norma e tra questi si notavano ben poche grandi città, dove il numero farebbe la differenza. Ora, la tendenza sta cambiando e sono molte le Amministrazioni locali ad aver dato corso alla delibere di istituzione del servizio. È un segnale che potrebbe sovvertire la penuria attuale di organi sollevando le famiglie dal dover assumere decisioni sofferte e gravose in uno dei momenti peggiori della loro esistenza. Ed è molto importante che noi tutti, nelle nostre sedi, cerchiamo di coinvolgere come nostri soci anche le famiglie dei nostri donatori; laddove questo esperimento è stato attuato si è riscontrato un forte rapporto solidale ed una maggiore attenzione generale al problema. È la testimonianza palpabile di quanto i parenti dei donatori non solamente non si sono mai pentiti del loro gesto, ma anzi trovano sollievo alle loro angosce nel sapere che altri stanno vivendo grazie alla loro difficile scelta. Un indiscutibile gesto di sublime altruismo.

Un'ultima nota, per coloro che assumono come terapia la "ciclosporina". Stiamo facendo il possibile, unitamente alle nostre associazioni consorelle, per convincere il Ministro della Salute e l'AIFA per continuare la distribuzione gratuita a coloro che fruibano già di questo medicinale nella confezione originale. Siamo riusciti con un'azione congiunta a far slittare questa scadenza, già prevista per aprile, fino ad ottobre. Vi terremo informati sulla conclusione di questi incontri anche tramite il nostro sito.

Un forte abbraccio a tutti



Conclusa a Cagliari la prima Festa Nazionale AITF onlus

Due passeggiate cicloturistiche, due tornei di calcio a 5 e un convegno: così per tre giorni, a Cagliari, l'Associazione italiana trapiantati di fegato ha promosso la donazione degli organi, l'informazione sui trapianti e la pratica sportiva tra i trapiantati.

Da venerdì 17 aprile a domenica 19 aprile 2015 Cagliari ha ospitato la prima festa nazionale dell'Associazione Italiana Trapiantati di Fegato (AITF Onlus), organizzata dalla sua delegazione regionale Prometeo AITF Onlus, con la collaborazione dell'Associazione Epatologi Sardi (AES).

POST TRAPIANTO, DIABETE E SPORT

La manifestazione non è nata solo dal desiderio di rafforzare la dimensione nazionale dell'AITF, ma anche dalla consapevolezza che molti trapiantati non praticano attività sportiva, nonostante questa garantisca una migliore qualità di vita e costituisca un'efficace terapia al pari dei farmaci. E che ciò sia vero

è stato ampiamente dimostrato nel corso del convegno che si è tenuto sabato mattina. Ad affermarlo sono stati, innanzitutto, due medici dell'ospedale "G. Brotzu" di Cagliari: il dott. Enrico Moroni del Centro trapianti di fegato e il dott. Marco Songini, direttore della Diabetologia. Quest'ultimo, in particolare, ha evidenziato come l'attività sportiva sia molto utile per prevenire e contrastare il diabete, malattia che nel mondo colpisce dal 2 al 53% dei trapiantati, influenzandone negativamente le possibilità di sopravvivenza e la funzionalità dell'organo trapiantato.

La pratica dello sport, peraltro, può dare anche soddisfazioni dal punto di vista agonistico, come ha ben evidenziato la dott.ssa Valentina Totti del gruppo medico Isokinetic Bologna:



Da sinistra, Marco Borgogno presidente nazionale Aitf, dott. Ugo Storelli vice coordinatore regionale CRT della Sardegna, prof. Carlo Carcassi coordinatore regionale CRT della Sardegna.

secondo le ricerche scientifiche da loro condotte in occasione di diverse manifestazioni sportive e relative a più discipline, i trapiantati possono senz'altro praticare sport, ottenendo, in linea di massima, risultati non dissimili da quelli dei non trapiantati. Non solo: praticare regolarmente attività fisica garantisce un miglioramento effettivo dello stato di salute (con riduzione dei rischi tipici del post-trapianto) e una migliore percezione dello stesso da parte dell'interessato. Esiste, inoltre, uno sport alla portata di tutti: la camminata sportiva, di cui ha parlato il tecnico federale Silvia Talana. Nel suo intervento si è concentrata, in particolare, sul nordic walking, che si pratica con l'ausilio di due appositi bastoncini, il cui scopo è favorire una distribuzione dello sforzo muscolare su tutto il corpo.

Quanto affermato da medici e tecnici ha trovato conferma empirica nella testimonianza di Giuseppe (Beppe) Tomasini, una delle glorie del Cagliari cui si deve il mitico scudetto della stagione 1969/70, e di altri atleti trapiantati, presentati da Giuseppe Canu (presidente dell'Asnet e di Forum Sport Italia): Stefano Caredda, Massimo Carta, Marina Cotti (che è anche presidente dell'AIDO Cagliari), Giuseppe Faa, Daniela Medda, Nino Satta e Walter Ucheddu. Senza negare le difficoltà che un trapiantato deve fronteggiare, tutti hanno

ribadito che bisogna sentirsi "normali" e affrontare la vita con spirito positivo, pronti a sfidare se stessi e, soprattutto, a mostrarsi degni del grande Dono ricevuto. Ed è questa filosofia che ha portato, di recente, alla nascita della Rappresentativa sarda trapiantati, unica squadra regionale di calciatori trapiantati in Italia. Il team cerca nuovi membri per cui il suo presidente, Gianni Mascia, ha colto l'occasione per invitare le associazioni del settore a promuovere le adesioni.

CULTURA DELLA DONAZIONE IN SARDEGNA

Senza donatore non può esserci trapianto, per questo una sessione del convegno è stata dedicata alla cultura della donazione. Il dott. Ugo Storelli, Vicecoordinatore del Centro regionale trapianti (CRT) della Sardegna, ne ha ripercorso sinteticamente lo sviluppo nell'Isola a partire dal 1988, anno in cui si cominciarono a effettuare i primi trapianti, inizialmente solo di rene: l'evoluzione normativa e scientifica ma anche (e soprattutto) la collaborazione tra strutture sanitarie e associazioni di volontariato hanno fatto sì che si affermasse una cultura della donazione, con un conseguente calo delle opposizioni al prelievo degli organi post-mortem. C'è, però, un campanello





d'allarme, segnalato dal prof. Carlo Carcassi, Coordinatore del CRT: al 17 aprile 2015, su 18 segnalazioni di potenziali donatori si è registrato un 44% di opposizioni al prelievo degli organi. Occorre, pertanto, attivarsi per promuovere maggiormente la cultura della donazione. E grandi sono le speranze riposte nella cosiddetta "anagrafe del donatore", il servizio che consente di registrare la volontà sulla donazione dei propri organi post-mortem al momento del rilascio o del rinnovo della carta di identità. Al 9 aprile in Sardegna le dichiarazioni raccolte ammontavano a 988, per il 90% favorevoli alla donazione (a fronte di una media italiana del 93,6%). Al momento, la registrazione è attiva solo in 7 comuni (Cagliari, Florinas, Iglesias, Oristano, Osilo, Ozieri e Uri), ma sono circa 50 quelli che si stanno attivando e 125 sono gli ufficiali dell'anagrafe già formati dal CRT.

NUOVE CURE CONTRO L'EPATITE C

Un'altra sessione del convegno ha riguardato le nuove cure per l'epatite C, una delle cause che più di frequente portano al trapianto di fegato. Non solo: come ha spiegato la dott.ssa Laura Mameli del Centro trapianti di fegato del "G. Brotzu", la malattia tende a ripresentarsi anche dopo l'intervento, peraltro in forma più aggressiva. La gastroenterologa ha poi illustrato i dati relativi ai 20 pazienti curati con il Sofosbuvir dal loro Centro, in collaborazione con la Medicina interna I del "G. Brotzu", nell'ambito del programma di uso compassionevole: il farmaco ha causato effettivamente pochi effetti collaterali, ma da solo, come gli

altri nuovi antivirali, non garantisce grandi risultati, infatti nella metà dei pazienti il virus si è ripresentato dopo essere inizialmente scomparso. Il dato, tuttavia, è in linea con la percentuale di guarigione del 60% che era stata preannunciata. Sia lei che il dott. Roberto Ganga (direttore della Medicina interna I del "G. Brotzu") confidano, dunque, nell'uso combinato con Simeprevir e con gli altri farmaci che nei prossimi mesi saranno disponibili pure in Italia. Al momento, però, il quadro nazionale è vario anche a causa della "federalizzazione" della sanità che - hanno evidenziato Marco Borgogno (presidente dell'AITF nazionale) e Franco Martino (presidente dell'AITF Caserta e membro dell'esecutivo nazionale dell'associazione) - sta creando confusione, ritardi e disomogeneità procedurali nella fornitura del Sofosbuvir e del Simeprevir, a danno dei pazienti di diverse regioni. Per quanto riguarda la Sardegna, il dott. Ganga e il dott. Luchino Chessa del Policlinico universitario di Monserrato hanno rassicurato sul fatto che, grazie alla fattiva collaborazione tra centri prescrittori e Assessorato regionale alla Sanità, tutto sta procedendo regolarmente ed esistono giusto alcune difficoltà burocratiche che creano qualche rallentamento. Il problema più grave, hanno confermato i medici, è l'insufficienza delle risorse economiche, che ha reso necessario limitare l'accesso ai nuovi farmaci causando, di fatto, una discriminazione tra pazienti. In attesa di ulteriori stanziamenti, è però possibile sperare nel ribasso dei costi che - come previsto dagli accordi tra AIFA e case farmaceutiche - dovrebbe scattare con l'aumentare delle prescrizioni.

DALLO SPORT RACCONTATO ALLO SPORT GIOCATO

Una manifestazione dedicata allo sport non poteva certo limitarsi alla teoria e ben tre sono stati gli appuntamenti dedicati alla pratica. Venerdì pomeriggio un discreto numero di cicloamatori, in parte trapiantati, ha partecipato a una passeggiata cicloturistica dal valore simbolico: partiti, infatti, dall'ospedale "R. Binaghi", sede del Centro regionale dei trapianti, i partecipanti sono giunti all'ospedale "G. Brotzu", dove si effettuano sia donazioni che trapianti di fegato, cuore, rene e pancreas. Il sabato pomeriggio, invece, il calcio a 5 e la solidarietà hanno richiamato un folto pubblico presso i campi del CRAL del CTM. Qui si sono disputati un torneo con i Pulcini dell'Antostefano Quartu Sant'Elena e un triangolare che ha coinvolto, in ordine di classificazione, i trapiantati della Prometeo Sport, la Rappresentativa sarda dei trapiantati di organi e midollo (che include pure due trapiantate di cuore) e la Shardana Soccer di Santa Giusta (OR). Il presidente Borgogno ha consegnato a tutte le squadre partecipanti una targa sponsorizzata dal Conad Superstore di via dei Valenzani - Cagliari che, con la Eisman, ha anche offerto un rinfresco. Una partecipazione altrettanto corposa e sentita c'è stata domenica mattina

per la passeggiata cicloturistica all'interno del Parco naturale regionale Molentargius-Saline. In tale occasione, ha portato il suo gradito saluto Mauro Contini, sindaco di Quartu Sant'Elena e presidente del Parco, il quale si è pure impegnato ad attivare l'anagrafe del donatore nel Comune da lui amministrato. Nel frattempo, la donazione degli organi è stata promossa dai volontari della Prometeo AITF Onlus che, con il loro gazebo a Marina Piccola, nel corso della mattinata hanno fornito ai passanti informazioni e materiale divulgativo.

PRESENTE E FUTURO DELL'AITF

La Prometeo, per voce del suo presidente Giuseppe Argiolas, si dichiara soddisfatta per l'esito di quello che ha definito «un esperimento» e che il presidente nazionale Marco Borgogno conta di trasformare in un appuntamento fisso. Per Argiolas la manifestazione è un segnale che «l'AITF crede nelle delegazioni territoriali e sta cambiando pelle», come attesta pure l'intenzione di diventare un'associazione di riferimento per tutti i trapiantati, non più solo per quelli di fegato. Nel frattempo, si punta ad attivare nuove delegazioni locali e a rafforzare le realtà già esistenti, compresa l'AITF Bimbi, rappresentata in questi giorni dalla segretaria Darianna Piccinin.

Il presidente delegazione Aitf Sardegna Pino Argiolas con un gruppo di ciclisti.



HCV E TRAPIANTO DI FEGATO

Le nuove terapie antivirali

a cura della dott.ssa
Silvia Martini, divisione
Gastroenterologia
Ospedale Molinette

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, circa il 3% della popolazione mondiale è infettato dal virus dell'epatite C (HCV), con una prevalenza che varia tra 0.1-5% in diversi paesi europei. In Italia tale infezione rappresenta un problema sanitario rilevante e quasi il 60% dei soggetti HCV-positivi ha più di 65 anni. Quest'ultimo dato riflette una larga diffusione dell'infezione negli anni '50-'60.

La cirrosi epatica HCV relata costituisce la principale indicazione al trapianto di fegato in Europa e in America, e nei soggetti che giungono viremici al trapianto l'infezione del graft è pressoché universale. Il decorso dell'infezione HCV post-trapianto di fegato è decisamente più rapido rispetto al paziente immunocompetente e nel 20-54% dei casi si sviluppa una fibrosi a ponte/cirrosi entro 5 anni dal trapianto. La re-infezione HCV è la principale causa di perdita del graft e morte del paziente e l'eradicazione del virus pre o post trapianto condiziona positivamente la prognosi. Una risposta virologica sostenuta (SVR) è definita come un HCV RNA non rilevabile a 12 (SVR12) o 24 settimane (SVR24) dalla fine della terapia.

Sino al 2014 la terapia con interferone peghilato e ribavirina (in associazione con telaprevir o boceprevir nel genotipo 1) ha rappresentato l'unica strategia terapeutica, gravata peraltro da effetti collaterali e interazioni farmacologiche rilevanti, e con tassi di risposta (SVR24) intorno al 80% per i genotipi 2 e 3 e al 50% per il genotipo 1.

Nel corso degli ultimi anni, la disponibilità di modelli in vitro per studiare la replicazione del virus C insieme alle conoscenze su sequenza e funzione del genoma virale e struttura molecolare delle proteine virali, ha consentito di comprendere il ciclo replicativo di HCV e di sviluppare diversi composti ad attività antivirale diretta (Directly Acting Antivirals-DAA), aventi come bersaglio le proteine coinvolte nella replicazione virale stessa. Attualmente si distinguono le seguenti classi di DAA:

1) inibitori delle proteasi virali NS3/4A di seconda

generazione (simeprevir e paritaprevir);

2) inibitori che agiscono sulla proteina NS5B del complesso proteico della polimerasi virale, distinti a loro volta in inibitori nucleosidici (sofosbuvir) e non nucleosidici (dasabuvir);

3) inibitori che agiscono sulla proteina NS5A, il cui ruolo nel ciclo replicativo di HCV non è ancora del tutto noto (daclatasvir, ledipasvir, ombitasvir).

Tali antivirali vengono impiegati in combinazione al fine di aumentare i tassi di risposta e ridurre il rischio di sviluppo di resistenze.

Nelle linee guida nazionali ed internazionali tra le priorità di trattamento sono inclusi i pazienti pre e post trapianto di fegato.

Nel **pre trapianto** lo scopo della terapia antivirale è duplice: da un lato prevenire la re-infezione dell'organo trapiantato e dall'altro migliorare la funzionalità epatica nei pazienti scompensati. La terapia va iniziata al momento dell'immissione in lista nei pazienti con MELD < 25 e/o carcinoma epatocellulare e un'attesa prevista in lista di almeno 2 mesi. Le possibili strategie terapeutiche (con tassi di SVR12 del 80-88% circa nel cirrotico scompensato e >95% nel cirrotico compensato) variano a seconda del genotipo HCV:

Genotipo 1: sofosbuvir + ledipasvir + ribavirina o sofosbuvir + daclatasvir + ribavirina per 12-24 settimane; paritaprevir-ritonavir + ombitasvir + dasabuvir + ribavirina per 12 settimane nel genotipo 1b e per 24 settimane nel genotipo 1a; sofosbuvir + simeprevir ± ribavirina per 12 settimane.

Genotipo 2: sofosbuvir + ribavirina per 12-20 settimane

Genotipo 3: sofosbuvir + daclatasvir + ribavirina per 12-24 settimane o sofosbuvir + ribavirina per 24 settimane.

Genotipo 4: sofosbuvir + ledipasvir + ribavirina o sofosbuvir + daclatasvir + ribavirina per 12-24 settimane o paritaprevir-ritonavir + ombitasvir +



ribavirina per 12 settimane o sofosbuvir + simeprevir ± ribavirina per 12 settimane.

Nel **post trapianto** la terapia va intrapresa nei pazienti con epatite ricorrente HCV RNA positiva, stabili clinicamente e con livelli ottimizzati di immunosoppressione o nelle recidive rapidamente progressive (fibrosanti colestatiche). Le possibili strategie terapeutiche (con tassi di SVR12 > 95%) sono:

Genotipo 1: sofosbuvir + ledipasvir ± ribavirina o sofosbuvir + daclatasvir ± ribavirina per 12-24 settimane; paritaprevir-ritonavir, ombitasvir, dasabuvir + ribavirina per 24 settimane, sofosbuvir + simeprevir ± ribavirina per 12 settimane.

Genotipo 2: sofosbuvir + ribavirina per 16-20 settimane.

Genotipo 3: sofosbuvir + daclatasvir ± ribavirina per 12-24 settimane o sofosbuvir + ribavirina per 24 settimane.

Genotipo 4: sofosbuvir + ledipasvir ± ribavirina o sofosbuvir + daclatasvir ± ribavirina per 12-24 settimane o paritaprevir-ritonavir + ombitasvir + ribavirina per 24 settimane o sofosbuvir + simepre-

vir ± ribavirina per 12 settimane.

È richiesta cautela nell'uso del sofosbuvir in pazienti con clearance della creatinina <30 mL/min, non essendoci ad oggi dati pubblicati in tale contesto, e nell'uso di simeprevir e di ritonavir-boosted paritaprevir, ombitasvir ± dasabuvir nel paziente con cirrosi scompensata.

È sconsigliato l'uso della ciclosporina in corso di terapia con simeprevir e occorre ridurre la terapia immunosoppressiva, secondo uno schema ben codificato, all'inizio della terapia con paritaprevir-ritonavir + ombitasvir ± dasabuvir.

Infine, prima di assumere nuovi farmaci, in corso di terapia antivirale, occorre verificare possibili interazioni farmacologiche sull'apposito sito: <http://www.hep-druginteractions.org/Default.aspx>.

Ci si augura che le attuali strategie terapeutiche, che si caratterizzano per ottima efficacia e tollerabilità, possano rapidamente migliorare la prognosi dei pazienti affetti da epatopatia HCV relata e candidati al trapianto di fegato o già sottoposti a trapianto.

3° Memorial in ricordo di Franco Staffoni

Sabato 23 maggio presso le Terme di Angolo – BOARIO TERME - si è svolta, per il terzo anno consecutivo, una serata danzante in memoria di Franco Staffoni . Il ricavato è stato devoluto all'Associazione Italiana Trapiantati di Fegato A.I.T.F.

Franco, maestro di ballo, è stato trapiantato di fegato il 12 novembre 2011 e, in quella circostanza, è stato ospitato, con la moglie Mara, presso la nostra Residenza di Via Cimabue.

Molti volontari lo ricordano per il suo entusiasmo e la sua generosità. Il ballo era la sua passione, e in ogni occasione coinvolgeva gli ospiti della Residenza in qualche passo di danza, ricordando loro che il ballo, così come la musica, sono un'ottima cura per vivere bene.

La serata è iniziata con tre esibizioni della Scuola di Ballo "DIVERTIMENTO LATINO" coordinate dal maestro Graziano. Successivamente l'Orchestra "STANDARD" ha dato il via alle danze: la pista si è gremita di persone e sono rimasta stupita nel vedere tanta partecipazione a dimostrazione che Franco, nella sua vita, ha lasciato un'impronta significativa nel cuore di tutti.

Durante la serata, è stata toccante la lettura da parte di Mara di un pensiero dedicato al marito.

La serata si è conclusa con la consegna di una targa ricordo al maestro Graziano che ha contribuito organizzando gratuitamente le esibizioni ed al Catering Zani che per il terzo anno consecutivo ha permesso la realizzazione della serata mettendo a disposizione la sala.

Simona Fazio



Mara Belotti con il Maestro Graziano



Progetto "Info Style: come prevenire il trapianto"

L'Aitf, delegazione Provinciale di Alessandria si è mossa durante tutto l'anno scolastico al fine di portare avanti il Progetto "Info Style: come prevenire il trapianto" con lo scopo di puntare lo sguardo su quei comportamenti e quelle attività che possono essere ritenute preventive e che quindi possano consentire di evitare a molte persone, ancora giovani d'età, di arrivare a contrarre malattie che possano portare alla necessità di un trapianto di organi.

Il lavoro ha visto coinvolti i volontari e la psicologa, consulente del progetto, in attività proposte a numerosi Istituti di Istruzione Superiore di Alessandria tra cui il Liceo Classico "Plana", il Liceo Scientifico "G. Galilei", il Liceo Socio-Psico-Pedagogico "Saluzzo", l'Istituto Tecnico Industriale Statale "Volta" e l'Istituto Professionale per i Servizi Commerciali "Migliara" con diverse classi.

Si è tentato di attivare processi di empowerment individuale e grupppale che portano all'aumento delle conoscenze, competenze, modalità relazionali che permettono a individui e gruppi di porsi obiettivi, di elaborare strategie per raggiungerli, utilizzando le risorse esistenti. Si è, infatti, lavorato al fine di informare e formare attraverso un approfondimento scientifico sulle malattie che portano al trapianto e sulle tematiche connesse al prelievo e al trapianto di organi, cellule e tessuti. In tutte le classi incontrate si sono avviati momenti di discussione di gruppo successivi alla testimonianza di un trapiantato e alla comunicazione scientifica del medico e dello psicologo circa le fasi di accertamento della morte encefalica e gli aspetti psicologici connessi al prelievo e al trapianto di organi. Talvolta è stata utilizzata la proiezioni di cortometraggi girati da adolescenti in altre campagne divulgative promosse dall'AIDO Provinciale e so-

stenute dall'Aitf, al fine di facilitare la discussione di gruppo.

Centrale è stata, inoltre, la promozione della conoscenza di stili di vita atti a prevenire l'insorgere di patologie che possano richiedere come terapia il trapianto di organi, come nel caso della pratica di piercing e tattoo che seppur semplice può provocare molti danni, anche irreparabili, se effettuata in condizioni igieniche precarie.

Infine il Progetto si è fatto promotore della cultura della donazione e della solidarietà sociale offrendo momenti e spazi di informazione e comunicazione volti a stimolare un significativo aumento del benessere relazionale dei giovani.

Il progetto sarà nuovamente attuato nel corrente anno scolastico con il sostegno del CSVA e la collaborazione della Sezione Provinciale Aido.

Presidente A.I.T.F. Lucia Lo Vetro

Dott.ssa Franca Bo

Dott.ssa Claudia Repetto



Esperienze di vita e di... rinascita

Due testimonianze sul valore della donazione d'organo.

Il dono del midollo per i bimbi affetti da patologie epatiche

È questo un periodo piuttosto strambo per me: meraviglioso per un bimbo che ti riempie la vita, ma amaro per notizie di lutti o forti preoccupazioni riguardanti la salute di persone a me care, amici e parenti. Di conseguenza, in questi ultimi tempi, la mia presenza in ospedale è stata, purtroppo, piuttosto frequente. Ma c'è una visita particolare in un ospedale di Napoli che mi ha dato gioia. L'ho fatta in occasione della presentazione di un libro per bambini: "Michele e il dono del midollo" di Carla Colapinto e Pasquale Giustiniani, edito da "L'Isola dei Ragazzi".

Il dottore Maurizio Di Mauro ha invitato a questo insolito meeting tante persone, tra medici, giornalisti, scrittori, insegnanti e associazioni di volontariato. Già noto per la sua vena creativa applicata alle logiche ospedaliere, il dottor Di Mauro ha voluto dimostrare in questa occasione che un ospedale è innanzitutto un luogo frequentato da esseri umani, in cui si lavora e ci si incontra, oltre che una struttura di cura, e lo ha fatto approfittando dell'uscita di questo libro molto intelligente.

Sostengo che il medico sia il vero benefattore dell'umanità, mosso

dalla ferma volontà di curare e di salvare il prossimo. Questa è una concezione piuttosto romantica di una professione che, forse, si sta avviando ad assumere un carattere inevitabilmente più industriale e forse meno umano.

In occasione della presentazione di questo prezioso volumetto, ho ascoltato le tesi di studiosi su un argomento a me totalmente sconosciuto: le leuce-

mie acute nei bambini. Il libro, in particolare, pone l'attenzione sull'importanza della donazione del midollo osseo, indispensabile per la cura e, dunque, la guarigione dei piccoli che sono colpiti da questa grave patologia. Il grosso problema è che a donare il midollo a un bambino potrebbe essere un suo coetaneo. Ma come si fa a spiegare questa donazione a un bimbo? Come fargli capire che dovrà subire un piccolo intervento per estrarre il suo midollo osseo e darlo a un amico o al fratellino? Insomma, quali parole usare e come comunicare con lui?

Gli accenti più adatti per questo dialogo difficile probabilmente possono venire da persone che in qualche modo hanno attraversato queste esperienze e che si sono trovate davanti al bivio: trapianto o morte. Come ad esempio Angelo Addeo, presente all'evento, persona semplice e umile, che ha perso l'unico figlio in un incidente stradale e che decise di donare gli organi del figlioletto per salvare altre vite. Addeo ha poi creato un'associazione che raccoglie fondi per l'ospedale pediatrico "Santobono", il nosocomio napoletano dove il suo bambino è spirato. Testimone anche Giovanni Laurano, cardiotrapiantato, organizzatore dei Campionati europei dei trapiantati a Napoli. All'incontro, che ha avuto un momento musicale con il sassofonista Peppe Russo, ha partecipato anche Giuseppe Reale, presidente di quell'associazione, Oltre il Chiostro, che organizza da anni a Napoli un evento musicale per aiutare il dialogo interreligioso.

Parole adatte possono venire poi da medici, come Fulvio Calise, dell'ospedale "Cardarelli" di Napoli, considerato uno dei più importanti chirurghi italiani impegnati nel trapianto del fegato. Un medico che si emoziona a parlare di bambini affetti da patologie epatiche che muore un po' per ogni vita di un suo piccolo paziente che non riesce a strappare alla morte.

Gigio Rosa

La storia di Paola, rinata a 33 anni

Mi chiamo Paola e il 23 luglio prossimo, il giorno di Santa Brigida, compirò sei anni. In realtà di anni ne ho qualcuno in più, ma per chi come me ha avuto la fortuna di essere sottoposta ad un trapianto capirà bene che i sei anni si riferiscono alla mia rinascita. Nel 2009, infatti, quando avevo 33 anni, a seguito

di un controllo ecografico, ho scoperto occasionalmente di avere un tumore al fegato; quello che i medici chiamano "epatocarcinoma", ma la cosa bella sapete qual è?! ...Il mio fegato non era malato, il tumore si era presentato su un fegato sano, senza alcun tipo di sofferenza pregressa (epatite,



Notizie dalle delegazioni

Campania

cirrosi o virus).

Fino ad allora la mia vita sembrava perfetta, mi sentivo immortale e, come tutte le giovani donne, sognavo una bella famiglia e di sfondare nella professione legale (sono un avvocato e ancora oggi continuo ad esercitare la mia professione). Tutto sembrava perfettamente in ordine: ricordo ancora il giorno in cui guardandomi allo specchio, compiaciuta, pensai "mi sento proprio bene!", nulla poteva far presagire quanto poi è accaduto.

Iniziai ad avvertire una stanchezza diversa dal solito, che io associavo alle mie numerose attività e ai miei impegni. Pian piano, quel senso di spossatezza si accompagnava ad uno strano disturbo allo stomaco ed una piccola febbriola, a seguito della quale fui costretta da Giuseppe, il mio amore di sempre, a sottopormi ad una semplice ecografia all'addome e da allora potete immaginare la mia corsa contro il tempo.

Nel giro di poco, mi trovai catapultata in una realtà che sino ad allora non avevo mai conosciuto, la malattia come un tornado aveva spazzato via i miei 33 anni e stava distruggendo anche i miei sogni.

Immediatamente fui indirizzata presso l'Ospedale "A. Cardarelli" di Napoli dove ho avuto l'onore di conoscere delle persone straordinarie (in particolare, il Prof. Fulvio Calise e il Dott. Giovan Giuseppe Di Costanzo, ai quali resto e resterò per sempre molto grata, e tutto il personale medico e paramedico) che con passione e con grande professionalità mi hanno accompagnata in questo lungo viaggio. La mia situazione clinica era alquanto compromessa, mi restavano in quella condizione pochi mesi di vita, l'unica mia alternativa di vita era rappresentata dal trapianto... allora mi sembrava un intervento che mi avrebbe debilitata, ora invece riconosco che mi ha riabilitata alla vita.

Per questo, prima di tutto devo ringraziare Brigida (il nome che ho dato simbolicamente alla persona che mi ha fatto rivivere) che con un gesto d'amore immenso, la donazione, mi ha offerto l'opportunità di dare un seguito al mio progetto di vita. Da allora, insieme ai medici, a Giuseppe, alla mia famiglia e a tutti i miei amici, ho affrontato numerose sfide dolorose (interventi chirurgici, trattamenti di termoablazione epatica e polmonare, chemioembolizzazione, chemioterapia e radioterapia), ma nessuna di queste ha spento la mia voglia di vivere. Subito dopo il trapianto, infatti, la malattia si è purtroppo ripresentata non solo sul fegato trapiantato ma anche sui polmoni, proprio quando io e Giuseppe avevamo deciso, contro il parere di molti, di sposarci... ma ormai dentro di me avevo maturato la consapevolezza che con quell'immenso gesto d'amore mi era stata offerta una seconda opportunità che non potevo deludere.

Il modo migliore per reagire alla sofferenza fisica era quello di non permettere che la malattia condizionasse le mie scelte di vita.

Io e Giuseppe ci siamo così sposati in uno dei momenti più difficili, in cui si presentò una brutta recidiva e, allo stesso modo, niente ci fermò dall'acquistare casa, proprio il giorno in cui ero stata trasferita dalla camera intensiva in reparto, dopo aver subito un delicato intervento chirurgico al mediastino ed ai polmoni.

È difficile raccontare tutte le esperienze e le emozioni vissute in questi anni, ma posso provare a sintetizzare la cosa più importante che questa vita mi ha insegnato.

L'amore di Dio non è astratto, agisce attraverso gli altri, attraverso dei gesti concreti (come la donazione) e come vero amore porta dei frutti straordinari... nel mio caso questo, oggi, ha un nome ben preciso, si chiama Myriam, ed è la bambina che il Signore mi ha affidato da aprile scorso e che ho il privilegio di accudire e di far crescere, insieme a Giuseppe.

A seguito di un controllo effettuato nel mese di settembre 2014, preliminare ad una TAC post trattamento radio-chirurgico, ho scoperto, infatti, di essere incinta già al terzo mese di gravidanza. L'alto numero di terapie e il loro prolungato uso avevano comportato quasi la scomparsa del ciclo mestruale, circostanza che non mi consentiva di intuire il mio stato di attesa. In realtà, mi stavo convincendo di essere in menopausa, ma evidentemente mi sbagliavo... devo ammettere che il Signore ha saputo spesso sorprendermi e stupirmi in questa vita, ma mi ha sempre restituito tantissimo.

Non posso conoscere il mio futuro, ma conosco il mio presente e so che, nonostante tutto (purtroppo ho dovuto riprendere il trattamento chemio terapeutico dopo il parto), è meraviglioso.

Paola De Giuseppe



Notizie dalle delegazioni

Convegno sull'HCV presso il Senato

Caserta

L'intervento del presidente delegazione Aitf Caserta dott. Franco Martino

ROMA, 04 marzo 2015

Buon pomeriggio. Mi presento: sono Franco Martino, dell'Esecutivo Nazionale dell'AITF (Associazione Italiana Trapiantati di Fegato).

Desidero subito ringraziare il Senatore D'Anna e il CLEO, attraverso l'amico Dott. Vincenzo Messina, per avermi voluto invitare a questo importante convegno durante il quale, come ho avuto modo di ascoltare, si è alternato il fior fiore degli Infettivologi/epatologi operanti nel nostro paese. Porto il saluto del mio Presidente nazionale, Marco Borgogno, impegnato in altra concomitante iniziativa già precedentemente programmata, ma vi

assicuro, anch'egli in considerevole attesa di conoscere le risultanze di questo significativo simposio. Assistere ad un evento così interessante per un rappresentante dei trapiantati/trapiantandi di fegato, quale io sono, costituisce un'esperienza che oserei definire nello stesso tempo: edificante e costruttiva. Sia per l'arricchimento nozionistico che posso trarre dalle tematiche trattate (pur non essendo un

medico), sia per l'opportunità che mi viene offerta nel far ascoltare ad una platea così qualificata, anche la voce di coloro a cui indirizzate la vostra attività e la vostra esperienza. So bene di avere a disposizione soltanto pochi minuti per il mio intervento e questo, purtroppo, non mi consente di placare la mia "brama" di riferire qui, a questo alto consesso, tutte quelle cose che dovrei dire, in nome e per conto dei trapiantati/trapiantandi epatici, ma più in generale di tutti i pazienti epatopatici; soprattutto in merito al tema specifico trattato oggi, sul quale dopo mi soffermerò più dettagliatamente. Voglio tuttavia rassicurarvi, che anche in considerazione del fatto che il mio intervento viene a cadere subito prima delle attesissime conclusioni finali del Senatore D'Anna, mi atterro scrupolosamente ai tempi stabiliti.

C'è da dire che, all'indomani della clamorosa scoperta del sofosbuvir, tutti noi avevamo tirato un sospiro di sollievo. Il miracolo tanto atteso era finalmente accaduto! Ma, evidentemente, dietro ad una importante scoperta vi è sempre la cupidigia dell'essere umano che non conosce mai fine. Tutti, in verità, ci eravamo chiesti come mai questo prodotto potesse costare tanto; ed avevamo ragione nel porci tale domanda, poiché insieme a noi se l'era posta anche la Commissione Finanze del Senato americano (ho detto senato americano e non, purtroppo, quello italiano che ci sta ospitando!) e, guarda caso, stando a quanto emerso da un successivo studio effettuato dalla OREGON HEALTH AND SCIENCE UNIVERSITY, (commissionatogli dalla AMERICAN ASSOCIATION FOR THE STUDY OF LIVER DISEASE SOCIETY OF AMERICA), si è scoperto che ben 18 dei 27 membri della commissione che ha redatto le linee guida per l'utilizzo del medicinale, hanno una relazione finanziaria con la GILEAD (produttrice del Sofosbuvir). Cos'altro si può aggiungere? Ancora una volta siamo in presenza di una enorme speculazione fatta sulla pelle di chi soffre! Ma veniamo al tema specifico del conve-

Il Presidente Aitf Caserta dott. Franco Martino durante l'intervento in Senato.



Notizie dalle delegazioni

Caserta

gno. Leggo: SONO IPOTIZZABILI NUOVE STRATEGIE UTILIZZANDO UN DIFFERENTE MODELLO ASSISTENZIALE?

Bene, a questo punto, nel condividere completamente alcune tesi già egregiamente esposte sulla necessità di individuare misure di equità per l'accesso alle cure puntando sul registro unico nazionale, sintetizzando al massimo, potrei concludere il mio intervento scambiando quel punto interrogativo che è posto alla fine del quesito in discussione con un bel punto esclamativo... Si! A nostro avviso può e deve essere utilizzato un differente modello assistenziale. Vedete, noi trapiantati siamo perfettamente consapevoli di aver usufruito delle migliori risorse del SSN, e di questo saremo eternamente grati; ma nello stesso tempo ci chiediamo: se da un lato al cittadino va garantito l'accesso al luogo di cura, anche se lontano, magari perché semplicemente lo preferisca, oppure perché vi sia costretto per inadeguatezze locali, da un altro lato, una cosa è andare da Napoli a Torino per fare un complesso atto di trapianto, ben altra cosa è l'essere costretti ad andare una volta al mese da Napoli a Torino per una terapia molto semplice che gli specialisti locali possono tranquillamente gestire. Questo è ciò a cui stiamo assistendo per moltissimi trapiantati della Campania e del Sud Italia. Questo è ciò che continueremo a vedere in ambito trapiantologico e che corriamo il rischio sia frequente anche nella popolazione generale di epatitici "C". E non si capisce ancora bene se una "prescrizione" di cura proveniente da un'altra Regione "eroderà" il già limitato numero di terapie per ora autorizzato ad ogni centro prescrittore! Ebbene, Professor Mennini, sono veramente onorato di aver potuto conoscere una personalità dell'economia di così alto valore, peraltro molto vicina al Ministro, quale lei è; ma ascoltando attentamente il suo intervento, non posso fare a meno di dirle che siamo anche molto preoccupati... perché apprendiamo che ad oltre due mesi dalla registrazione del farmaco, è lo stesso ministero a lanciare l'allarme: sono molto pochi i pazienti trattati in tutta Italia, e vi sono regioni che non hanno individuato ancora i centri dove è possibile farsi curare; si apre un tavolo permanente con alcune associazioni; si assiste continuamente al pronunciamento di "buone intenzioni" da parte del Ministro... Insomma, un gran lavoro... Ma tutti riteniamo che sia solo fumo negli occhi, dal momento che i 500 milioni straordinari previsti per il

2015 dalla legge di stabilità non sono ancora stati erogati, e i governatori dovrebbero anticipare soldi che non hanno. Il vero problema è che, comunque la si voglia raccontare, limitazioni ed equità non vanno assolutamente d'accordo!

Altro motivo di iniquità a nostro avviso è rappresentato dal limitato numero dei Centri Prescrittori: costoro avranno un quantitativo di richieste elevatissimo e non affrontabile con le esigue risorse rimaste in campo per il blocco del turn over! Senza contare poi, l'eccessiva burocrazia posta in essere dalle regioni che, nei fatti, finisce col raddoppiare la procedura AIFA.

Altro aspetto che assolutamente non ci vede d'accordo è il seguente: non è concepibile creare delle differenziazioni tra ammalati bisognosi di cure, distinguendoli fra quelli "gravi" e quelli "meno gravi", così come sostenuto molto salomonicamente. Quale sarebbe l'obiettivo, poi? Quello di fare diventare gravi coloro che prima erano meno gravi e poi curarli? PAZZESCO!

Il diritto alla salute è un diritto fondamentale costituzionalmente garantito! (Art. 32) E se per fare rispettare questo sacrosanto diritto, è necessario modificare il Titolo 5° della Costituzione, bene! Allora si proceda a farlo al più presto! E visto che ci troviamo nel "tempio dei rappresentanti del popolo", è anche di questo che si deve occupare la politica. O no? A tale proposito voglio molto chiaramente qui dire che se non dovesse esserci una schiarita in tempi brevi, l'AITF valuterà la possibilità di impegnare le proprie delegazioni sul territorio a raccogliere le adesioni per una Class Action determinata a chiedere ai Tribunali della Repubblica un provvedimento che obblighi ministero della Salute e Gilead ad erogare immediatamente il farmaco. Con tutti i problemi consequenziali che ciò comporterebbe! Ma, come si suol dire: "a mali estremi, estremi rimedi!".

Concludo dicendo che, proposte come quella che oggi proviene dagli Infettivologi/epatologi ospedalieri, così ben esposta dal Dott. Messina, sono pienamente condivisibili ed auspicabili dalla Associazione che rappresento.

Vi ringrazio per la cortese attenzione.

Dott. Franco MARTINO

Notizie dalle delegazioni

Caserta

Donare oltre le frontiere

30 Aprile 2015. Presso il Teatro Garibaldi, - Salone degli Specchi- in Santa Maria C. V. (CE)

Alcune foto rappresentative dell' evento finale di un importante progetto in rete dal titolo "DONARE OLTRE LE FRONTIERE ". Esso mira a tutelare la salute degli extracomunitari attraverso l'istituzione di un centro permanente che li informi sulla donazione e sul trapianto di organi, tessuti e cellule dato che la donazione e l'idoneità al trapianto richiedono stili di vita salutari come: essere moderati nel consumo di alcol, avere una corretta alimentazione, condurre una vita regolare etc.. L'AITF Provinciale di Caserta, dichiara Franco Martino dell'Esecutivo nazionale,

ha partecipato attivamente in tutte le fasi del progetto per l'intera durata di un anno, fornendo un notevole contributo con volontari opportunamente specializzati, anche presso l'apposito sportello istituito nella propria sede operativa all'interno dell'AORN Sant'Anna e San Sebastiano di Caserta. L'importante iniziativa è stata caratterizzata anche dalla distribuzione di un apposito opuscolo, tradotto in cinque lingue, quale opportuno strumento per diffondere la valorizzazione della cultura della donazione degli organi a tutti i cittadini, (immigrati e non) in un'ottica di autentica integrazione socio-culturale.

M. Falcone - ufficio stampa e comunicazione -



Giornata del Sollievo

Nella giornata odierna, presso l'AORN Sant'Anna e San Sebastiano di Caserta, si è celebrata la "Giornata del Sollievo". L'importante evento, che trae origine dalla manifestazione nazionale promossa dal Ministero della Salute, è stato organizzato dal Comitato "Ospedale senza dolore", formato dal Dott. Pasquale Boccalone (della Direzione Sanitaria), dal Dott. Mario Ruberto, (responsabile della UOS Cure Palliative e Terapia del dolore), dal Sig. Antonio Ronconi (rappresentante del CCM) e dalle Associazioni di volontariato AITF, AVO, TDM, in sinergia con la Direzione Generale. La riuscitissima manifestazione si è concretizzata con ben quattro postazioni dislocate nei punti strategici dell'Azienda ospedaliera, ogn'una delle quali è stata presidiata dalle ore 8:00 alle ore 13:00 dai volontari

delle menzionate Associazioni che hanno fornito informazioni utili e puntuali alle numerose persone che si avvicinavano ai tavoli e a quelli in transito per l'ospedale, distribuendo brochure e materiale illustrativo sulla Legge 38/2010 (legge istitutiva dell'accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative) e sua precisa applicazione. Grande soddisfazione è stata espressa da Franco Martino, Presidente dell'AITF Provinciale di Caserta, che, unitamente ai colleghi Lorenzo Di Guida (TDM) e Michele Masiello (AVO) non hanno mancato di sottolineare quanto sia importante organizzare iniziative del genere finalizzate ad informare la cittadinanza sulle varie opportunità che la nostra Azienda può offrire all'utenza. Opportunità, ha proseguito Martino, che proprio perché non adeguatamente socializzate rischiano di privare della dovuta e specifica assistenza chi ha bisogno di essere curato senza dover necessariamente essere sottoposto ad inutili sofferenze. Per questo motivo, è stato ancora detto, bisogna convincersi che questo tipo di manifestazioni devono necessariamente essere replicate, magari curando un più attento coordinamento con le analoghe strutture dell'ASL, allo scopo di poter pianificare, e soprattutto meglio ottimizzare, le già esigue risorse di cui dispone la sanità casertana.

Maria Falcone, Ufficio Stampa e Comunicazione AITF



Attuazione del servizio sul consenso nel comune di Parete

Nella serata di ieri 13 maggio 2015, il Consiglio Comunale di Parete (CE) con voto unanime ha deliberato l'attivazione del servizio di registrazione della dichiarazione di volontà del cittadino sulla donazione degli organi. (Art.43 D.L.69/2013, convertito in Legge N° 98/2013). Detta Legge, infatti, dispone che la carta d'identità possa contenere l'indicazione del consenso ovvero del diniego della persona a donare gli organi in caso di morte e che, di conseguenza, i comuni trasmettano tali dati al Sistema Informativo Trapianti. Grande soddisfazione è stata espressa dal Dott. Franco Martino, dell'Esecutivo Nazionale dell'A.I.T.F. presente in sala per la circostanza, il quale nel ringraziare sentitamente l'intero Consiglio, ha sottolineato quanto sia arduo affrontare l'indifferenza che regna nella società sul problema della donazione degli organi e quanto sia complicato fare applicare una norma prevista e sancita da una legge dello stato, la cui approvazione, fra l'altro, era costata non poca fatica. Ovviamente,

ha proseguito Martino, tale considerazione non vale per la città di Parete che, rispettando una nobile tradizione di particolare sensibilità sulle problematiche sociali, ha voluto subito adeguarsi al dettato legislativo. In effetti, l'importante delibera, era stata sollecitata dallo stesso Martino in occasione di un recente convegno sulla salute organizzato dall'AITF nell'ambito di una serie di iniziative programmate sul territorio, svoltosi proprio nella prefata cittadina, al quale, fra gli altri, avevano partecipato lo stesso Sindaco, Arch. Raffaele Vitale e l'Assessore alla sanità Ing. Raffaele Picone, che avevano subito accolto l'invito a procedere in merito. Un altro piccolo passo avanti è stato fatto. L'auspicio è che altre Amministrazioni comunali della nostra regione (che, purtroppo, anche su questo tema rappresenta il fanalino di coda fra quelle italiane) vogliano seguire l'encomiabile esempio offerto loro dalla lungimirante compagine paretana.



Prima riunione del CCM

Nel pomeriggio di venerdì 29 maggio u.s. si è tenuta la prima, lunga, riunione del CCM (Comitato Consultivo Misto) dell'Azienda Ospedaliera con la neo Commissione Straordinaria rappresentata dal Prefetto Dott.ssa Cinzia Guercio. L'impressione che ne è venuta fuori da parte mia, peraltro condivisa dagli altri Presidenti delle OdV presenti in sala, è che si tratta di una persona tosta e risoluta. Del resto è sempre un Prefetto della Repubblica.

Sono tuttavia convinto che, trattandosi di donna molto intelligente, una volta che è riuscita a liberarsi dei comprensibili pregiudizi iniziali che hanno accompagnato l'approccio con l'Azienda, si potrà iniziare una proficua collaborazione anche con le Associazioni di volontariato attraverso la quale si riesca a fare emergere le tante eccellenze che operano in questa realtà. Tutto ciò, allo stato attuale, appare davvero indispen-

sabile affinché si possa ridare la giusta serenità al personale sanitario e amministrativo di questo nosocomio che, a causa di pochi personaggi squallidi – che è giusto che paghino severamente le loro colpe – sono stati additati dai media come persone incapaci e nullafacenti se non addirittura contigui ai "camorristi". Il ripristino della giusta serenità del citato personale costituisce, a mio avviso, il primo elemento indispensabile per poter erogare quella buona assistenza sanitaria alla sempre più vasta utenza che affersce nell'ospedale casertano. E questo rientra certamente in uno dei delicati compiti che deve assolvere la citata Commissione.

Orbene: i proponenti sono buoni; le speranze pure; staremo a vedere!

Franco Martino

Notizie dalle delegazioni

Ogni cosa ha il suo tempo

Il saluto di Elvio

Cuneo

"Ogni cosa ha il suo tempo, chapeau a te per aver scelto quello giusto..." così mi ha scritto il mio collega e amico Pino Argiolas, presidente della delegazione AITF di Cagliari, dopo la mia decisione di non più candidarmi alla presidenza della Delegazione di Cuneo.

Ritengo appropriata questa considerazione: dopo ventidue anni di trapianto, la conseguente immediata attività in seno all'AITF e poi vent'anni da presidente della Delegazione Cuneo, ritengo finita una stagione.

Lascio l'associazione in ottima salute, guidata dalla nuova presidente Valentina Mondino giovane, entusiasta, volenterosa e capace, dal vice presidente Gigi Rovere con una collaudata esperienza alle spalle e da un Consiglio Direttivo affiatato e collaborativo, quindi nelle condizioni migliori per poter proseguire e incrementare le sue attività.

Desidero ringraziare tutti per l'appoggio che mi hanno sempre generosamente offerto: da solo non avrei potuto fare tutto quello che insieme abbiamo realizzato.

La stagione che oggi si conclude ebbe inizio quando, dopo molti anni di sofferenza, accertamenti, interventi, domande senza risposta, dubbi e incertezze, il 16 aprile 1993 mi fu finalmente trapiantato, all'Ospedale Molinette di Torino, un fegato nuovo dal Professor Mauro Salizzoni e fui assistito da una équipe di infermiere e infermieri che è riduttivo definire eccezionali. La mia vita ebbe uno stravolgimento totale. Davanti a me si aprirono altri orizzonti; vivevo una nuova vita depurata dalle banalità del quotidiano, lasciando intatti, anzi accentuandoli, i valori veri dell'esistenza. Mi veniva

concessa ancora l'opportunità di programmare il mio futuro, mentre immediatamente prima del trapianto non lo potevo più fare: non ero sicuro di arrivare al domani.

Ancora ricoverato, ricevevo la quotidiana visita di tre persone meravigliose: Carlo Maffeo presidente dell'AITF, trapiantato di fegato nel 1987 a Bruxelles, sempre dal professor Salizzoni, Antonio Rangioletti, il primo volontario AITF e la mitica Olga Ercole,

segretaria e factotum dell'associazione, sempre disponibile in qualunque momento, pronta a smaltire eventuali pratiche e ad intervenire in qualsiasi circostanza.

Appena dimesso aderii all'ancora giovane associazione - ho la tessera n°87! - facendo mie le parole che avevo sentito pronunciare più volte da Maffeo: "Il trapianto ci ha ridato la vita, in quel momento abbiamo firmato una cambiale, ora dobbiamo onorarla a favore della società, del nostro prossimo, degli ALTRI."

La mia attività incominciò subito, tanto che dopo appena quattro mesi organizzai un convegno presso l'auditorium della Fondazione Piera, Pietro e Giovanni Ferrero di Alba al quale intervennero oltre a Carlo Maffeo e ai trapiantati del Piemonte, il Professor Salizzoni, Don Gianolio, cappellano di fabbrica della Ferrero e il Professor Sergio Curtoni, al quale è poi stato intitolato il Centro Trapianti delle Molinette.

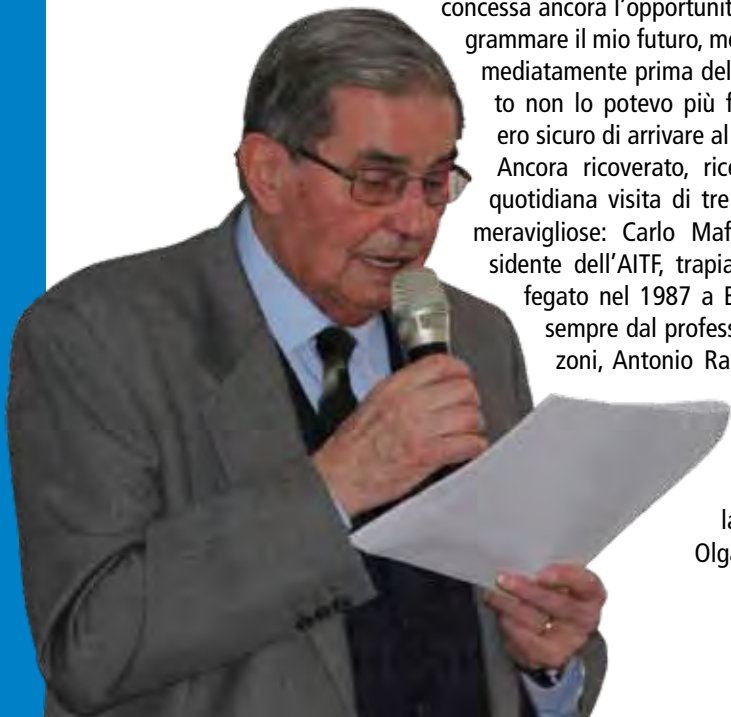
Fu un bel dibattito, al quale purtroppo partecipai passivamente: mi sentivo bloccato, incapace di dire due parole in pubblico... ero ancora debole fisicamente. Per fortuna prese l'iniziativa Carlo Maffeo e tutto andò per il meglio.

Con il passare del tempo mi rinforzai fisicamente e psicologicamente. Proseguendo l'attività di volontariato, ad un certo punto cedetti alle insistenze di Carlo Maffeo che mi chiedeva di costituire una Delegazione AITF per la provincia di Cuneo.

La costituimmo nel 1995, in pochi, ma convinti e consapevoli della nostra missione.

Nel 1996 cadevano i dieci anni di trapianto di Regina Vaniglia, la prima trapiantata dal professor Salizzoni a Bruxelles e come associazione volevamo ricordarlo.

Grazie all'appartenenza, mia e di Regina, alla famiglia degli Anziani Ferrero, ci venne concesso di usufruire del nuovo Auditorium della Fondazione, appena ristrutturato dopo la grande alluvione del 1994, per organizzare un convegno su "Trapianti e Cultura della Solidarietà" al quale parteciparono il dottor Bologna, medico della Fondazione e moderatore del convegno, i professori Salizzoni e Rizzetto dell'ospedale Molinette, i dottori dell'ospedale di Alba Cavalli nefrologo e Troni neurologo, Monsignor Dho, vescovo della diocesi di Alba, l'avvocato Bongiovanni, presidente del Consiglio Comunale e i rappresentanti della Provincia, oltre naturalmente a Carlo Maffeo e alla dottoressa Anna Mirone, responsabile del progetto "Trapianti e Donazioni" della Regione Piemonte. La partecipazione della



Notizie dalle delegazioni

Cuneo

popolazione fu massiccia. Quando stavamo per iniziare mi si avvicinò una mia collega di lavoro pregandomi di seguirla un momento perché voleva presentarmi i suoi cognati che avevano qualcosa da dirmi. Mi trovai di fronte a Celso e Giovanna Boggione, i quali mi consegnarono una lettera. La aprii e subito sentii un colpo allo stomaco: erano i genitori di Giorgio Boggione deceduto nel 1995 a trent'anni in un incidente sul lavoro. Con la moglie di Giorgio, Monica, avevano dato il consenso al prelievo degli organi a scopo di trapianto e mi stavano chiedendo se potevano mescolarsi a noi trapiantati perché provavano la sensazione che fra noi ci fosse una parte del loro Giorgio. Naturalmente non riuscii ad arrivare alla fine della lettera, la commozione e le lacrime ebbero il sopravvento. A mala pena riuscii a rileggerla dal palco proponendo di considerarli nostri fratelli e di eleggerli a nostri secondi genitori. L'emozione coinvolse tutti i presenti e aleggiò nella sala per tutto il tempo.

Il convegno fu un successo, fu quello che ci servì per abbattere il muro dell'indifferenza, della diffidenza e farci ascoltare dalla città. Anche i giornali e i media incominciarono ad interessarsi a noi.

Ma il più grande successo lo ottenni io personalmente perché dall'incontro con Celso e Giovanna ebbi un'illuminazione. Capii che i familiari dei Donatori non vogliono essere ringraziati ma capiti, compresi, accettati!!

Intitolammo la Delegazione di Cuneo a Giorgio Boggione e Regina Vaniglia. Da quel giorno ad oggi, ogni volta che una donazione viene resa pubblica, scriviamo una lettera di ringraziamento ai familiari, li invitiamo alle nostre assemblee, consegniamo loro una targa in segno di gratitudine e da quel momento diventano nostri soci onorari. Sono trascorsi diciannove anni e la famiglie di Donatori con le quali siamo in contatto sono 108.

È anche per questo che sostengo che ogni cosa ha il suo tempo: l'associazione è in salute, procede bene e quindi è il momento di passare il testimone. A tale proposito riporto quello che ho detto nel corso dell'assemblea:

Ho maturato la convinzione di non candidarmi più a presidente della delegazione. Ho comunicato i motivi della mia decisione ai colleghi del Consiglio Direttivo dai quali, devo dire, pur rammaricandosi di questa mia decisione, ho avuto ampia comprensione delle mie ragioni. Fra due mesi esatti compirò 85 anni. Se accettassi di fare ancora il presidente dovrei farlo fino a 90 anni e ho ragione di pensare che ciò non sia sostenibile. Ho la piena consapevolezza che ad una certa età, inevitabilmente, le forze, non solo fisiche, vengono ad indebolirsi, i problemi tendono ad ingigantirsi e diventano meno sopportabili; ciò, oltre ad influire negativamente sulla mia persona, rischierebbe di rallentare

l'attività dell'associazione tutta, la quale ha bisogno di andare avanti e di migliorarsi. Per questo ritengo che anche nella nostra Delegazione, come un po' in tutti i campi, sia necessario un ricambio generazionale in grado di portare forze fresche, con mentalità aperte ai cambiamenti, dinamicità e idee nuove. Questo non significa che voglio ritirarmi dall'attività dell'associazione; metterò a disposizione del nuovo presidente e del Consiglio Direttivo la mia esperienza e le mie conoscenze, continuerò a fare quanto posso, naturalmente con molta discrezione, senza invadere e far pesare la mia presenza, ma alleggerito dalla responsabilità della presidenza. Certo non andrò ai giardini a leggere il giornale, come si usa dire. Dopo oltre vent'anni di attività L'AITF la sento casa mia, ci sto bene e, ripeto, con discrezione, intendo restarci!!!

A questo punto ho il dovere e il piacere di fare alcuni ringraziamenti.

Prima di tutto ai miei familiari, in particolare a mia moglie che in tutti questi anni mi è stata vicina sostenendomi, ai componenti del Consiglio Direttivo in carica e a tutti i Consiglieri che si sono succeduti nel tempo, agli amici trapiantati con i quali ho condiviso momenti bellissimi, agli amici dell'AITF nazionale e delle varie delegazioni, ai volontari che operano alle Molinette, ai membri del Coordinamento Regionale dei Trapianti e delle Donazioni, agli amici delle associazioni del settore con le quali svolgiamo una proficua attività di diffusione della cultura della donazione degli organi, ai tanti, tanti amici che non nomino singolarmente perché l'elenco sarebbe troppo lungo.

E poi un ringraziamento particolare ai familiari dei Donatori... dai primissimi che sono entrati a far parte dell'associazione, a tutti quelli che sono venuti dopo. La loro sensibilità e disponibilità mi hanno dato la consapevolezza che quanto stavo facendo era la cosa giusta, insieme alla forza di continuare nell'opera. Confesso che contattare persone che non conosci, che hanno perso di recente una persona cara, con il peso di un grande dolore, è un compito tutt'altro che facile. Averli conosciuti, essermi intrattenuto con loro, avergli parlato, aver ascoltato il loro dolore, aver pianto con loro, mi ha arricchito interiormente, mi ha fatto crescere come uomo, mi ha migliorato.

Non conosco il mio Donatore e i suoi familiari e francamente per ovvie ragioni non ne sento la necessità. Ma conosco voi. Per me ognuno di voi è il familiare del mio Donatore e vi voglio bene così come ne voglio a loro. Grazie per tutto, cari amici, vi porterò sempre con me. Un forte abbraccio a voi che siete presenti, a quelli assenti e a tutti i familiari dei Donatori del mondo. Grazie.

Ogni cosa ha il suo tempo

Elvio Marchetto

...Questione di responsabilità

Sono trascorsi pochi mesi dal giorno in cui sono stata eletta neopresidente dell'Aitf delegazione di Cuneo.

In questi mesi ho avuto l'onore di conoscere persone eccezionali, medici e famiglie speciali, che ringrazio per la disponibilità, per l'accoglienza e per l'impegno che mi han donato relazionandosi con me.

Ho avuto il piacere di condividere il mio tempo con presidenti di altre delegazioni dell'Aitf e di presenziare alla prima festa nazionale dell'Aitf che si è svolta a Cagliari nel mese di aprile.

Inoltre ho avuto la possibilità di riflettere sul tema della medicina dei trapianti grazie alla condivisione di giornate di sensibilizzazione tenutesi in Piemonte, sia all'interno di lezioni formative con ragazzi degli istituti scolastici di scuola superiore nel territorio del Cuneese, sia con serate informative nei comuni che han richiesto maggiori informazioni in merito al progetto "Una scelta in comune" insieme al cordinamento regionale trapianti.

Si è maturata in me la decisione di condividere con i lettori della rivista dell'Aitf la mia riflessione in merito alla donazione di organi oggi o, meglio, al significato della stessa; tema così delicato e di

impatto etico ed umano per una società in cambiamento come la nostra, in particolare rispetto al concetto di responsabilità.

Più che una riflessione sulla donazione di organi a scopo di trapianto si tratta di una mia preoccupazione in quanto, per fortuna, il trapianto sta diventando un intervento di routine. E' quindi una mia personale preoccupazione sulla responsabilità verso la vita.

Se da un lato sono immensamente felice perché nel tempo la sensibilità sta cambiando e la solidarietà stà dimostrando di aver messo solide radici, dall'altra ho la sensazione che la società di oggi non stia aiutando chi ha beneficiato di trapianto a valorizzare il senso e il significato della nuova vita ricevuta, né stia aiutando le nuove generazioni a onorare la vita; questo indipendentemente dal trapianto ed a livello universale. Ciò a mio avviso ha a che fare col concetto del tempo, ma anche con il più ampio tema della responsabilità.

Un tempo che è sempre più in movimento senza radici. Si ha sempre meno tempo, poco tempo per sé quindi figurarsi per gli altri. E qui a tal proposito rimarco una differenza rispetto a ciò che si nota nell'associazione Aitf.

Cambio della guardia: Elvio Marchetto lascia la presidenza a Valentina Mondino.



Notizie dalle delegazioni

Cuneo

I volontari trasformano quel tempo in un tempo di qualità. Si percepisce che del poco tempo a disposizione e a volte delle poche risorse, ci si dedica al valore della vita e del dono, al di là delle risorse.

Con altri Presidenti incontrati ci si chiedeva come poter sensibilizzare i nuovi trapiantati ad "investirsi" come volontari o come soci nelle associazioni. Io credo che la risposta stia sempre nell'esempio, nelle relazioni umane. Perciò i volontari devono avere il coraggio di testimoniare il proprio impegno civico e morale, nell'assumersi le proprie responsabilità, come molti di noi facciamo o proviamo a fare ogni giorno.

Come diceva un mio vecchio professore del liceo "la responsabilità è l'abilità nel dare le risposte", e in fondo credo sia così.

Responsabilità riguardo al pensare per se stessi rispetto al tema delle donazioni e trapianti.

Ognuno di noi può farlo: "Cosa penso io della donazione degli organi a scopo di trapianto?", "Come posso testimoniare il mio pensiero tra chi non si è ancora informato o non ha conoscenza su tal ambito della medicina?", "Se mi dovesse capitare che cosa farei?".

Sembrano domande banali, ma se provassimo a chiederlo ad un parente di donatore che al momento della domanda del consenso o meno a donare gli organi di un caro ormai defunto, ha dovuto pensarci in poco tempo, ci renderemmo subito conto di quanto è importante che ognuno decida per se stesso e che manifesti la propria volontà ancora quando è in vita. È in questo modo che si concretizza l'abilità nel dare una risposta al di là del fatto in sé, ma a livello universale.

Se poi lo chiedessimo a qualche parente che si è opposto al gesto di donare gli organi di un caro forse capiremmo di quanto sia importante sensibilizzare le persone, fare un lavoro capillare di rete tra associazioni di volontariato, con i sindaci dei comuni, con le scuole, affinché i pregiudizi siano sanati e le persone possano ricevere le informazioni in modo chiaro e in una condizione psicofisica adeguata, condizione che è non ottimale nelle ore seguenti un decesso.

La responsabilità di cui accennavo non riguarda solo il donatore, ma anche il ricevente che ha beneficiato di trapianto di organo.

È una responsabilità verso la vita, verso sé nel seguire le indicazioni medico farmacologiche e di

comportamento. È una responsabilità verso i propri famigliari. Sono certa che la responsabilità in tal senso possa essere espressione dell'impegno che molti trapiantati mettono nelle proprie associazioni per promuoverne le attività. E a loro tutti va un riconoscimento e un ringraziamento.

Infine, ma non meno importante, la responsabilità dei medici e degli infermieri. Loro sono i portavoce della richiesta di donare gli organi ai familiari dei parenti deceduti. La responsabilità è verso il dovere medico di farlo, verso la vita che continua, verso altri pazienti in lista di attesa al trapianto. La responsabilità poi nel restituire alle famiglie una salma dignitosamente rispettata e di cui il personale sanitario si è preso cura fino all'ultimo al meglio delle proprie possibilità.

Ai medici e al personale sanitario poi il compito di verificare che chi è in attesa di trapianto sia responsabile nel prendere tutti i farmaci necessari.

Anche questa è responsabilità ad un livello maggiore, altrimenti un organo andrebbe "sprecato" e invece abbiamo la fortuna, anche se spesso tendiamo a sottovalutarla o sminuirla, di vivere in un paese dove la medicina dei trapianti funziona e in una regione dove funziona in modo eccellente.

Per questo credo che sia importante testimoniare la responsabilità delle proprie scelte, facendolo con i mezzi di cui siamo in possesso, col tempo a disposizione, ma sempre con quello spirito di fare del nostro meglio.

Vi ringrazio per aver letto le mie riflessioni, magari scontate, banali, ma sicuramente per me responsabili perché guidate dal sogno che le liste di attesa per trapianti non esistano più, forse anche solo perché ognuno di noi si è informato su come fare per esprimere in modo responsabile la propria opinione e scelta quando ancora è in vita.

Io credo che se a qualcuno che incontriamo che ci risponde che non ci pensa perché è ancora presto pensarci rispondessimo "quale scelta hai fatto per renderti responsabile delle tue idee?" otterremmo un silenzio a cui inevitabilmente potremmo osservarne le ricadute nei fatti...ma forse la mia è solo utopia, intanto ho cercato di manifestarne il pensiero e invito tutti voi a fare lo stesso. Grazie...

Dott.ssa Valentina Mondino

Notizie dalle delegazioni

ARMONIE DI VITA

... pensando a Lucia

CHI ERA LUCIA?

Questa è la sintesi riportata dalla stampa locale:

UDINE - Il giorno più bello si è trasformato in tragedia, è bastato un attimo. Lucia Ferigutti aveva festeggiato la sua laurea triennale in Lettere, stava scendendo dall'auto per gustare il meritato riposo quando un'auto l'ha investita. Un impatto tremendo che l'ha uccisa. Lucia aveva solo 22 anni. La famiglia ha autorizzato l'espianto degli organi, l'ultimo atto d'amore. Tutto è accaduto il 28 novembre, sulla strada regionale tra Palmanova e Sevegliano tornando a casa con il fratello Carlo.

Lucia Ferigutti continuerà a vivere nei cuori della comunità dov'era cresciuta, il piccolo borgo di Castions delle Mura, e nelle persone che riceveranno i suoi organi, donati con un gesto di grande generosità dalla famiglia. Lucia era anche attiva componente del coro degli allievi della Scuola Superiore dell'U-

niversità di Udine e, insieme anche ai familiari, sosteneva la vita della comunità di Castions delle Mura. Partecipava anche alla vita del suo Coro locale e sosteneva il Coro "Piccole luci" di Castions delle Mura.

Grazie al nostro caro socio e padre spirituale Don Maurizio Qualizza - che da sempre è stato vicino a Laura e Mario genitori di Lucia - l'AITF con il presidente Antonio D'Alfonso, il Vice Amleto Schiffo e il Segretario Giorgio Paolo Troncon ha incontrato la famiglia che era intenzionata a celebrare il ricordo della figlia perché non ne venisse dimentica la memoria. Memoria legata alla grandezza della solidarietà nel donare ed anche perché chi gli voleva bene trovasse ancora un momento di raccolta in suo nome. Aderimmo immediatamente all'iniziativa dando la nostra completa disponibilità per l'organizzazione dell'evento promozio-

nale della donazione di organi e di sangue.

Da questo giorno la famiglia ha iniziato a organizzare e noi, tramite don Qualizza, a dare il nostro contributo per la presentazione di due giornate evento sotto il titolo:

ARMONIE DI VITA Pensando a Lucia

1ª SERATA 16 giugno 2015

Una serata promozionale della donazione e trapianto cui ha preso la parola la famiglia di Lucia e di seguito per l'AITF il nostro Don Qualizza, presente anche Il Vice Presidente Amleto Schiffo, il Consigliere Mario Carraretto ed altre Associazioni. Importante l'intervento del Dr. Roberto Peressutti Direttore del Centro Regionale Trapianti che ben conosce i sentimenti delle persone che donano essendo da molti anni partecipe di quel decisivo momento in quel terribile frangente.

Commoventi e sentite le testimonianze di Lidia Mauro De Antoni madre che ha acconsentito alla donazione di organi di due figli e di un giovane ragazzo donatore di midollo al fratello.

I vari interventi sono stati preceduti da musica cantata da giovani coriste e da due tenori di origine cinese. La serata si è conclusa con la proiezione de "LA VITA ATTESA" dell'AITF Delegazione Campania



Notizie dalle delegazioni

2ª SERATA 19 giugno 2015

Questa serata ha un carattere più intimo nel ricordare Lucia perché si svolge con un Concerto per cori di bambini e cori giovanili.

Intervento della corale di Castions delle Mura le "Piccole luci" vera passione di Lucia che col-

laborava fattivamente con tale associazione.

Sul palco si sono esibiti il piccolo coro della Polifonica Friulana Tomadini di San Vito al Tagliamento, i Pueri Cantores del Duomo di Udine e il coro giovanile Freevoices di Capriva del Friuli.

Serate Aitf nell'Isontino

I paesi di Lucinico l'8 maggio e Gradisca d'Isonzo il 29 maggio, ambedue della zona dell'isontino goriziano, sono state le mete seguite con tenacia e volontà dal nostro Consigliere Paolo Stanic per organizzare con l'ADO della Provincia di Gorizia, l'ADVS, altre Associazioni locali ed eventuali sponsor – naturalmente con il patrocinio del Comune – delle "Serate sanitarie per la promozione della donazione di sangue, di organi e Il trapianto di fegato".

In questa occasione si è voluto dare una connotazione particolare e specifica all'argomento della serata soffermandosi soprattutto sulle: "IMPLICAZIONI CLINICO-PSICOLOGICHE prima e dopo il trapianto".

Informare anche su questo importante passaggio nel vissuto di una persona che percorre la via del trapianto; Infatti per essere inserito in lista di attesa è obbligatorio un controllo psichiatrico. Per questo la Clinica psichiatrica dell'Ospedale di Udine dà un concreto aiuto ai trapiantandi e trapiantati.

Si è voluto continuare la conoscenza dell'iter medico specialistico che porta al trapianto di fegato e le modalità scientifiche che sottintendono alle decisioni specialistiche.

Nelle due occasioni sono intervenuti accogliendo il nostro invito per cui li ringraziamo: Dr.ssa Maria Teresa Cozzi Dirigente Psicologa Azienda Ospedaliero-Universitaria Udine ed il Prof. Pierluigi Toniutto Responsabile Ambulatorio trapianti Clinica Medica Azienda Ospedaliero Universitaria Udine.

A LUCINICO l'8 maggio siamo stati ospiti dell'Associazione "La Salute" che ringraziamo ed inoltre abbiamo agito con il Patrocinio del Comune di GORIZIA, con il sostegno della Cassa Rurale e con la collaborazione delle Associazioni ADO FVG e ADVS Lucinico.

Dopo i saluti augurali dei Sigg. Antonio D'Alfonso Presidente Regionale A.I.T.F. FVG, Ezio Bernardotto Presidente Associazione "La salute", Silvana Romano Assessore Comune Gorizia, Dott. Renzo Medeossi Presidente Cassa Rurale Artigiana, Cav. Claudio Pittin Consigliere Regionale ADO e Dr. Feliciano Medeot Presidente Mand.le ADVS Gorizia è stata proiettata la minifiction "La vita attesa" realizzata dalla Delegazione AITF della Campania.

Successivamente hanno relazionato la Dr.ssa Maria Teresa Cozzi e Prof. Pierluigi Toniutto seguiti dalle testimonianze della Sig.ra Lidia Mauro De Antoni familiare di donatore e Sig. Paolo Stanic trapiantato di fegato



Notizie dalle delegazioni

A GRADISCA D'ISONZO 29 giugno 2015

In questa occasione abbiamo voluto celebrare anche la: GIORNATA NAZIONALE DONAZIONE ORGANI. La serata ha visto impegnati con l'A.I.T.F. FVG anche l'ADO FVG, l'ADVS GRADISCA. Con il Patrocinio del Comune di Gradisca d'Isonzo. Lo svolgimento dei lavori ha seguito l'ormai consueto e consolidato iter degli interventi per cui abbiamo avuto: il saluto dell'Associazione del Presidente Regionale A.I.T.F. FVG onlus, del Sig. Antonio D'Alfonso, della Dott.ssa Linda Tomasinsig Sindaco del Comune di Gradisca e del Cav. Giorgio Antico Presidente ADO FVG. Grande emozione ha suscitato nei presenti l'intervento del Signor Salvatore Pugliese che ha voluto renderci partecipe della immensa umanità che ha espresso con l'assenso alla donazione degli organi della figlia Valentina. Un atto di solidarietà di cui noi trapiantati siamo testimonianza e che fanno sorgere in noi sentimenti profondi peraltro espressi personalmente al signor Salvatore e alla sua famiglia.

Giorgio Paolo Troncon

Santa Messa del Trapiantato

Il 21 di marzo giorno coincidente con l'inizio della primavera è stata celebrata la ormai tradizionale "MESSA DEL TRAPIANTATO" organizzata e voluta dall'AITF FVG perché con la primavera rinasce e rifiorisce la natura così come con il trapianto si ritorna ad una nuova vita.

La "Santa Messa del Trapiantato" è stata celebrata nella Chiesa Centrale OSPEDALE - UDINE Celebranti:

Don Maurizio Qualizza, Trapiantato di Fegato, e Padre Luciano Torniero, Trapiantato di cuore. Come ormai consuetudine e onore è stata presente la "Corale Gioconda" dell'Associazione Malati Parkinson che ha cantato la Messa diretta dalla Dr.ssa Monica Cavazzon.

Occasioni e promozioni in Friuli Venezia Giulia

Anche nella nostra Regione è ben presente il problema dell'uso dei nuovi farmaci contro l'Epatite C. Alcuni nostri soci sono stati ammessi al protocollo d'emergenza ma questo, come del resto rivendicato da diverse parti, non può esaurire l'intervento istituzionale perché tutti hanno diritto di essere curati. Al riguardo tenuto conto del nostro autonomo sistema sanitario e sentito il Direttivo, ho inviato al competente Assessore Regionale una nota rivendicativa che di seguito potete leggere.

Il Presidente AITF FVG Antonio D'Alfonso



A.I.T.F. FVG - per la vita (onlus) - UD
Associazione Italiana Trapiantati di Fegato - Delegazione Regione Aut. Friuli VG - Udine



All'Assessore alla salute, integrazione socio-sanitaria, politiche sociali e famiglia- Regione Friuli Venezia Giulia
Dr.ssa Sandra Maria Telesca
Riva Nazario Sauro 8
34124 TRIESTE

OGGETTO: Garantire la tutela della salute a TUTTI i Cittadini affetti da epatite C.

L'A.I.T.F. FVG ritiene indispensabile intraprendere una sollecitazione agli organismi regionali e nazionali per chiedere una decisione a tutela della salute per tutti gli ammalati di Epatite C. Gli attuali criteri di valutazione contrastano con il dettato di tutela dei singoli cittadini che hanno "TUTTI" il diritto di essere curati. Al riguardo si può affermare che chi non è grave oggi la sarà sicuramente domani per mancanza della cura. Espone cioè il malato ad un rischio per il suo futuro che con la cura diventerebbe un percorso di vita accettabile per se e per chi gli sta vicino.

Anche in Italia sono arrivate le cure per l'epatite C., approvate dall'AIFA, e sono farmaci innovativi e salvavita che consentono, con altissime probabilità, la definitiva eradicazione del virus dell'Epatite C, anche se in forme avanzate.

Abbiamo constatato che anche nel Centro Trapianti di Fegato dell'AOU di Udine **alcuni trapiantati di fegato con recidiva dell'Epatite C post trapianto sono stati ammessi al protocollo delle cure mentre altri pazienti non possono beneficiare dei nuovi trattamenti.**

La mancata cura o la sua selezione non sono ammissibili perché è lesiva della salute di tutti coloro che, bisognosi di cure e sarebbe contraddittoria con la normativa attuale la quale prescrive che le Regioni sono tenute ad assicurare l'immediata disponibilità dei medicinali a carico del Servizio Sanitario Nazionale".

Pertanto l'Associazione Italiana Trapiantati di Fegato del Friuli Venezia Giulia chiede la Regione Friuli Venezia Giulia affinché i farmaci vengano subito dati gratuitamente a tutti i cittadini che ne hanno diritto e bisogno.

Distinti saluti.

Tricesimo, 27 maggio 2015



IL PRESIDENTE A.I.T.F. FVG
Antonio D'Alfonso



Inoltro e diffusione anche via mail
Recapiti: Presidenza A.I.T.F. FVG Antonio D'Alfonso - Via del Maso 47 - 33019 Tricesimo
Cell. 3339821670 - Mail aitf_fvg_udine@yahoo.it

La nuova delegazione Aitf di Nuoro in piena attività

La Delegazione Provinciale di Nuoro ed Ogliastra della Prometeo AITF Onlus opera sul territorio Nord Orientale della Sardegna dai primi di quest'anno. Dopo essersi costituita, ha provveduto ad eleggere i componenti del Consiglio Direttivo, ha trovato una sede e ha adempiuto a tutti quegli atti che sono doverosi nella vita di una Associazione di volontariato per svolgere bene i compiti che si è data

La prima e più importante impressione che ho avuto, all'atto del primo Consiglio Direttivo, è stata quella di avere al mio fianco dei validi, seri e onesti compagni di viaggio. Il Vice-Presidente, Francesco Flore di Bitti; il segretario, Antonio Marceddu di Fonni; il tesoriere, Sebastiano Guiso di Nuoro ed i consiglieri Stefania Boi di Nuoro, Maddalena Pinna di Bortigali, Deplano Pietro di Cardedu, Fancello Giovanni Antonio di Nuoro, Roberto Carta di Orotelli e Sawafath Zaghlool di Orosei. Abbiamo così coperto tutto il territorio Nuorese con la nostra presenza. L'incarico piuttosto gravoso all'inizio, è stato da noi assunto con grande determinazione e voglia di lavorare. Saremo disponibili nei confronti degli altri trapiantati della Provincia per ogni loro richiesta ben coscienti di poter in qualche modo restituire ciò che noi tutti avevamo ricevuto: una nuova vita. Siamo partiti di buona lena stringendo da subito una fitta rete di agganci e di conoscenze con le Amministrazioni locali, con la Chiesa, con tutte le Direzioni Didattiche, con i Presidi di tutte le scuole superiori del territorio, con i Dirigenti della A.S.L. nr. 3 di Nuoro. Ci siamo fatti conoscere e abbiamo fatto sapere chi eravamo, quale era il nostro compito, ciò che intendevamo fare per far crescere la cultura della donazione degli organi. Contemporaneamente abbiamo contattato tutti i sindaci della Provincia per spiegare loro quali erano gli strumenti da adottare per istituire nei Comuni da loro amministrati l'anagrafe del donatore, ricevendo una valanga di richieste alle quali noi della Prometeo

AITF ben volentieri abbiamo risposto. Numerose anche le chiamate telefoniche giornaliere da parte di persone bisognose di avere informazioni sul virus "C", sulle patologie correlate e sulle nuove cure a disposizione per eradicare il virus. Ma il primo atto in assoluto che noi del Direttivo abbiamo voluto fortemente compiere è stato quello di recarci a trovare tutti i trapiantati di fegato della Provincia di Nuoro nei loro paesi di origine, nelle loro case, conoscere le loro famiglie e loro stessi (molti non li avevamo mai visti). Grande è stata la sorpresa che abbiamo letto nei loro volti e molte sono state le domande a noi rivolte sul perché, sul come e per quale motivo noi avessimo fatto questo passo. Devo aggiungere che ci sono stati dei momenti di grande commozione da parte di noi tutti, ma anche di gioia, di serenità, insomma quattro giornate ricche ed esaustive. Era doveroso da parte nostra farci conoscere, far sapere che ci siamo e che, al bisogno, possono contare su di noi. trapiantati. Stiamo prendendo in esame tutti i problemi aggiuntivi che noi trapiantati di fegato del Nord Sardegna dobbiamo affrontare ogni volta che ci rechiamo a Cagliari presso il D.H. del centro trapianti dell'ospedale "G.Brotzu; cerchiamo, se possibile, di trovare le soluzioni per migliorare la nostra condizione. Inoltre, abbiamo iniziato a programmare tutta una serie di iniziative presso tutte le scuole superiori di Nuoro per fare conferenze che abbiano come tema la donazione degli organi, i trapianti, le cure per l'epatite C, l'istituzione dell'anagrafe del donatore presso i Comuni.

Stiamo preparando tutti i progetti per iniziare dai primi di settembre a svolgere tutta una serie di manifestazioni che, ci auguriamo, possano avere come risultato quello che noi ci prefiggiamo: far crescere



Notizie dalle delegazioni

Nuoro

sempre di più la cultura della donazione degli organi. Nel contempo, stiamo facendo visita a quei Comuni che richiedono il materiale occorrente per l'istituzione dell'anagrafe del donatore.

Il giorno 5 di questo mese, l'Amministrazione Comunale di Orotelli ha voluto festeggiare l'avvenuta Istituzione e ci ha invitato ad essere partecipi alla serata. Grazie alla presenza e alla bellissima relazione della Dott.ssa Zidda, Primario della Rianimazione dell'Ospedale S.Francesco di Nuoro, vi è stato un grande interessamento con domande inerenti i trapianti, la donazione, il prelievo degli organi, la valutazione della morte celebrale e le fasi successive. Quindi grande successo per l'AITF e ciò che rappresenta, seguito da una bella serata con rinfresco offerto dalle varie Associazioni di Volontariato operanti nell'ambito del Comune di Orotelli. Ma la nostra prima uscita ufficiale, quella che ha sancito la nostra nascita nella Provincia Nuorese, è stata la manifestazione ideata, progettata e realizzata da noi presso Il Liceo classico "G.Asproni" di Nuoro. E' stata una giornata bellissima con grande partecipazione degli studenti, dei Docenti, del personale ATA e di moltissimi ospiti esterni altrettanto interessati alla materia e al tema della giornata. La relazione medico scientifica è stata svolta dai Medici Dottor Massimo Dadea, Cardiocirurgo; Dottor Moroni del centro trapianti di Fegato di Cagliari e dalla Dott.ssa Elena Zidda, Primario della Rianimazione del S.Francesco di Nuoro; grande è stata l'attenzione dei presenti e molte sono state le domande poste da parte degli studenti del classico. Chiaramente noi siamo molto orgogliosi di quello che stiamo facendo, senza perdere di vista, però, di essere solamente lo strumento per arrivare a quei risultati preposti, perciò senza esaltarci e rimanendo sempre con i piedi ben piantati in terra. Abbiamo in progetto due grosse manifestazioni di cui però al momento non possiamo parlare, in parte per scaramanzia e in parte perché, prima di avere l'approvazione dagli Enti interpellati, sarebbe prematuro. Se questi progetti andranno in porto, la Prometeo AITF della Provincia di Nuoro potrà dire di essere sulla buona strada. In ultimo voglio raccontarvi di un uomo di 102 anni, Nuorese verace, che avendo

saputo di noi ci ha voluto conoscere. Uomo molto lucido di mente, intelligente, memoria storica di molte cose di Nuoro e dei Nuoresi; appreso quale era il nostro compito e quello che facevamo, dopo un attimo di profonda riflessione, in maniera grave, seria, ha scandito le seguenti parole: se i miei organi potessero essere utilizzati, sarei felice di donarli. L'abbiamo guardato tutti a bocca aperta, io sono riuscito a balbettare un "grazie, Zio Francesco" ma ero consapevole di aver udito le parole più belle, sagge e piene di generosità in vita mia. Per inciso, Zio Francesco ha voluto fare la tessera di socio sostenitore della Prometeo AITF.

In questi sei mesi abbiamo partecipato ad una camminata di 12 km organizzata dalla Pro-loco di Lanusei con meta monte Armidda 900 m.; una bellissima camminata organizzata dal C.A.I. "La montagna che unisce" che ci ha portato dal "Bruncuspina", 1400 m., a punta La Marmora quasi 1900 m. dove ci siamo incontrati con i gruppi partiti da Fonni, Desulo, Villagrande Strisaili e Arzana attraverso quattro diversi percorsi; abbiamo partecipato ad una bellissima manifestazione, che si svolge a Nuoro oramai da 17 anni, titolata "CorriNuoro", con la partecipazione di centinaia di atleti di tutto il mondo.

Con il gruppo di Nuoro giornalmente facciamo delle camminate per un'ora e mezza circa, sapendo che questa sana abitudine è oro per il nostro benessere fisico e la cosa più bella è che tutta questa attività svolta è stata a costo zero, noi non abbiamo speso un euro, a dimostrazione che si può svolgere qualsiasi attività sportiva senza spendere nulla, salvo le piccole spese personali per i viveri di conforto e le bevande.

Spero di essere stato abbastanza esaustivo e speriamo di potervi trasmettere sempre buone notizie, con la speranza che il Buon Dio ci dia la forza per proseguire nel nostro volontariato e di poterlo fare nel migliore dei modi.

Tutti insieme, trapiantati, Direttivo, consiglieri ed io personalmente vi facciamo i più cari saluti da Nuoro; un abbraccio, a presto.

Il Presidente Prometeo AITF onlus di Nuoro Luigi Bellu.

Notizie dalle delegazioni

DOPO TANTI ANNI BUI

«Ho ripreso le redini della mia vita»

Puglia

Mi chiamo Roberta Marseglia e sono nata il 5 maggio di venticinque anni fa. A distanza di tre mesi dalla nascita qualcosa non andava. Dopo una serie di accertamenti diagnostici mi fu accertata una patologia genetica rara: "la glicogenosi". Nel mio fegato, che si presentava piuttosto ingrossato, mancava un enzima essenziale: "il glucosio-6-fosfatasi". La privazione di tale enzima mi avrebbe costretto da lì innanzi ad alimentarmi frequentemente, sempre, sia di giorno che di notte con una scansione massima di tre ore da un pasto all'altro per evitare il coma o nei casi peggiori la morte.

Questa malattia potrebbe essere considerata una "bomba ad orologeria" perché nel caso in cui per pura fatalità il paziente si scordasse di alimentarsi restando a digiuno per un lasso di tempo oltre le tre ore morirebbe all'istante. All'epoca e anche tutt'oggi non esiste cura per questa patologia l'unico accorgimento è seguire una regolare terapia dietetica per tamponare eventuali danni che nel corso del tempo l'organismo potrebbe subire.

La mia infanzia fu molto difficile: in più di un'occasione ho sfiorato la morte a causa di sbalzi ipoglicemici e di una forte acidosi metabolica. Queste due sono cause tipiche della patologia che viaggiano sempre a braccetto. A causa di queste frequenti ipoglicemie che non si riuscivano a tenere sotto controllo mi fu data un'aspettativa di vita piuttosto breve. Si presupponeva avrei al massimo spento la mia quinta candelina. Quel traguardo lo raggiunsi. Quello che ne seguì dopo fu però per il mio "fisico" e per la mia "psiche" un vero proprio caos. La mia adolescenza fu piuttosto burrascosa.

A quattordici anni mi fu dato il buongiorno con le seguenti parole che mai dimenticherò:

"Robertina... il tuo decorso clinico sta peggiorando di giorno in giorno.. ora dovrai tener testa ad un nuovo nemico tipico della tua patologia: i trigliceridi! Questi, purtroppo non riusciamo più a tenerli sotto controllo con i farmaci. Se le cose dovessero continuare così le prospettive di vivere sono piuttosto scarse. Con tale condizione c'è il rischio che a vent'anni tu non ci arrivi. Non solo, si sta pensando di valutare la possibilità di sottoporsi ad un trapianto di fegato perché quest'organo ormai fatica a svolgere il suo lavoro. Per prevenire questa morte prematura c'è la possibilità (sperimentale) che tu ti sottoponga ad una terapia extracorporea, la plasmferesi, che aiuti il tuo organismo a centrifugare i tuoi grassi e ad abbassare il livello dei tuoi trigliceridi." A quell'epoca i miei trigliceridi erano "3500 mg/dl" (ricordando che i valori normali dovrebbero essere max 170 mg/dl) cifre da capogiro.

Quindi fui costretta a sottopormi ad adeguata terapia. Attirare il colpo di quelle parole non fu un percorso facilissimo soprattutto se a reggerle era una adolescente con già alle spalle un passato difficile. Comunque sia, andai avanti e decisi di sottopormi a quella terapia "sperimentale" con la speranza che una svolta ci potesse essere e che la mia morte fosse sempre più lontana. Il 12 aprile 2005 subii un intervento chirurgico per impiantarmi una FAV (fistola-arterio-venosa) sull'avambraccio sinistro. Dopo quaranta giorni dall'intervento cominciai la mia prima seduta di plasmferesi. Questa terapia si protrasse per nove lunghi anni.

Nel frattempo però la mia condizione clinica non andava migliorando anzi nonostante la terapia plasmferica andava sempre più peggiorando. A maggio del 2010 dopo una serie di accertamenti a cui mi sottoponevo regolarmente mi fu diagnosticato nel fegato la presenza di alcuni adenomi (all'incirca sette). La situazione era piuttosto critica. La terapia plasmferica non riusciva più a tenere a freno i miei trigliceridi che impazzivano senza una ragione valida. Il mio fegato si era ulteriormente appesantito a causa dei vari sbalzi glicemici. Cadde spesso in forti ipoglicemie che non davano più alcun segno clinico. Spesso mi ritrovavo con un valore di glucosio nel sangue intorno ai 12-15 mg/dl senza che avvertissi alcun segnale tipico, con la conseguenza che da un momento all'altro potessi ritrovarmi in paradiso e con la conseguenza soprattutto di arrecare danno al fegato ed altri organi.

Questa nuova inaspettata situazione clinica costrinse i miei Medici, che mi tenevano in cura dall'età di tre mesi, a consigliare di sottopormi al trapianto come unica scelta possibile.

Avevo appena compiuto vent'anni all'epoca e prendere una decisione così delicata e difficile non fu facile. A maggio mi fu detto ciò e a novembre fui sottoposta alla prima visita specialistica presso l'ambulatorio del Centro Trapianti di Fegato al policlinico di Bari.

In quei sei mesi piansi come mai avevo fatto in vita mia. Avevo affrontato tante battaglie ma ero anche consapevole che arrivare al trapianto per la mia malattia significasse proprio "essere alla frutta". Prendere una decisione tale a quell'età fu difficilissimo. Ero titubante e timorosa nel sottopormi a questo intervento così delicato e comunque rischioso. Mi feci anche suggestionare da paure



Notizie dalle delegazioni

Puglia

e paranoie inutili. Mi documentai ricorrendo alle esperienze di trapiantati. Consultai internet ed il primo articolo che mi capitò sotto gli occhi riportava il titolo "TRAPIANTATO DI FEGATO MUORE DOPO DUE ORE DALL'INTERVENTO". La mia reazione fu il panico e la crisi più totale. Corsi immediatamente dal mio medico e gli dissi schiettamente che avevo il timore che anch'io facessi la stessa fine. Lui mi tranquillizzò dicendomi che quel caso riportato su quell'articolo era un episodio isolato e che ogni caso doveva considerarsi tale. Aggiunse poi che più conta la forza d'animo del paziente ed io, sicuramente sottolineò lui, ne avevo abbastanza per poter affrontare anche un intervento come un trapianto d'organo. Comunque sia molti furono i timori che avevo e che mi rendevano dubbiosa.

Il 19 novembre 2010 ebbi il primo incontro con il CTF (Centro Trapianti Fegato) che all'unanimità decretò l'urgenza di farmi sottoporre al trapianto come unica chance per evitare che gli adenomi si evolessero in carcinoma epatico, prima ancora del trapianto. Oltre a ciò ci poteva essere l'eventualità che il mio decorso clinico peggiorasse e che al trapianto non ci arrivassi proprio. Tutto era possibile. Il 25 gennaio 2011 presi parte alla visita collegiale che decise ufficialmente di mettermi in lista trapianto. Ora spettava solo a me prendere in mano le redini del mio destino e decidere quale strada intraprendere: aspirare alla salvezza ed alla serenità oppure decidere di lasciar perdere tutto aspettando che prima o poi la morte sopraggiungesse senza farmi patire molto di più di quanto già non avessi sofferto. Mi furono spiegati tutti i pro e i contro dell'intervento che per prassi sono tenuti a dirti ma in quell'istante dentro di me vi era solo un'enorme confusione. Volevo piangere come non mai, volevo urlare: "basta non ce la faccio più!", ero arrabbiata col mondo intero e volevo scappare lontano da tutti in un'isola deserta. Però per istinto pensai: "sono nata fragile, plasmata per essere forte e addestrata dalla vita per combattere, lottiamo ancora non posso arrendermi!"; così senza pensarci ulteriormente presi carta e penna e firmai il documento più importante della mia vita. Avevo così deciso il futuro divenendo così io il gladiatore del mio destino.

L'attesa al trapianto fu molto lunga. Durante il primo anno fissavo il telefono come fosse divenuta una mania. Ogni qualvolta il display di questo si illuminava sobbalzavo per la paura. Gli anni a seguire furono più tranquilli, m'ero messa ormai l'anima in pace e ripeteva a me stessa che ci avrei dovuto pensare solo nell'attimo in cui tutto quello sarebbe accaduto e dovevo comunque continuare la mia vita. In tutto quel tempo la mia situazione clinica peggiorò ulteriormente, la plasmateresi non serviva più a nulla perché i miei trigliceridi oramai facevano quel che volevano. Le ipoglicemie era-

no impazzite e scendevano senza più aver alcun controllo. Il mio fegato si aggravò ulteriormente facendomi vivere con una pesantezza addominale assurda (mal di schiena per il senso di peso che portavano). Inoltre emicranie 6 giorni su 7, dissenterie e infezioni gastrointestinali 15 giorni su 30, senso di stanchezza perenne, acidosi non più sotto controllo ed adenomi aumentati di volume: il più grande aveva un diametro di 5 cm circa.

Quella chiamata, però, non arrivava mai. Dopo cinque anni e mezzo la sera del 18 febbraio 2015 il mio telefono squillò. Quando mi fu data la notizia rimasi sbalordita e paralizzata. Il tragitto in macchina fu una cascata di pianti interrotti e paranoie assurde. Cosa sorprendente è che nel momento in cui misi piede in ospedale, divenni di una calma pacata ed entrai in sala operatoria con una normalità assurda come se dovessi svolgere qualcosa di naturale. Entrai in sala operatorio con 14 mg/dl di glucosio nel sangue con il timore di morire di ipoglicemia sotto i ferri ma nonostante ciò rimasi pacata e calma. Dopo circa quindici ore di intervento il 19 febbraio 2015 ero ancora viva e rinata come se nulla mi fosse accaduto. Appena ritornai cosciente non ricordavo quello che mi era accaduto anzi, a dir la verità, credevo di trovarmi altrove felice e contenta sotto il palco di San Siro a vestire il ruolo di fan scatenata dei miei Idoli. Solo poco dopo realizzai quel che era accaduto. Ero felice, questo sì, ma in un primo tempo incubi e timori presero il sopravvento. Io costretta a mangiare sempre e comunque allo scadere dell'ora "x" ora li mi ritrovano a digiunare per un lasso di tempo lungo. La notte ero libera senza essere costretta ad alimentarmi e questo mi sembrava surreale e inimmaginabile. Rivoluzionare e cambiare radicalmente la tua vita è bello, senza dubbio, ma complesso da accettare. I tempi di recupero previsti erano abbastanza lunghi ma il mio decorso post operatorio fu un lampo. A soli quattordici giorni ero a casa e a distanza di un mese dall'intervento ero tornata l'anima pazza che ero sempre stata con maggiore grinta. A soli trenta giorni dall'intervento ballavo e cantavo come sempre e con maggiore euforia. A distanza di due mesi avevo già ripreso quella che era la mia vita: studiavo, mi dedicavo alla mia grande passione dello scrivere e mi davo alla pazza gioia scatenandomi alle serate canore/musicali di una cover band amica, che omaggiava i miei idoli, come se nulla fosse successo. A distanza di circa quattro mesi mi sembra ancora di vivere un sogno e stento a credere che si sia concretizzato: ho ripreso in mano le redini della mia vita, sono tornata pienamente attiva come studentessa universitaria e mi dedico a pieno regime a quelle che sono le mie passioni più grandi.

Roberta Marseglia

Incontro delle Onlus con l'Assessore alla Sanità della Sardegna Luigi Arru

Il giorno 11/06/15 Paolo Pettinao (AIDO Sardegna), Pino Canu (ASNET Onlus), Alberto Deiana (Elisa Deiana Onlus), Giorgio Cocco (Associazione Sarda Trapianti "Alessandro Ricchi"), Pino Argiolas (Prometeo AITF Onlus) e Giuseppe Sanna (AIDO Cagliari) - presidenti regionali delle associazioni di volontariato che si occupano della promozione della donazione e dei trapianti di organi, tessuti e cellule - hanno incontrato l'Assessore regionale alla Sanità, Luigi Benedetto Arru. L'incontro è avvenuto a seguito della loro richiesta di esaminare congiuntamente e con urgenza la grave situazione che, nella nostra Regione, si è venuta a creare in questo settore nei primi sei mesi del 2015.

CALANO LE OSSERVAZIONI, POCHI TRAPIANTI IN 5 MESI

Dopo i saluti di rito, si è illustrato all'assessore Arru la grave preoccupazione delle Onlus per la forte riduzione del numero dei trapianti: al 10 giugno 2015 sono stati eseguiti in totale soltanto 16 trapianti (9 di rene, 7 di fegato, nessuno di pancreas e di cuore) contro gli 80 complessivi del 2014.

Si è ricordato che la preoccupazione maggiore delle Onlus, ma soprattutto dei pazienti in lista trapianti, riguarda la forte riduzione delle osservazioni di morte encefalica verificatesi in questi mesi. Ne sono, infatti, state eseguite in totale solo 23. Ma il dato che maggiormente preoccupa è il calo notevolissimo all'ospedale "G. Brotzu" di Cagliari, da dove storicamente provengono la maggior parte delle donazioni che poi portano al trapianto. Si è chiesto con decisione il ritorno alla "normalità" per

evitare che i pazienti gravi, per i quali il trapianto è urgente, possano rinunciare a essere messi in lista in Sardegna, preferendo rivolgersi ad altri centri trapianti della Penisola. Questo, infatti, sarebbe uno schiaffo alla Sanità sarda sia in termini economici sia, soprattutto, di grave disagio per i pazienti.

RADDOPPIANO LE OPPOSIZIONI ALLA DONAZIONE

Alcuni presidenti hanno espresso la loro preoccupazione per il forte incremento delle opposizioni alla donazione da parte delle famiglie sarde (ben 8!), che ha portato la percentuale sarda delle opposizioni dal 21% del 2014 (tra i migliori a livello nazionale) al 44% del 2015: pur considerando che le variazioni sono cicliche, questo è comunque un campanello d'allarme che richiede un intervento urgente dell'Assessorato alla Sanità.

Si è inoltre sottolineato, che la principale causa del calo delle donazioni - e quindi dei trapianti - è la forte diminuzione delle segnalazioni, da parte delle rianimazioni, delle morti encefaliche, punto sul quale occorre tempestivamente intervenire.

RICHIESTO UN INTERVENTO URGENTE DELL'ASSESSORATO ALLA SANITÀ

Tutti concordemente hanno richiesto all'assessore Arru un intervento inderogabile affinché vengano rimosse tutte le eventuali cause che bloccano o rallentano il delicatissimo processo osservazione-donazione- trapianto e affinché venga consentito a tutte le famiglie sarde di poter esercitare il "diritto alla donazione degli organi" di un congiunto. In tal modo si permetterebbe, allo stesso tempo, a tutti i



L'Assessore regionale alla Sanità Luigi Benedetto Arru con le massime autorità del volontariato sardo.

Notizie dalle delegazioni

Sardegna

pazienti sardi in lista di attesa per un trapianto di avere in tempi ragionevoli una seconda chance di vita, riducendo al minimo possibile la mortalità in lista, così come è stato per tanti anni nella nostra Isola.

Sul punto, è stato ribadito che l'impegno prioritario deve essere rivolto al problema della donazione.

CAMPAGNA STRAORDINARIA DI PROMOZIONE DELLA DONAZIONE

Le Onlus preso atto della situazione di difficoltà nelle donazioni e, soprattutto, dell'elevato tasso delle opposizioni, hanno richiesto all'Assessorato alla Sanità di promuovere una campagna regionale straordinaria di promozione della donazione. Una campagna che possa arrivare a tutte le famiglie sarde, affinché nell'Isola le opposizioni alla donazione siano le più basse possibili, sempre nel pieno rispetto della libertà di coscienza di ognuno.

Nel merito, hanno richiesto il coinvolgimento dell'Assessorato alla Pubblica Istruzione per far sì che negli istituti scolastici sardi, almeno una volta all'anno, sia dedicata un'ora alla cultura della donazione. Le associazioni hanno, inoltre, richiesto che sia loro consentito di affiggere manifesti e locandine sulla donazione negli ospedali e di consegnare opuscoli informativi ai cittadini.

E per sopperire alle difficoltà ad avere operatori sanitari nelle manifestazioni di promozione della donazione, hanno anche proposto all'assessore Arru, che le attività che gli operatori svolgono nelle manifestazioni, comprese quelle promosse dalle organizzazioni di volontariato, siano considerate attività istituzionali.

PROGETTO "UNA SCELTA IN COMUNE"

Nel chiudere il proficuo incontro, i presidenti hanno fatto presente all'assessore Arru che le associazioni ritengono molto importante che anche in Sardegna - magari in accordo con l'Assessorato agli Enti locali e l'Anci Sardegna - venga incrementato il processo, già peraltro in atto, teso a garantire che, al momento del rilascio o del rinnovo della carta di identità, il cittadino possa esprimere la propria volontà in merito alla donazione dei propri organi dopo la morte. Il tutto anche alla luce della dichiarata dispo-

nibilità dell'ANCI Sardegna a collaborare in merito.

INTERVENTO DELL'ASSESSORE ARRU

L'assessore Arru ha pazientemente ascoltato tutti gli interlocutori, ringraziandoli per tutto il lavoro egregio di promozione della donazione che svolgono nel territorio. In particolare, li ha ringraziati per aver segnalato la riduzione delle osservazioni e i riflessi che questa ha avuto sulla donazione di organi e, di conseguenza, sui trapianti.

L'Assessore ha voluto prendere degli impegni formali con una sorta di dichiarazione programmatica sulle azioni da attuare a breve e a lunga scadenza per rispondere alle segnalazioni delle associazioni di volontariato. In particolare, l'accordo, sottoscritto dalle parti, prevede i seguenti impegni:

- 1) verifica sulla possibilità di inserire una campagna di promozione nell'ambito della pubblicità istituzionale della Regione;
- 2) check-up delle Rianimazioni della Sardegna;
- 3) promozione delle attività delle ASL;
- 4) lettera ai commissari delle ASL per invitarli a collaborare con le associazioni;
- 5) programmazione delle attività nelle scuole, in accordo con l'Assessorato alla Pubblica Istruzione e con il Provveditore regionale all'Istruzione;
- 6) Discutere con Commissario e Direzione sanitaria del Brotzu- Rianimazione
- 7) accordo con l'ANCI per attuare il coordinamento dei sistemi informatici delle anagrafi comunali con il S.I.T. del Centro Nazionale dei Trapianti, necessario per la trasmissione delle dichiarazioni di volontà.

Una volta ultimata la discussione generale su donazione e trapianti, Pino Argiolas, a nome della Prometeo Aitf Onlus, all'Assessore Arru ha parlato delle problematiche che assillano in particolare i trapiantati, in particolare ha ricordato :

- 1) La richiesta più volte espressa di unificazione del trattamento normativo di legge per tutti i trapiantati, a prescindere dall'organo trapiantato, portando tutti a godere dei benefici previsti dalla ottima L.R.11/92, che prevede oltre ai rimborsi spese di viaggio un assegno mensile ai bassi redditi
- 2) La drammatica situazione D.H. trapianti di fegato e pancreas dell'ospedale "G.Brotzu" di Cagliari, dove 300 pazienti sono curati da un solo medico e una sola infermiera e ora, da giugno, senza neanche un impiegato amministrativo per le pratiche ordinarie
- 3) L'esigenza ormai non derogabile, che i pazienti trapiantati che risiedono lontano da Cagliari, possano eseguire le analisi e le tante prestazioni specialistiche, comprese le cure dentarie, in ospedali vicini ai pazienti trapiantati .

Giuseppe Argiolas

L'Assessore regionale alla Sanità, Luigi Benedetto Arru.



262 giorni a Torino

Torino

Pubblichiamo la testimonianza della Sig.ra Cinzia Recinella seguita nel suo lungo percorso dalla Delegazione di Torino.

262 giorni a Torino... potrebbe essere il titolo di un libro... il racconto di un'avventura che ha segnato la mia vita e rimarrà impressa nella mia mente per sempre, nonostante tutto... un'avventura a lieto fine...

Quando avevo circa 18 anni mia mamma ha deciso di farmi controllare perché portatrice di reni policistici e con una semplice ecografia ho saputo di averli anch'io; la cosa non mi ha sconvolto più di tanto: ero giovanissima, stavo bene e soprattutto non mi rendevo conto della malattia nonostante mia mamma fosse prossima alla dialisi. Passano gli anni, mia mamma va in dialisi e fa il trapianto renale; dopo circa 4 anni dal trapianto purtroppo muore per un tumore del sangue. In questo periodo io e mio fratello (anche lui reni policistici) decidiamo di controllarci per bene e così veniamo a sapere che le cisti sono anche al fegato.

Passano ancora gli anni il mio fegato aumenta sempre di più, le cisti aumentano di volume e anche l'addome aumenta, tutti mi chiedono se aspetto un bimbo, i reni aumentano anche loro di volume e piano piano mi avvicino all'insufficienza renale. Vengo seguita dai nefrologi del mio paese (sono abruzzese abito a Mosciano Sant'Angelo, piccolo paesino a due passi dal mare, sulla costa teramana) i quali, si preoccupano solo dei reni e non del mio addome sempre più grande.

Purtroppo in Abruzzo per quello che riguarda la sanità siamo molto indietro; così decido insieme a mio fratello di andare fuori regione a sentire un parere. E così nel maggio del 2012 vado in visita dal Prof. Salizzoni al centro trapianti fegato dell'ospedale Molinette a Torino. Il Prof. Salizzoni mi dice che il trapianto epatico e renale è l'unica cosa da fare e mi manda al day h dai coordinatori dove mi accoglie Francesco. Inizio il bilancio pre-trapianto. Lo shock è grande. Sapevo che sarei arrivata al trapianto prima o poi però... Comunque mi convinco che non ho altra strada e iniziamo il bilancio. Il 17/07/2013 metto la mia firma sul foglio di consen-

so al trapianto, dovrò fare un intervento di nefrectomia di preparazione al trapianto e poi entrerà in lista attiva. Mi chiameranno e inizia la mia attesa. Dal luglio 2013 fino a gennaio 2014 vado a Torino mensilmente per i controlli. Poi la mattina del 04/03/2014 mi chiamano per l'intervento fissato per il 06/03; preparo le valigie e nel pomeriggio io e mio marito ci mettiamo in viaggio verso Torino, ci aspettano 650 km di strada. Inizia l'avventura.

L'intervento va bene e vengo dimessa dopo 9 giorni, entro in lista attiva, mi consigliano di stabilirmi a Torino perché, vista la distanza, non farei in tempo ad arrivare per il trapianto. Trovo un appartamento in una residenza per ammalati vicino alle Molinette, faccio il cambio del medico di base e aspettiamo.

Mio marito deve rientrare per lavoro e rimane mia figlia con me durante la convalescenza post-intervento, poi si darà il cambio con gli altri familiari fino a quando non sarò in grado di stare da sola. Non ho mai vissuto sola; abituarci non è facile però vado avanti. Conosco delle persone trapiantate e non; alcune in attesa di trapianto, come me lontani da casa, ed ognuno a suo modo mi aiuta a far passare il tempo. Mio marito deve sostenere il peso della casa, dei figli e soprattutto del lavoro. Lavora tantissimo tutti i giorni sabato e domenica compresi, ha già un mutuo e le spese a Torino sono tante (solo per l'affitto spendiamo 1.350 euro al mese) poi la solitudine, trovarsi a casa solo, i figli studiano fuori casa e anche loro soffrono, crescono i nervosismi, insomma... una famiglia allo sbando. Appena possono vengono a turno per pochi giorni a trovarmi e ogni volta è sempre più difficile. I mesi passano... Tutti i giorni intorno alle 19 guardo l'o-



Notizie dalle delegazioni

Torino

orologio e dico "un altro giorno se n'è andato e la telefonata non è arrivata".

La "telefonata" tanto attesa arriva intorno alle 18,30 del 17/10/2014 dopo più di sette mesi; molto provata dalla malattia con una colica renale in corso, rispondo alla chiamata da numero sconosciuto e appena sento la voce di Clara (una dei coordinatori) capisco che ci siamo. Dopo le domande di rito "come stai? Hai febbre? Etc" mi dice che forse ci siamo mi darà conferma entro un'ora...Dopo 2 ore, le più lunghe della mia vita, quando ormai mi stavo rassegnando e la delusione era sempre più evidente, Clara mi richiama e dice che è ora e devo essere in ospedale per le 21,30. Non so descrivere quei momenti: gioia, dolore, riso. Mollo tutto e con mio fratello, mio padre ed Anna, la moglie di mio padre, ci incamminiamo verso le Molinette. Avviso mio marito, che si mette subito in viaggio insieme a mio figlio; l'altra mia figlia che vive a l'Aquila partirà la mattina dopo in treno. Ho una colica terribile

in corso e l'agitazione rende tutto più difficoltoso, chiedo un anti-dolorifico e inizio a fare gli esami necessari, piano piano il dolore diminuisce ed io inizio a rilassarmi. Quando mi dicono che non devo fare la dialisi mi rilasso totalmente e aspetto che arrivino mio marito e mio figlio.

Entro in sala operatoria alle 05,00 del 18/10 ed esco alle 16,00 circa; intervento perfettamente riuscito senza complicazioni ed inizia così la mia nuova vita. Ho vissuto a Torino dal 04/03 al 21/11 (in tutto 262 giorni), giorni brutti ma anche belli, ho conosciuto una città meravigliosa e tante persone meravigliose che non dimenticherò... Torino sei casa mia... sarai sempre nel mio cuore. L'ultimo pensiero lo voglio dedicare ai famigliari del mio angelo, a loro va il mio grazie infinito perché in un momento di grande dolore hanno detto Sì alla vita e mi hanno dato un'altra possibilità.

Cinzia Recinella

Toh! Guarda chi c'è in televisione

Ciao, Rita,
era l'agosto 2009 e tu partivi, in gravi condizioni, per l'ospedale Molinette di Torino.
"NELLA TUA VALIGIA C'ERA UN CARICO
DI SPERANZA,
TANTA SOFFERENZA E TANTE LACRIME,
COME GOCCE DI RUGIADA SU UNA ROSA."

Al tuo arrivo il Dottor Ottobrelli (medico davvero speciale) ti ricovera in terapia semi-intensiva ed il coordinamento pre-trapianto ti inserisce in lista di attesa.

Giorni tutti uguali, i tuoi genitori presenti e angosciati, uniti a te nella preghiera che illumina la tua vita...

E arriva il 10 settembre 2009: la sala operatoria e il TRAPIANTO...

Un gesto di amore (questo è la DONAZIONE) e l'altissima specializzazione del Prof. Salizzoni e della sua equipe ti fanno rinascere.

Al risveglio, prigioniera di un fragile corpo, il tuo pensiero è per il tuo sco-

nosciuto donatore; a lui un grazie sincero con la certezza che vivrà per sempre con Te.

Rita, il tuo fegato è come un fiore sbocciato il 10 settembre 2009, che vede, per la prima volta, il miracolo della vita.

Sono trascorsi 6 anni da allora con viaggi, controlli, terapie fatte con scrupolo. Fiducia e volontà di ripresa di una vita normale non bastano senza cure che aiutano a vivere. Eppure vissuto in diretta: EC-COME SE AIUTANO:

Rita, veniamo ad oggi: il 26 maggio di questo anno ti vedo improvvisamente comparire nella TV nazionale in una trasmissione di intrattenimento: sei la concorrente di turno estratta a sorte. Sempre mirabile. Giochi, ti diverti e parli della tua "rinascita": ti emozioni nel raccontare, nel ringraziare pubblicamente, nel dare speranza a chi attende il trapianto. Il tuo sogno nel cassetto? Aprire un atelier di abiti da sposa. Questa è la testimonianza che il "TRAPIANTO È VITA"

Auguri Rita: sei nel sole che ci illumina, sei nel vento che ci accarezza, sei sempre nei miei pensieri.

Adry (Adriana Santini)



Rita Manocchio

Notizie dalle delegazioni

DONAZIONE DEGLI ORGANI

In crescita l'adesione dei Comuni

Torino

“Una scelta in comune” è il claim lanciato dal Centro Nazionale Trapianti (CNT) per promuovere una nuova opportunità offerta ai cittadini del nostro paese. Si tratta della possibilità di dichiarare la propria posizione rispetto alla donazione degli organi e dei tessuti dopo la morte rivolgendosi agli uffici anagrafe, così come stabilito dall'articolo 43 della legge n°98 del 2013: in occasione del rilascio/rinnovo della carta d'identità il cittadino potrà, se vorrà, dichiarare la propria posizione favorevole o contraria. L'anagrafe, infatti, rappresenta un'opportunità in più per i cittadini di esprimersi rispetto a questo delicato tema, sollevando i propri cari dall'onere di dover prendere una decisione nel momento più drammatico per la famiglia: il lutto conseguente alla perdita della persona amata.

Abilitare i comuni alla raccolta delle dichiarazioni, però, non è un passaggio facile, né tantomeno rapido. Ogni comune deve formalizzare l'attuazione del percorso di abilitazione, adeguare il software in uso per il rilascio delle carte d'identità, agevolare la formazione gli operatori ed infine diffondere la notizia tra i propri cittadini mediante gli strumenti comunicativi di cui già dispone.

Al 17 luglio i comuni italiani attivi nelle registrazioni delle dichiarazioni di volontà erano 171 su 8047 con un incremento continuo che ci rende ottimisti sul successo dell'iniziativa. I cittadini hanno accolto positivamente questa opportunità e la percentuale di coloro che si sono dichiarati favorevoli rispetto la donazione dei propri organi oscilla intorno al 90% (<https://trapianti.sanita.it/statistiche/PEdich.asp>).

Anche il Piemonte si sta muovendo in questa direzione e, grazie alla collaborazione tra i comuni e il Coordinamento Regionale delle donazioni e dei Prelievi di organi e tessuti (CRP), i comuni attivi sono 24 (1) e quelli con i quali si sta lavorando sono 117.

Molti sono i soggetti impegnati nel diffondere tra le amministrazioni comunali la notizia di questa iniziativa di grande civiltà: dalle associazioni di volontariato (l'AIDO, l'AITF e altre), al mondo delle istituzioni (FederSanità ANCI, Enti gestori, ecc) fino ad arrivare ai singoli cittadini che spingono i propri amministratori locali a farsi carico dell'iniziativa.

Una recente mozione (00627/002 di luglio 2015)

approvata in Consiglio Comunale a Torino ha impegnato il capoluogo piemontese a provvedere all'attuazione dell'iniziativa.

Ci sembra doveroso contribuire tutti affinché, nel giro di pochi anni, tutti i comuni italiani offrano questo servizio ai propri cittadini con il duplice obiettivo di curare, mediante il trapianto, i pazienti in lista d'attesa e, nel contempo, di rispettare la posizione espressa – favorevole o contraria – di ogni cittadino.

Raffaele Dott.Potenza

DATI PIEMONTESI

- Comuni collegati e attivi nelle registrazioni 24 su 1206 (popolazione comuni collegati 374.398 su 4.436.798)
- Comuni in corso di adeguamento (varie fasi di lavorazione) 117
- Espressioni di volontà totali anagrafe 3891 (favorevoli 3336 contrari 555)

Prov AL comuni attivi 0 in corso di attivazione 2

Prov AT comuni attivi 0 in corso di attivazione 2

Prov BI comuni attivi 2 (Veglio, Pray)
in corso di attivazione 6

Prov CN comuni attivi 8 (La Morra, Cuneo, Villafalletto, Carrù, Farigliano, Sant'Albano Stura, Robilante, Savigliano)
in corso di attivazione 27

Prov NO comuni attivi 2 (Romentino, Novara)
in corso di attivazione 18

Prov TO comuni attivi 5 (Settimo Torinese, Brandizzo, Orbassano, San Mauro Torinese, Bardonecchia)
in corso di attivazione 44

Prov VB comuni attivi 4 (Domodossola, Germagno, Verbania, Madonna del Sasso)
in corso di attivazione 7

Prov VC comuni attivi 3 (Quarona, Gattinara, Livorno Ferraris)
in corso di attivazione 11

A te che sei con me

di Giulia Pedretti

Innumerevoli volte ti ho pensato e molto spesso ho immaginato come potresti essere, ho pensato che saresti di sicuro un bambino straordinario, con una grande sensibilità di animo, come penso lo siano i tuoi genitori.

Non è facile donare il loro bene più prezioso per la vita di altri, non è facile essere in grado di prendere decisioni così. Penso spesso a te "A TE CHE SEI CON ME".

A volte immagino di parlarti e ti confido le mie gioie, le mie paure e sento di non essere sola, come se affrontare le cose fossimo in due e mi sento responsabile nei tuoi confronti, mi prefiggo di rispettare la mia vita sotto tutti i punti di vista, per amore verso di te che me l'hai donata, senza chiedere niente in cambio. Io che ti ho quando avevo solo 6 anni, ai tem-



pi non capivo l'importanza di ciò che mi era capitato, sapevo solo che dal quel giorno la mia vita sarebbe cambiata: avevo cominciato a stare bene, avevo smesso di soffrire....

Poi pian piano sono cresciuta e ho capito tante cose, il vero significato di ciò che è la parola "donare".

Da quel giorno di 10 anni fa, tu sei diventato il "mio angelo custode". Oggi sono una ragazza di 16 anni, frequento la seconda superiore, mi piace tanto fare sport, ballare, leggere, stare con gli amici e dedicarmi agli altri. Infatti ho da poco iniziato il volontariato in assistenza pubblica, non ho pregiudizi verso nessuno, ho imparato a guardare i cuori, soprattutto mi sento una ragazza coraggiosa che ha superato grandi prove, che non si abbatte e che considera la vita un bene prezioso da difendere e da vivere nel migliore dei modi. Penso che troppo spesso le persone sono egoiste e superficiali, perché non hanno capito ciò che conta veramente (forse perché per loro fortuna non hanno vissuto l'esperienza della malattia) e credo che si stiano perdendo i valori più importanti rincorrendo illusioni...io mi ritengo fortunata per aver conosciuto l'esperienza del dolore ed essermi potuta trasformare acquisendo forza e consapevolezza di poter godere anche delle piccole cose: e questo TE LO DEVO.

È difficile stare in silenzio senza poter esternare la mia gratitudine verso chi, senza conoscermi, ha salvato la mia vita, vorrei rompere questo silenzio per gridare forte: GRAZIE!.

Oggi desidererei che questa lettera venisse letta dalla tua mamma, che sento anche un po' mia, a cui ogni sera mando un bacio.

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 Macri - 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. 2 • settembre 2015 (40)

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

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

—
Consulenza grafica **Roberta Serasso**

—
Tipografia **Tipolito Rocchia s.n.c. - Cuneo**

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 in seconda di copertina) 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

