

n. 1 aprile 2016



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 (41) aprile 2016 Anno XVII
Aut. Trib. di Torino n° 5291 del 28/7/99
Dir. Resp. Marco Borgogno
Tipolito Rocchia s.n.c. - Cuneo

7 maggio 2016 - ALBA II° Festa Nazionale dei Trapiantati di Fegato

8 maggio a
Torino,
Assemblea
Straordinaria e
Assemblea
Ordinaria dei
Soci AITF

Convocazioni
a pag 2



**II^ FESTA NAZIONALE A.I.T.F.
SABATO 7 MAGGIO 2016
ALBA - VIA CAVOUR n.4
SALA CONVEGNI, PALAZZO BANCA D'ALBA**

PROGRAMMA

MATTINO:

- Ore 10,00 - Apertura lavori: Marco Borgogno - Presidente Nazionale AITF;
- Saluti delle Autorità;
- Ore 10,30 - Intervento Prof. Mauro Salizzoni (Direttore S.C. Chirurgia Generale 2 Centro Trapianto di Fegato A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino) Tema "TRAPIANTI PEDIATRICI: PROSPETTIVE DI VITA";
- Ore 11.00 - Intervento Dott. Raffaele Potenza (Coordinamento Regionale delle Donazioni e dei Prelievi di Organi e Tessuti - Piemonte e Valle d'Aosta) Tema: "UNA SCELTA IN COMUNE";
- Ore 11,50 - Chiusura dei lavori: Dott.ssa Valentina Mondino (Presidente Delegazione A.I.T.F. di Cuneo);
- Ore 12,30 - LUNCH presso i locali della sede della Fondazione Banca d'Alba;

POMERIGGIO:

- Ore 15,30 – Visita al Borgo antico di LA MORRA;
- Ore 17.00 - Visita al Museo del Vino di BAROLO e degustazione presso Cantina Borgogno;
- Ore 20.00 - Cena Sociale al Ristorante LA CASCATA di VERDUNO;

Patrocinato da:



2

Convocazioni Assemblea Straordinaria e
Convocazione Assemblea Ordinaria

4

EDITORIALE

Due anni insieme!

5

DALLA PRESIDENZA

"Tartufo dell'anno 2015" al professor Mauro
Salizzoni

6

Caso ciclosporina - risolutivo l'apporto delle
tre associazioni nazionali (Aned Acti Aitf)

7

"Salvo e Gaia" a Torino

8

Epatite B – Costante riduzione del contagio

9

Donazioni 2015: altalenante situazione sul
territorio nazionale

Notizie dalle delegazioni

11

Alessandria

Ciao Isabella, resterai sempre nel mio cuore!

11

Abruzzo

Una nuova delegazione a Pescara?

12

Calabria

L'Aitf Calabria ringrazia le amministrazioni
comunali di Cosenza e Rende per aver
introdotto il sistema informativo trapianti

13

Campania

Progetto "Epatocarcinoma" per la
prevenzione dei tumori del fegato

Positivo miglioramento delle donazioni

Una giornata all'Ambulatorio di Epatologia
del Cardarelli di Napoli

17

Caserta

L'Aitf una solidarietà senza confini

Toccante e commovente la Messa annuale in
onore dei donatori di organi

20

Cuneo

La bellezza che può nascere dal dolore di una
perdita

22

Friuli Venezia Giulia

Disagi presso l'ambulatorio di Udine

Festeggiati i dieci anni di Gianni

24

Puglia

Dal Salento un forte impegno per divulgare il
messaggio della donazione

26

Sardegna

Il comune di Ussaramanna (VS) raccoglierà i
"sì" alla donazione di organi

Importanti risultati in Sardegna con la
Prometeo Aitf

Il 24 febbraio diventi la giornata regionale
del donatore

31

Torino

Dal palcoscenico il messaggio è donare

32

Lettera al mio donatore

S
O
M
M
A
R
I
O

Si ringrazia la Tavola Valdese per aver permesso, con il suo contributo, la pubblicazione di
questa rivista per l'anno 2015.



CONVOCAZIONE ASSEMBLEA STRAORDINARIA DEI SOCI

Caro Socio, sei invitato a partecipare all'Assemblea Straordinaria che si terrà, in prima convocazione, il giorno 8/05/2016 alle ore 5,00 ed , in **seconda convocazione, il giorno 08/05/2016 alle ore 9,30 presso l'Ospedale Molinette di Torino (ingresso C.so Bramante, 88) nell'Aula F. FABRIS** del Reparto di Geriatria del Prof. Isaia (corridoio centrale, 1° piano, sotto i locali della nostra sede) con il seguente ORDINE DEL GIORNO:

- 1) Approvazione modifiche statuto Nazionale AITF;

Cordialmente.

Marco Borgogno
(Presidente Nazionale A.I.T.F.)

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

Io sottoscritto,
stante

il mio impedimento ad intervenire all'Assemblea Straordinaria A.I.T.F. di Torino del giorno
08/05/2016,
delego il Socio Sig.

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

Firmato.....



CONVOCAZIONE
Assemblea Generale Ordinaria dei Soci AITF
TORINO – DOMENICA 8 maggio 2016
ore 10,00

In ottemperanza alle norme statutarie ho il piacere di convocare tutti gli Associati per l'Assemblea Generale Ordinaria che si terrà quest'anno domenica 8 maggio p.v., presso l'Ospedale Molinette di Torino (ingresso C.so Bramante, 88) nell'Aula F. FABRIS del Reparto di Geriatria del Prof. Isaia (corridoio centrale, 1° piano, sotto i locali della nostra sede) in prima convocazione alle ore 6,00, ed in seconda convocazione

DOMENICA 8 maggio 2016 - ore 10,00

L'ordine del giorno sarà il seguente:

- 1) Relazione del Presidente;
- 2) Relazione del Revisore dei Conti;
- 3) Approvazione del conto consuntivo dell'esercizio 2015;
- 4) Esame, discussione ed approvazione del preventivo 2016;
- 5) Definizione ed approvazione Quota Sociale 2016;
- 6) Interventi dei delegati;
- 7) Varie ed eventuali.

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

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

Nel caso fosse impossibilitato ad intervenire la preghiamo di servirsi dell'unità delega da consegnare al socio A.I.T.F. che la rappresenterà come da statuto.

Io sottoscritto....., stante il mio impedimento ad intervenire all'Assemblea A.I.T.F. del giorno 8 maggio 2016, delego il Socio Sig

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

In fede.

Firmato.....



Terminata l'Assemblea Generale dell'A.I.T.F., ci riuniremo presso il Ristorante La Capricciosa – Via Genova, 13 TORINO, per pranzare insieme in sana compagnia. Chi desidera prendervi parte è pregato comunicarlo entro il 23 aprile p.v. chiamando la nostra Segreteria al tel. 011/633.6374 (dal Lunedì al Venerdì dalle ore 9 alle ore 12,30) o mandando una mail all'indirizzo : aitfnazionale@libero.it.

Due anni insieme!

di Marco Borgogno

*Presidente
Nazionale AITF*

Cari amici,

due anni fa, in una vivace e preoccupata riunione per le sorti della nostra associazione, mi avete eletto vostro Presidente. Non conoscevo l'ambiente e nemmeno la maggior parte di voi. Neanche voi mi conoscevate, e mi avete votato soprattutto per la mancanza di competitori. Dopo il lungo periodo di conduzione del nostro fondatore ed attuale presidente onorario, Carlo Maffeo, non era facile riprendere il cammino. Come ogni inizio ci siamo scrutati con quella sottile circospezione che giustamente si ha nei confronti dell'ultimo arrivato. Non è piaggeria di maniera se vi dico che oggi, a distanza di due anni, quei timidi segnali di diffidenza si sono trasformati in piena armonia ed i miei fondati timori nell'accedere ad un impegno nazionale di notevole importanza, si sono tramutati in entusiasmo; questo grazie a voi che mi siete stati vicini nei momenti delle mie debolezze e che avete capito le mie difficoltà. Ho avuto possibilità di riconoscere in tutti i quadri dirigenziali dislocati sul territorio ed in molti trapiantati, delle persone fantastiche. Ognuno di voi, con il proprio impegno e col proprio temperamento, mi ha sempre dimostrato una grande solidarietà; è sorto tra noi un profondo legame basato sul reciproco rispetto e sulla comune volontà di migliorare, per quanto possibile, i nostri obiettivi. Tutti ci stiamo impegnando per spirito di servizio con una volontà filantropica; sappiamo che la nostra seconda vita è frutto di un dono incomparabile ed è doveroso dedicare al prossimo, anche solo una piccola parte del nostro tempo per aiutare chi si trova in difficoltà. Non importa la quantità dei risultati ottenuti, ma la qualità. Ognuno può dare ciò che può e ciò che si sente di dare, non esiste una gara tra noi; che sia poco o tanto il vostro impegno, è sempre importante e utile. Così com'è importante tenere alto il vessillo dell'AITF laddove siamo presenti e cercare di innalzarlo in nuovi territori. La nostra associazione ha ottenuto il prestigioso riconoscimento da parte delle Istituzioni nazionali di rappresentare tutti i trapiantati di fegato italiani; questo apprezzamento, ottenuto grazie a voi tutti, deve spronarci a non essere né inerti né indifferenti. Né posso dimenticare con sincero affetto, i famigliari dei donatori; alcuni hanno aderito alla nostra associazione, ed in certi casi ne sono diventati protagonisti. Un obiettivo che dobbiamo perseguire con maggior vigore.

Le cose da fare non mancano e non ci sottrarremo nel cercare di migliorarci. Ognuno di noi deve essere vicino ai trapiantati ed ai neo-trapiantati; deve avere un rapporto appropriato con i medici che si occupano dei nostri problemi e deve segnalare mancanze od evidenziare i pregi della nostra Sanità. Una cosa mi preme sottolineare con soddisfazione. Questa presidenza (con questo termine voglio indicare e ringraziare le collaboratrici della sede centrale e l'immane figura del vice presidente dott. Aldo Giacardi) è riuscita a creare una sinergia con altre due associazioni importanti: ACTI (cuore) ANED (reni). Nel momento del mio insediamento mi ero reso conto che per tutelare identici intenti fosse presente sul territorio nazionale una eccessiva pletora di associazioni. Ritenni sconveniente che fra queste molte onlus, non vi fosse correlazione tra loro, anzi quasi competizione. Mi proposi di ovviare a quest'inconveniente ricevendo fredda accoglienza dalle nostre associazioni consorelle. Bene, nel corso del 2015 è sorto uno spontaneo coordinamento con gli altri sodalizi più rappresentativi nel settore trapianti nazionali ed insieme siamo riusciti ad ottenere risultati lusinghieri confrontandoci con le più importanti Istituzioni romane. L'AITF continuerà su questa strada: solamente uniti potremo raggiungere dei risultati concreti.

Da sinistra Valentina Paris Aned presidente uscente, Marco Borgogno, Nevio Toneatto Acti, Giuseppe Vanacore Aned nuovo presidente



Cari amici, sabato 7 maggio si svolgerà nel cuneese la nostra Festa Nazionale, sulla scorta della identica iniziativa dello scorso anno in Sardegna. È un momento per ritrovarci, confrontarci in una giornata importante in cui, ad una mattinata riflessiva, alla presenza delle maggiori autorità sanitarie ed amministrative, seguirà un pomeriggio festoso a spasso per le zone della Langa piemontese, patrimonio mondiale dell'Unesco; una giornata alla quale siete tutti invitati con calore. Troverete in seconda di copertina tutte le indicazioni necessarie per partecipare.

Un abbraccio

Marco Borgogno - Presidente Nazionale AITF

ALBA (CN) PREMIATO IL DIRETTORE DEL CENTRO TRAPIANTI DI TORINO

“Tartufo dell’anno 2015” al professor Mauro Salizzoni

Alba: emozionante consegna del “Tartufo dell’anno 2015” al professor Mauro Salizzoni Direttore del Centro Trapianti di fegato di Torino.

«Consegniamo il “Tartufo dell’anno” ad una personalità straordinaria, un medico come il professor Mauro Salizzoni. E per la prima volta questo dono non ha lo scopo di promuovere il tartufo ma quello di sottolineare contemporaneamente l’eccellenza della nostra sanità e l’importanza di donare i propri organi perché attraverso la donazione si salvano migliaia di vite».

Con queste parole il Sindaco di Alba Maurizio Marello ha introdotto la consegna del “Tartufo dell’anno 2015” al professor Mauro Salizzoni Direttore del Centro Trapianti di Fegato della Città della Salute di Torino e alla sua équipe, domenica 13 dicembre nella sala “Marianna Torta Morolin” del Teatro Sociale “G. Busca” di Alba.

Una emozionante cerimonia condotta dal Sindaco e dal Presidente della Regione Piemonte Sergio Chiamparino per una doppia intervista al Professore, grande luminare della medicina di avanguardia, nell’anno del 25esimo compleanno del Centro Trapianti di fegato di Torino. Infatti, il primo trapianto alle Molinette fu eseguito il 10 ottobre 1990 su un uomo di 44 anni affetto da epatite virale e vissuto poi per 13 anni con un nuovo fegato funzionante. Da allora, in 25 anni sono stati eseguiti quasi 2.800 trapianti di fegato. Di questi, 126 di una sola parte del fegato, 57 in combinazione con altri organi come rene, pancreas o polmone, 14 da donatore vivente e 6 con tecnica ‘domino’. Il primo trapianto di fegato su paziente in età pediatrica è stato eseguito il 10 gennaio 1993



Alba - Da sinistra, Marco Borgogno Presidente Nazionale AITF, Sergio Chiamparino Governatore Regione Piemonte, Franco Tripaldi Assessore alla Cultura, prof. Mauro Salizzoni Direttore del Centro Trapianti di fegato dell'ospedale Molinette di Torino, Maurizio Marello Sindaco di Alba

su una diciassettenne con ottimi risultati.

Sulla consegna del "Tartufo dell'anno", il professor Mauro Salizzoni ha dichiarato: «Non me l'aspettavo. Sono passati 25 anni abbiamo fatto cose difficili in momenti difficili. Rappresentiamo una buona sanità che opera nel nostro paese. Il trapianto ha due vantaggi: non può prescindere dalla solidarietà e può capitare a chiunque. Come medico hai un carico di responsabilità pesante, hai in mano la vita di due persone: una deceduta e devi fare la sua volontà, non puoi sprecarla. Poi c'è il paziente che non può continuare a vivere senza. E' un momento faticoso e quando capita di dover trapiantare un bambino la responsabilità è ancora più pesante».

Il professor Salizzoni ha poi aggiunto: «Vi ringrazio per avermi invitato in questa città che conosco per motivi sportivi e perché è la patria di Beppe Fenoglio».

Inoltre, «l'ospedale di Alba è tra quelli dove la donazione di organi è più corposa», ha affermato il professor Salizzoni nel ricevere una bottiglia di Barolo "Magnum Vigna di Cavour" con l'etichetta realizzata dall'artista

Valerio Berruti consegnata da Emilio Barbero e Luciano Scalise rispettivamente Presidente e Direttore della Fondazione Nuovo Ospedale Alba – Bra Onlus.

Alla cerimonia sono anche intervenuti Marco Borgogno Presidente dell'Associazione Italiana Trapiantati di Fegato ed Elio Marchetto referente AITF - Delegazione Provincia di Cuneo. Proprio all'Associazione Italiana Trapiantati di Fegato, a sorpresa, il professor Salizzoni ha ceduto il tartufo ricevuto affinché fosse messo in vendita per una raccolta fondi.

Prima della consegna del riconoscimento aperta con i saluti dell'Assessore comunale alle Manifestazioni Fabio Tripaldi e con l'intervento anche del Presidente dell'Ente Fiera Internazionale del Tartufo Bianco d'Alba Liliana Allena, il poeta Mario Sandri ha omaggiato il professor Salizzoni con una sua poesia.

Sulla donazione di organi e tessuti, si ricorda che nell'ufficio Anagrafe del Comune di Alba è possibile registrare la propria volontà durante il rilascio/rinnovo della propria carta di identità. Il progetto si chiama "Una scelta in Comune".

Caso ciclosporina - risolutivo l'apporto delle tre associazioni nazionali (Aned Acti Aitf)

L'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco), con determina del 12/01/2016, ha stabilito che il farmaco immunosoppressore Ciclosporina (*Sandimmun Neora*) venga distribuito, a totale carico del SSN, sia nella forma "generica" sia in quella "specialistica". Tale disposizione interessa esclusivamente i trapiantati e lascia ai medici la possibilità di un'eventuale sostituibilità con il generico (*Ciqorin*), dopo un approfondito giudizio clinico. Si conclude così positivamente una fase

confusa, iniziata nell'aprile del 2014 quando una improvvisa determina dell'AIFA aveva posto l'acquisto del farmaco "brand" a totale carico del paziente, creando non poco allarmismo tra i fruitori di questo trattamento salva-vita.

La mobilitazione delle Associazioni Nazionali dei trapiantati di cuore, fegato e rene (ACTI, AITF, ANED) concretizzatasi con alcuni incontri con le autorità competenti, ha consentito un ripensamento della norma del

2014 prima con due rinvii ed ora con questa definitiva determinazione. Va inoltre segnalato che il risultato ottenuto va anche attribuito alla grande sensibilità dimostrata dalle Istituzioni rappresentate dal Ministero della Salute, dal Prof. Nanni Costa (Direttore del Centro Nazionale Trapianti) e dal Prof. Pani (Direttore generale AIFA). Questo a dimostrazione che la Sanità italiana mantiene alto il valore del principio di solidarietà.

Marco Borgogno - Presidente Nazionale AITF

Proiezione cartone animato

"Salvo e Gaia" a Torino

La proiezione del cartone animato si è tenuta il 21 gennaio presso il cinema The Space di Torino.

Hanno partecipato all'evento gli allievi della scuola primaria dell'istituto Maria Ausiliatrice di Torino: due classi di prima, due di seconda, una di terza, una di quarta e una di quinta; complessivamente 178 bambini accompagnati da 15 insegnanti e genitori.

Per quanto riguarda gli oratori, erano presenti il Dottor Valter Milone, Presidente AIDO regionale, la signora Claudia Contenti, Presidente AIDO provinciale, la sottoscritta in rappresentanza del Coordinamento regionale delle donazioni di organi e tessuti, la signora Anita Siletto trapiantata di fegato nonché presidente AITF Delegazione di Torino. Erano anche presenti quattro infermieri che partecipano al master di coordinamento infermieristico sulla donazione e trapianto e il dottor Giacardi, chirurgo in pensione, già parte dell'équipe del Professor Salizzoni e Vice Presidente AITF Nazionale.

L'incontro si è svolto dalle 9.30 alle 11.20.

Il Dott. Valter Milone ha dato il benvenuto, ringraziato i bambini stessi e gli insegnanti, spiegato loro come si sarebbe articolata la mattina e infine ha presentato chi avrebbe parlato.

Abbiamo quindi visto il filmato. Alle 10 ho cominciato a chiacchierare con i ragazzi. Per 45 minuti abbiamo parlato del corpo umano, cosa dobbiamo e possiamo fare per trattare bene il nostro corpo, cosa capita quando ci ammaliamo, cosa è un trapianto, come avviene, chi regala gli organi che si trapiantano. Questa lunga chiacchierata è stata estremamente interattiva, svolta con domande dirette proprio ai bambini e rispondendo ai loro numerosissimi quesiti. Le spiegazioni sul corpo umano sono state semplici, dal momento che le conoscenze e la capacità di comprensione erano molto diverse.

Dalle 10.45 alle 11.15 ha parlato Anita Siletto, già insegnante di scuola dell'infanzia, che ha raccontato la sua avventura, sottolineando come stava prima del trapianto e come sta adesso. Ha fatto parlare a lungo i bambini sulla solidarietà, sull'aiuto recipro-

co. I ragazzi hanno rivolto molte domande, incuriositi da quello che diceva loro.

Al termine Milone ha ripreso brevemente gli argomenti trattati e ha invitato i bambini a parlarne a casa.

I bambini, educatamente vivaci, hanno partecipato con molto interesse, sia i piccolini che quelli più grandi: le domande erano pertinenti e curiose, non hanno avuti problemi a sentir nominare la parola morte, erano particolarmente incuriositi dalla logistica del trapianto, dalla testimonianza di Anita.

L'organizzazione dell'evento è stata sicuramente facilitata dal fatto che fosse presente una sola scuola, scuola molto sensibile ad argomenti di solidarietà. Ritengo però che sarebbe preferibile avere gruppi più omogenei per conoscenze e capacità, in modo da ottimizzare l'intervento.

L'assistenza tecnica e la disponibilità del personale del cinema, soprattutto della signora Eleonora e del signor Angelo, sono state preziose.

Determinante è stata la presenza di Anita: la sua testimonianza ha dato concretezza e veridicità. È stata anche molto apprezzata la presenza del chirurgo Dott. Giacardi e degli infermieri che lavorano nel mondo delle donazioni e dei trapianti.

dott.ssa Anna Guermani



Alcuni rappresentanti dell'Aitf, dell'Aido e del CRP in occasione della proiezione del cartone animato



Epatite B – Costante riduzione del contagio

a cura della dott.ssa
Silvia Martini

L'infezione da virus dell'epatite B (HBV) ha mostrato nel tempo e sino al 2009 una costante riduzione dell'incidenza.

Il più drastico decremento è avvenuto in seguito all'introduzione della vaccinazione universale, iniziata nel 1988 per persone appartenenti a gruppi ad alto rischio di infezione da virus HBV e divenuta obbligatoria nel 1991 per tutti i nuovi nati e per i dodicenni.

Negli ultimi anni, per contro, si è assistito ad una stabilizzazione dei tassi intorno a 1 per 100.000 abitanti. Oggi, i soggetti che sviluppano epatite B sono soprattutto maschi (75%) e la fascia d'età maggiormente interessata è fra i 35 e i 54 anni (59%).

L'infezione cronica da HBV è responsabile di circa 1 milione di morti per anno, e l'infezione da HBV rappresenta il 6-7% delle indicazioni a trapianto di fegato (OLT) negli Stati Uniti ed in Europa, raggiungendo il 20% in alcuni Paesi Mediterranei quali l'Italia. Le prime esperienze di trapianto di fegato per HBV furono gravate da elevata mortalità conseguente alla inevitabile re-infezione dell'organo trapiantato da parte del virus stesso.

Nelle ultime due decadi, l'introduzione dell'immunoprofilassi passiva con le immunoglobuline specifiche anti-HBV (HBIg), e la disponibilità di antivirali ad azione diretta, efficaci e sicuri, hanno nettamente migliorato la prognosi dei pazienti HBV positivi, con sopravvivenze a 5 anni superiore al 90%. Le HBIg sono globuline iperimmuni che si legano ai virioni circolanti, bloccano il recettore per HBV sugli epatociti e promuovono la lisi degli

epatociti infetti. Le HBIg sembrerebbero avere anche un effetto immunomodulante sulle cellule del sistema immunitario nel primo periodo post OLT e di inibizione funzionale delle cellule dendritiche e dei linfociti T.

Esistono tre formulazioni di HBIg: endovenosa, intramuscolo e sottocute e gli ultimi protocolli in uso nei vari centri trapianto prevedono, per lo più, il rapido passaggio, nelle prime settimane post OLT, dalla formulazione in vena a quella sottocute/intramuscolo.

Nella maggior parte delle pubblicazioni scientifiche il titolo anticorpale anti-HBs viene considerato protettivo tra 70 e 500 IU/L.

L'associazione delle HBIg con analoghi nucleo(s)tidici (lamivudina, telbivudina, adefovir, entecavir, tenofovir) consente di migliorare i risultati della profilassi post-OLT, ridurre il dosaggio delle HBIg ed ottimizzare i costi.

In una metanalisi del 2010, Katz confermò la superiorità della terapia di combinazione paragonata alle HBIg in monoterapia (72% di riduzione della recidiva HBV, 88% di riduzione della mortalità epato-correlata) e negli ultimi anni sono stati pubblicati studi sull'impiego a vita di HBIg in associazione agli antivirali orali di terza generazione ad alta barriera genetica e pertanto con rischio minimo di sviluppo di mutanti (entecavir e tenofovir) con tassi di protezione dalla re-infezione HBV intorno al 99%. Gli analoghi nucleosidici/nucleotidici vengono impiegati nei pazienti HBV positivi anche nella fase pre-trapianto al fine di giungere all'OLT con una bassa carica viremica o con la soppressione della stessa. In quest'ultimo gruppo di pazienti, in particolare, sono in studio protocolli nel post-trapianto atti ulteriormente ad ottimizzare il dosaggio e la durata delle HBIg, mantenendo l'antivirale ad azione diretta a vita.



Dott.ssa Silvia
Martini

Donazioni 2015: altalenante situazione sul territorio nazionale

di Marcella Onnis

I dati complessivi parlano di un anno abbastanza positivo, ma altrettanto non si può dire per alcune regioni come la Sardegna, che ha realizzato pochi trapianti e registrato un ulteriore incremento delle opposizioni.

Lo scorso 17 febbraio il Centro Nazionale Trapianti (CNT) ha reso noti i dati su trapianti e donazioni di organi nel 2015. Lo scenario è senza dubbio positivo, con 3.317 interventi eseguiti (67 in più rispetto al 2014) e un segno positivo per tutti gli organi ad eccezione del polmone, per il quale i trapianti sono calati dai 126 del 2014 ai 112 dello scorso anno. Incoraggiante anche la percentuale delle opposizioni alla donazione, scesa dello 0,4% rispetto all'anno precedente: 30,6% contro 31%. Leggermente in calo, invece, sono stati gli accertamenti di morte e il numero dei donatori effettivamente utilizzati (ossia quelli segnalati i cui organi sono poi risultati idonei e compatibili con pazienti in lista): rispettivamente 2.332 e 1.170. Tuttavia, il CNT ha chiarito che «questa lieve oscillazione è imputabile agli elevati standard di sicurezza che caratterizzano il nostro sistema». Rispetto alla stessa data dell'anno precedente, al 31 dicembre 2015 il numero dei pazienti in lista di attesa era più alto: 9.070 contro 8.758. Se consideriamo, però, che all'8 marzo 2015 tali pazienti erano 9.105, quindi anche più numerosi, il dato non dovrebbe far preoccupare, anzi, conferma quanto affermato dal CNT circa la «sostanziale stabilità dei dati di lista, dovuti ad un maggiore equilibrio, rispetto al passato, tra i flussi di entrata e di uscita». Va segnalato che il 24 febbraio 2016 si è toccata addirittura la vetta di 9.329 pazienti ma, visto l'andamento dello scorso anno, si può ben sperare in una riduzione di questo numero. Meno consolante, invece, è la conferma della proporzione per cui gli organi disponibili consentono ogni anno di trapiantare all'incirca solo un terzo dei pazienti in lista. Passando dal contesto nazionale a quello regionale della Sardegna, ci si potrebbe aspettare un quadro simile, soprattutto considerato che, di norma,

l'Isola si attesta nella media nazionale e che, in alcuni anni, ha registrato risultati anche migliori. Invece, i dati raccolti dal Centro Regionale Trapianti (CRT) sono davvero scoraggianti: 52 trapianti complessivamente realizzati contro gli 80 dell'anno precedente, con un crollo per tutti gli organi. In particolare, i trapianti di cuore e fegato risultano dimezzati (passati rispettivamente da 6 a 3 e da 29 a 14); quelli di pancreas sono crollati da 7 a 1 e quelli di rene calati, seppur di poco, da 38 a 34.

Cagliari - Ospedale "G. Brotzu", sede del Centro Trapianti di Fegato



Da segnalare, inoltre, che, con solo 14 interventi, il Centro trapianti di fegato del "G. Brotzu" – unico centro autorizzato ad eseguire questo intervento in Sardegna – si è ritrovato fanalino di coda nella classifica nazionale. In calo anche le segnalazioni dei potenziali donatori e dei donatori effettivamente utilizzati: le prime pari a 65 nel 2014 e a 57 nel 2015; i secondi pari a 35 nel 2014 e a 31 lo scorso anno. Ma a spiegare il crollo del numero di trapianti realizzati è anche il dato allarmante sulle opposizioni: un 33,3% che risulta superiore alla media nazionale – come già detto, pari al 30,6% – e maggiore di oltre 10 punti rispetto al 2014 (23,1%). Non solo: in due anni tale tasso è aumentato di circa il 20%. L'anno scorso, durante la presentazione dei dati 2014, l'Assessorato regionale alla Sanità non mostrò alcuna preoccupazione per quel +10% dei "no" alla donazione rispetto al 2013, anzi, evitando questo confronto, presentò tale dato come positivo in quanto ben al di sotto della media nazionale (31%). Non sembra, quindi, che la scelta di fare lo struzzo abbia portato buoni frutti. A onor di cronaca, va segnalato che nel 2015 anche altre regioni hanno registrato un considerevole aumento delle opposizioni: in Liguria sono cresciute addirittura del 14,4% e persino la "virtuosa" Toscana ha riportato un +6,3%. Meno organi donati, però, significano meno malati salvati, per cui questo è uno di quei casi in cui il detto "mal comune mezzo gaudio" non regge e non consola.

Già ad aprile 2015 fu persino l'allora coordinatore del CRT sardo, il prof. Carlo Carcassi, a parlare di "campanello d'allarme". Dopo di lui, alcune associazioni richiamarono l'attenzione sui primi dati scoraggianti ma quando, commentando i pessimi dati ufficiosi del primo semestre, la Prometeo denunciò l'andamento negativo di donazioni e trapianti, ci fu chi la accusò pubblicamente di star speculando sulle morti dei pazienti. Accusa molto grave, tanto più che a lanciarla fu il presidente di un'altra associazione di settore. Il tempo, però, ha dato le risposte che doveva dare.

Come spiegare questi dati negativi, soprattutto per le segnalazioni di potenziali donatori e per le opposizioni, posto che le morti encefaliche purtroppo accadono sempre? La concomitanza di varie circostanze sfavorevoli è certo possibile: meno morti, meno donatori idonei o compatibili, molti organi

ceduti ad altre regioni per urgenze o altre motivazioni (lo scorso anno ne sono stati ceduti 33 a fronte di 5 ricevuti)...

È plausibile, però, che ci siano stati anche problemi oggettivi nelle rianimazioni locali, strutture incaricate di gestire la fase della donazione. Problemi che potrebbero esser stati risolti nella seconda parte dell'anno, anche considerato l'aumento delle segnalazioni di potenziali donatori e dei "sì" alla donazione registrato nei dati ufficiosi. Del resto, un sistema efficiente - e tale, in Sardegna, è la Rete regionale dei trapianti - sa identificare le criticità, che inevitabilmente sorgono, e sa poi superarle. E con quest'ottica positiva si può anche guardare alla novità per cui, a sorpresa, lo scorso anno la Rianimazione più attiva per le donazioni è stata quella di Sassari con 20 segnalazioni.

Come sarà il 2016 nell'Isola? Se il buongiorno si vede dal mattino, migliore dell'anno precedente e non solo perché per fare meglio basterebbe poco: al 23 febbraio, infatti, si registravano già 8 trapianti di fegato realizzati. A rendere rosee le prospettive contribuisce pure l'avvio del trapianto di fegato diviso (split liver), che consentirà di salvare due pazienti con un solo organo e di aumentare questi trapianti di circa il 30%. Altro vantaggio apportato da questa novità è che la Sardegna non rischierà più di "perdere" fegati: in base alle nuove disposizioni del Centro trapianti nazionale, infatti, il fegato dei pazienti entro i 50 anni di età deve essere destinato al trapianto split e se la Regione che ne ha uno disponibile non è in grado di eseguire questo tipo di trapianto, deve "cederlo" a un'altra a ciò attrezzata, senza aver diritto alla restituzione. È, quindi, su questi attuali dati incoraggianti e non su quelli passati che dobbiamo porre la nostra attenzione. Su di loro come sull'esistenza di una rete – quella delle donazioni e dei trapianti – che può fare passi falsi, ma non si ferma mai, nonostante le polemiche e i tagli. E ancor più attentamente dobbiamo guardare alla grande generosità delle tante persone e famiglie che consentono di tramutare una perdita dolorosa in una gioiosa rinascita per altre persone e famiglie.

Marcella Onnis

Notizie dalle delegazioni

LETTERA DEDICATA AD UNA CARA AMICA SCOMPARSA

Ciao Isabella, resterai sempre nel mio cuore!

Alessandria

Ciao dolce Isabella, ricordo qualche anno fa, quando ti ho conosciuto: eravamo ad una conferenza stampa dell'AIDO – AITF Delegazione di Alessandria, dove ci hanno presentato e ognuna di noi, tu trapiantata di rene ed io di fegato, raccontavamo la nostra storia. C'è stato subito feeling tra noi; avevi un dolcissimo sorriso e mi hai fatto sentire subito a mio agio. Per me era la prima volta, come Presidente dell'AITF d'Alessandria, che avevo occasione di parlare in pubblico del mio percorso di vita, prima e dopo il trapianto. Sei stata in forma per qualche anno, non ci frequentavamo molto, ma quando c'era l'occasione di incontrarci era una gioia parlare con te.

Un giorno ti ho incontrato nel corridoio dell'Ospedale Civile d'Alessandria, accompagnata dal tuo inseparabile e straordinario marito Gianni. Non avevi più quel dolce sorriso, eri molto preoccupata ed eri dovuta ritornare in dialisi tre volte la settimana; il tuo nuovo rene faceva i capricci, questo mi avevi detto; ma la tua voglia di vivere, di lottare, ogni volta che ti incontravo mi trasmetteva una forza interiore per andare avanti, perché la vita è bella. Ultimamente ti vedevo più spesso, eri per l'ennesima volta ricoverata. Cara Isabella, non ti avevo quasi riconosciuta. Il tuo fisico ti stava abbandonando, ma la tua voglia di vivere, era sempre lì, dentro di te. Mi stringevi forte la mano e mi dicevi che io ero giovane e che, ce l'avrei fatta a superare ogni ostacolo; ma non ero pronta a lasciarti anda-

re. Solo guardandoci negli occhi ci capivamo: parlavamo la stessa lingua. Poi all'improvviso, quasi in punta di piedi, delicata com'eri, te ne sei andata. Quel mattino avevo incontrato il tuo instancabile compagno e marito Gianni; credo di non avere mai conosciuto un uomo così devoto e premuroso nella gioia e nel dolore, accompagnare la propria consorte in un viaggio così doloroso. Mi annunciò che non ce la facevi più, ma anche in quella situazione lui ti avrebbe assistito per altri vent'anni. Quelle parole mi hanno toccato il cuore: che amore immenso c'era nella tua famiglia, in tuo marito e nella tua adorata figlia.

Mi manchi Isabella. La tua forza, la tua volontà, la tua voglia di vivere, mi hanno conquistato. Ti ricorderò sempre. Ti porterò nel mio cuore, e quando farò le mie testimonianze, trasmetterò la tua voglia di vivere, di lottare. Il dono gratuito che abbiamo ricevuto dai nostri angeli donatori, da persone a noi completamente sconosciute, ci hanno permesso ancora anni da vivere per continuare a trasmettere ad altre persone quanto sia importante donare, perché il TRAPIANTO È VITA e la vita è un dono insostituibile. Un forte abbraccio cara, dolce, amica Isabella; sono sicura che un giorno ci rincontreremo e tu mi prenderai per mano, come hai sempre fatto, con il tuo dolce sorriso,
Ciao Isabella, con affetto Lucia.

Lucia Lovetro

L'IMPEGNO DI PASQUALE SCOGNAMIGLIO

Una nuova delegazione a Pescara?

Abruzzo

A metà gennaio 2016 diversi ammalati epatici, trapiantati, trapiantandi e loro familiari si sono dati appuntamento presso il reparto di epatologia dell'ospedale San Massimo di Penne (Pescara) diretto dal dott. D'Amico Emilio, per discutere di eventuale costituzione Delegazione A.I.T.F. Abruzzo. L'evento ha visto la partecipazione del Primario del Reparto e dei suoi validissimi collaboratori,

dott. Orlando e dott. Delle Monache, i quali, tra l'altro, hanno sottolineato non solo l'importanza dell'evento ma la necessità di avere un riferimento nazionale sul territorio abruzzese augurandosi che lo sforzo del presidente incaricato, Pasquale Scognamiglio, porti al più presto l'associazione nella nostra Regione.

Pasquale Scognamiglio

L'Aitf Calabria ringrazia le amministrazioni comunali di Cosenza e Rende per aver introdotto il sistema informativo trapianti

Giuseppe De Munno, presidente dell'A.I.T.F. Calabria, ha incontrato Marcello Manna, sindaco di Rende, e Massimo Bozzo, assessore alla sanità e alle risorse umane di Cosenza, complimentandosi sull'ottimo lavoro svolto sul consenso della donazione degli organi sulla carta d'identità. Dal 27 luglio scorso è partito il progetto del ministero della Salute. «A fronte di 1237 carte d'identità rilasciate dal Comune – dice Marcello Manna - 226 cittadini hanno iscritto il loro nome nel registro Sit (Sistema informativo trapianti) diventando donatori». Un obiettivo importante è stato raggiunto dall'amministrazione comunale di Rende che ha favorito e messo in atto azioni concrete in relazione a un tema così delicato che tocca la vita di ognuno di noi. Stesso impegno è stato attuato dal Comune di Cosenza dove ha trovato Massimo Bozzo pioniere di questa iniziativa: «Tengo molto alla diffusione della cultura della donazione – dichiara Bozzo – e per più di una ragione. Anzitutto perché un Paese civile ha

Da sinistra La stretta di mano tra Marcello Manna, sindaco di Rende, e Giuseppe De Munno, Presidente AITF Calabria



Massimo Bozzo, Assessore alla Sanità e Risorse Umane del comune di Cosenza

il dovere di mettere tutti nelle condizioni di continuare a dare speranza a chi ha necessità, per motivi di salute, di sottoporsi ad un trapianto d'organi. È evidente – ha aggiunto Bozzo – che il percorso che stiamo compiendo rischia di essere vanificato se non ci sarà una svolta nel nostro Ospedale dove attualmente c'è una sola figura di chirurgo destinata ai trapianti e agli espunti. C'è bisogno di una riorganizzazione».

La donazione degli organi è una scelta civile, quindi deve essere un'opportunità e non un obbligo, in cui il prelievo dell'organo è consentito solo se i familiari aventi diritto non si oppongono alla donazione.

Giuseppe De Munno, presidente A.I.T.F. Calabria ha ringraziato pubblicamente il sindaco di Rende, Marcello Manna, e l'assessore alla sanità e risorse umane del comune di Cosenza, Massimo Bozzo. «Grande lezione di civiltà da parte di entrambe le amministrazioni comunali. Un altro importante passo in avanti è stato compiuto verso il consenso alla donazione degli organi. L'A.I.T.F. Calabria quotidianamente lavora per sensibilizzare la donazione degli organi nei vari enti – continua De Munno – cercando di far avvicinare più persone al mondo dei trapianti».



Notizie dalle delegazioni

INIZIATIVA DEL "CARDARELLI"

Progetto "Epatocarcinoma" per la prevenzione dei tumori del fegato

Campania

La Campania è al primo posto in Italia e in Europa per mortalità per tumore del fegato (dati ISTAT e EUROSTAT) con in media 3 morti al giorno. La principale causa di questo preoccupante fenomeno è l'elevata diffusione delle infezioni da virus epatici, in particolare l'epatite C. Per definire l'attuale diffusione del tumore del fegato, alcuni centri campani riuniti in un progetto comune (Progetto Epatocarcinoma Campania – www.epatocarcinoma-campania.com) stanno raccogliendo tutti i nuovi casi affetti da questa neoplasia e i primi dati sono tutt'altro che rassicuranti, avendo superato i 1000 pazienti in 2 anni. Nell'ambulatorio di Epatologia dell'Ospedale Cardarelli, si osserva in media ogni due giorni un nuovo paziente con tumore del fegato e circa un terzo dei ricoverati è affetto da epatocarcinoma. La prevenzione e la diagnosi precoce sono i migliori strumenti per contrastare la malattia che solo se diagnosticata negli stadi iniziali può essere curata efficacemente. Presso il Cardarelli viene eseguito il trapianto di fegato che in assoluto garantisce la migliore sopravvivenza. Tuttavia esso è applicabile solo in una minoranza di casi ed è limitato dalla disponibilità degli organi, particolarmente carente proprio in Campania per la scarsa percentuale di donazione. Pertanto la maggior parte dei pazienti viene sottoposto a terapie locali, cioè che distruggono localmente il tumore. Tra queste la più efficace è la termoablazione che si esegue inserendo nel tumore, attraverso la pelle, aghi che generando calore, tramite radiofrequenza, laser o microonde, distruggono le cellule tumorali. Il reparto di Epatologia dell'Ospedale Cardarelli è tra i primi centri in Italia per numero di pazienti trattati con termoablazione ed è centro di ricerca per l'impiego del laser nella terapia del tumore epatico. Il dott Giovan Giuseppe Di Costanzo, attuale Direttore dell'Epatologia, ha messo a punto una tecnica di termoablazione laser che i primi studi, svolti anche con la collaborazione della Gastroenterologia dell'Università Federico II diretta dal Prof Nicola Caporaso, hanno confermato essere molto efficace.

La bontà dei risultati sta portando al Cardarelli osservatori stranieri, soprattutto dal mondo asiatico dove l'epatocarcinoma è molto diffuso, interessati ad apprendere questa nuova tecnica. L'interesse è conseguenza oltre che dell'efficacia anche dell'aspetto economico, costando mediamente dal 30 al 60% in meno delle altre tecniche di termoablazione comunemente impiegate. In un recente convegno tenutosi presso il Museo Diocesano dall'1 al 3 ottobre scorsi, organizzato dal dott Di Costanzo e con la partecipazione di numerosi esperti si è discusso delle prospettive future di queste terapie. L'ablazione laser presenta diversi vantaggi tra cui la possibilità di trattare tumori localizzati in aree del fegato non raggiungibili con altre metodiche. Uno studio pilota, recentemente conclusosi presso l'Epatologia del Cardarelli, ha sperimentato la combinazione di farmaci "bersaglio" e termoablazione laser per trattare tumori di grosse dimensioni che spesso non rispondono a terapie convenzionali. Una prima analisi evidenzia risultati molto incoraggianti che possono aprire prospettive future. (per informazioni e contatti consultare il sito www.ospedalecardarelli.it o chiamare il numero verde 800019774)

Giovan Giuseppe Di Costanzo
attuale Direttore dell'Epatologia Cardarelli di Napoli

*L'equipe dello
Yangon Specialty
Hospital of
Myanmar insieme
al dott. Gianluigi
di Costanzo,
l'anestesista Dott.
Giuseppe De Simone
e l'infermiere Luca
Iodice*



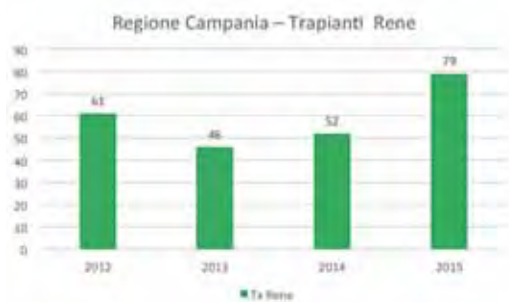
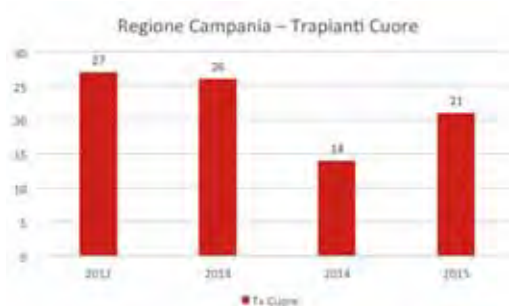
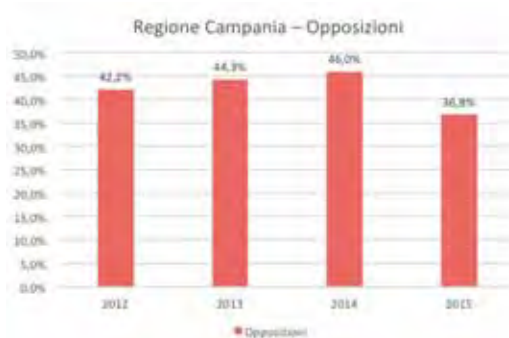
Positivo miglioramento delle donazioni

Le attività di donazione e trapianti nel corso del 2015 nella nostra Regione sono aumentate con un netto incremento rispetto all'anno precedente. Il numero dei donatori infatti è aumentato più del 40% raggiungendo il valore del 14% per milione di popolazione (p.m.p), che rappresenta il massimo storico e che si avvicina alla media nazionale pari a 19 p.m.p. Ciò è avvenuto grazie all'aumento del numero di potenziali donatori segnalati presso le Rianimazioni (tab.1) ed alla diminuzione delle opposizioni dei familiari alla donazione che dal 46% del 2014 hanno raggiunto il 36% nell'anno appena trascorso.(tab.2).

L'attività dei centri trapianto ha ovviamente beneficiato di tali risultati registrando l'aumento del 40% dei trapianti di cuore (tab.3). Del 60% dei trapianti di fegato (tab.4) e del 50% dei trapianti di rene (tab.5).

Le attività di informazione e formazione continuano incessantemente. Nell'anno 2016 sono previsti corsi di formazione per gli operatori sanitari delle Terapie Intensive; nel periodo marzo / luglio ci si rivolgerà al personale delle Rianimazioni senza neurochirurgia mentre nel periodo settembre/dicembre a quelle con Neurochirurgia. Sta andando avanti invece il progetto realizzato con l'Ufficio Scolastico Regionale dal titolo "La vita è ... il dono più bello che ci sia" rivolto a studenti delle scuole elementari e medie inferiori. Questi dati sono il risultato straordinario di un lavoro di gruppo attuato da tutti i professionisti della rete trapiantologica campana, coordinato dal Dipartimento Interaziendale Trapianti.

Barbara Leone
DIT Cardarelli di Napoli



Notizie dalle delegazioni

UNA TESTIMONIANZA COINVOLGENTE

Una giornata all'Ambulatorio di Epatologia del Cardarelli di Napoli

Campania

Come tutti Voi sapete l'anima dell'AITF campana è l'esplosiva Carmela Lauri, la quale mi ha telefonato sempre con il suo fare infervorato dicendomi: «... devi fare un bell'articolo per il "Notiziario»; le ho proposto di raccontare una giornata dell'ambulatorio. Lei mi ha risposto che era un'eccellente idea e che si sarebbe occupata della documentazione fotografica. Così è stato, quindi se tra lo staff medico e infermieristico qualcuno non è contento del risultato delle istantanee, deve necessariamente protestare con la Presidente dell'AITF Napoli Carmela Lauri: è lei la responsabile.

Abbiamo condiviso con Carmela e Maria Barcia queste riflessioni che vi racconto.

Oggi fa molta sensazione la scoperta di scansafatiche; la televisione ci ha mostrato le immagini di persone che timbravano il cartellino in mutande, altri che andavano a fare canottaggio o alla spiaggia dopo aver timbrato il cartellino. Non fanno notizia, invece, quelli che lavorano seriamente e onestamente. Bisogna prendere a modello i medici e gli infermieri del Reparto di Epatologia del Cardarelli; i volontari dell'AITF sono presenti tutti i giorni, ormai da tantissimi anni, nei reparti di Epatologia e dei Trapianti, sono testimoni della serietà, della professionalità e dell'umanità che esprimono nel corso del loro impegno; sono in prima linea e dedicano le loro energie a centinaia e centinaia di trapiantati e trapiantandi.

L'ambulatorio di Epatologia è come un campo di battaglia: moltissimi pazienti per i prelievi, per le terapie e per le visite, un numero enorme difficilmente gestibile. Bisogna rilevare che purtroppo la malattia non esercita nessuna selezione e i pazienti sono di varia estrazione sociale; la composizione della platea degli assistiti riflette la composizione geografica economico sociale del territorio. Vi sono poche persone "tranquille" e moltissime "agitate"; vi sono casi di pazienti che provengono

da una realtà problematica, dove non si riesce a mettere insieme il pranzo con la cena. La realtà a volte supera l'immaginazione, la tensione sociale che si vive nelle strade, si amplifica nell'ambulatorio; a volte basta un piccolo inconveniente per fare scattare l'ira dei pazienti e dei familiari che appesantisce il clima dell'ambulatorio. Vengono al controllo i detenuti in manette con le guardie delle vicine carceri di Secondigliano e di Poggioreale, a volte si tratta di poveri disgraziati, ma anche di boss e di criminali pericolosi.

Le vittime di tutto questo sono in primis le infermiere che tra un sorriso ed un po' di fermezza, devono spesso frenare questo fiume in piena di pazienti e familiari, molto simile a un girone dantesco.

Ci siamo chiesti: perché è capitato a questi medici e infermieri di stare in quel posto di frontiera dove nessuna pausa è consentita, nemmeno per un meritato caffè?

Le infermiere (queste professioniste vestite di bianco) affrontano ogni giorno casi difficili, perché ve ne sono tanti, con un sorriso, con tanta pietà, anche quando la pietà non basta a lenire dolori e le aspettative degli ammalati:

Lo staff infermieristico ambulatorio DH trapianti: Anna, Rosaria, Titti, Nunzia, Giovanna, Luana, Patrizia, Annamaria; con i dottori: Francesco Paolo Picciotto, Alfonso Galeota Lanza; Maria Cristina Mascolo, e alcuni volontari della nostra associazione: Carmela, Giovanna, Fortuna e Maria.



Notizie dalle delegazioni

Campania



dott. Alfonso
Lanza



dott. Francesco Picciotto

padri, mamme, nonni, giovani che nella loro vita rappresentano un equilibrio per le loro famiglie; affetti e sostegni economici per i loro congiunti, speranze a volte inattuabili; ogni caso è un caso a sè.

È bene ricordare queste infermiere, brave e tolleranti : la simpatica e affettuosa Rosanna, la professionale e distinta Rosaria, la sempre gentile Luana, la brava Nunzia, la tranquilla e sorridente Patrizia; Anna che è sempre in movimento, Annamaria, Titti e Giovanna: veramente belle persone.

I medici: pochi per tanti pazienti, chi sono ? Sono professionisti di altissimo livello, con un bagaglio di esperienze in virtù di un'ampia casistica: rappresentano una vera ricchezza per il reparto di Epatologia per i pazienti che ne beneficiano: il dott. Giovan Giuseppe Di Costanzo, attuale Direttore di Epatologia, essenziale nei termini e nei modi, sempre presente. Un professionista che ha una missione da compiere e lo fa con grande professionalità e con grande umanità; il dott. Francesco Picciotto sempre disponibile per tutti, anche quando deve affrontare i casi difficili, trova sempre la parola giusta per rassicurare l'ammalato e i suoi familiari. Il dott. Alfonso Lanza, calmo, con i nervi saldi nell'affrontare le problematiche quotidiane. Nessuno di loro ha mai alzato la voce, mai redarguito un paziente che esagera, mai! Eppure il livello di stress è molto alto. Medico: una parola importante: ma in questo luogo di sofferenze oltre al medico deve rivelarsi l'umanità. Non solamente servono le cure, è necessario anche saper alleviare con

parole semplici le sofferenze dei malati, con i loro drammi a volte piccoli, a volte grandi, a volte terribili.

Desidero raccontare un fatto che ho osservato personalmente stando in disparte data la delicatezza. Si tratta della tragedia vissuta da una famiglia, apparentemente come tante. Il papà giovane intorno ai 45 anni, sofferente, con un viso emaciato, giallastro e con le braccia appoggiate sui bordi della barella, sospinta da una infermiera: a fianco del papà ammalato i due figli adolescenti, un ragazzo e una ragazza, splendidi, bellissimi, gli tenevano le mani: un quadro stridente! Il loro sguardo si consumava struggente incrociando quello dell'uomo; un piccolo corteo con questi due ragazzi che camminavano piegati sulla barella ed a cui tutti facevano spazio, commuovendosi. Pur sperando nel miracolo, il giovane papà lasciò la vita terrena; la colonna della loro famiglia se ne andò in cielo. Cose che succedono negli ospedali ma che non debbono lasciarci indifferenti.

Una giornata in un Ambulatorio di Epatologia il lavoro è febbrile, e nello scrivere questi brevi cenni, per dare atto del lavoro svolto, i volontari dell'AITF, che si occupano dei pazienti per sostenerli nel loro calvario, si sono trovati spesso ad affiancare tutto il personale medico e infermieristico in questa missione.

A tutti questi professionisti straordinari, va a nome personale e a quello dei pazienti seguiti dall'AITF un grandissimo grazie.

Con grande affetto.

Pasquale Ricci

Notizie dalle delegazioni

6^a EDIZIONE 2015 DEL CONVEGNO

L'Aitf una solidarietà senza confini

Caserta

Presso gli splendidi locali del complesso "La Tenuta del Barone" ubicata nel comune di San Marcellino (CE), ha avuto luogo il preannunciato convegno di fine anno dell'Aitf.

L'edizione di quest'anno ha visto la partecipazione di oltre centoventi invitati fra i quali spiccava la presenza del presidente della Commissione Ambiente della Regione Campania, on. Gennaro Oliviero, del prof. Lucio Santarpia, ordinario di medicina e chirurgia della 2^a università di Napoli, del dott. Pasquale Boccalone, vice Direttore Sanitario dell'Azienda Ospedaliera Sant'Anna e San Sebastiano di caserta, della dott.ssa Antonietta Costantini, Commissario Straordinario dell'Asl Napoli 3, del dott. Claudio Coluzzi, Redattore capo de "Il Mattino" di Benevento, della dott.ssa Maria Bertone, giornalista di "Cronache di Caserta" e "Cronache di Napoli", del dott. Diego Paternosto, direttore del P.S. e Medicina d'Urgenza dell'AORN di Caserta, del dott. Antonio Moliterno, dell'Ordine dei Commercialisti di Napoli nord, del dott. Guido Piai, responsabile della UOSD Fisiologia Epatica-Satte, del dott. Francesco Acanfora, della Biotest srl, della dott.ssa Silvia Astretto, della UOC Gastroenterologia dell'AORN Casertana, della dott.ssa Giovanna Valente, del Satte, della dott.ssa Lina Aiello, Psicoterapeuta vicina all'Aitf, ed altri illustri ospiti, oltre ai soci con le rispettive compagne/i.

La "sentita manifestazione", alla quale hanno fatto pervenire i propri messaggi augurali: il Presidente

Nazionale AITF dott. Marco Borgogno, il Vescovo di Caserta, Mons. Giovanni d'Alise, il Presidente della commissione lavoro della Regione Campania, on.le Nicola Marrazzo, il dott. Mario Vasco, Direttore Generale per la tutela della salute e per l'assistenza del S.S.R., il dott. Giuseppe Mingione, Dirigente amministrativo della Questura di Caserta e Sub Commissario incaricato presso l'AORN Casertana. La manifestazione è stata caratterizzata da un momento conviviale e da un confronto aperto sulle sfide future in cui è impegnata l'associazione. *«Stiamo vivendo una giornata particolarmente bella, ma che non può esaurirsi soltanto con il doveroso scambio di auguri natalizi; essa, nello stesso tempo, ci offre la possibilità di dire cose che in momenti come questi vanno dette»*, ha spiegato il presidente Franco Martino, riferendosi ai sempre più pressanti tagli che investono la sanità, con gravi ripercussioni sullo già assottigliato organico di medici ed infermieri; alle note vicende che, di fatto, negli ultimi anni hanno visto la nostra azienda ospedaliera cambiare, la propria direzione strategica etc. *«Tutto questo complica le cose»*, ha proseguito Martino, *«perché oltre a dover fronteggiare le numerose e ben note problematiche che attanagliano il sistema sanitario in generale, bisogna ripartire sempre daccapo per accreditarsi al nuovo arrivato, bisogna scontrarsi con dei pregiudizi di base che, spesso, accompagnano i soggetti appena insediati. Per non parlare, poi, di quanto si siano amplificati questi aspetti con l'arrivo dell'attuale commissione straordinaria, i cui componenti,*

Alcuni momenti significativi della manifestazione presieduta dal presidente AITF dott. Franco Martino



Notizie dalle delegazioni

Caserta

che non invidio affatto, pur essendo delle persone perbene e molto qualificate, non riescono a sforzarsi per avere una visione un po' meno "burocratese" e un po' più "manageriale" nella guida dell'azienda ospedaliera. Tale atteggiamento genera spesso una rincorsa quasi sempre forsennata nell'affrontare i problemi che attanagliano le varie unità operative aziendali che, sempre più frequentemente, non riescono a trovare nei tempi accettabili le giuste soluzioni, con evidenti ripercussioni dannose per gli utenti e per gli stessi operatori sanitari. Sono anche convinto, grazie a simili e dirette esperienze pregresse, che la legge che ha istituito l'insediamento di commissioni straordinarie negli enti locali sciolti per infiltrazioni camorristiche possa andare bene per i comuni, ma non è sufficientemente adeguata per aziende ospedaliere che richiedono un'attività gestionale assai più delicata e complessa!

Il Presidente Aitf Caserta, dott. Martino, conferisce le targhe: foto in alto, alla Dott.ssa Maria Bertone di "Cronache di Caserta" e "Cronache di Napoli"; foto in basso, al dott. Claudio Coluzzi Capo redattore de "Il Mattino"

Di fronte a tutto questo ci consola il fatto di poter rivendicare con orgoglio che l'associazione non molla! E che, nonostante tutto, grazie anche alla grande sensibilità dei molti amici qui presenti, si riesce a tenere sempre accesa una fiammella per tenere illuminata la strada buia della sofferenza, essendo l'Aitf Casertana diventata un vero punto di riferimento per gli epatopatici dell'intero territorio campano ed oltre».

Martino ha poi elencato dei dati molto interessanti

inerenti all'altra attività svolta dai volontari dell'associazione in merito al servizio di prenotazione e gestione degli esami di elastometria epatica mediante apparecchio "fibroscan", per pazienti epatopatici esterni e non ricoverati, che l'AITF espleta attraverso apposita convenzione stipulata con l'azienda ospedaliera, avvalendosi di propri medici specialisti. Attività, quest'ultima, che sta arrecando ulteriore e grande lustro all'immagine e alla stessa complessiva offerta di prestazioni specialistiche erogate nell'A.O.R.N. Sant'Anna e San Sebastiano di Caserta. Detta attività, infatti, a tutt'oggi, ha visto praticare nel Satte n° 1677 prestazioni ad ammalati di fegato esterni provenienti da tutte le provincie della Campania e regioni limitrofe, di cui ben n° 88 assolutamente gratis (spese dei costi a carico dell'associazione), per persone indigenti e bisognose.

La giornata è proseguita con la consegna di una targa ricordo ai giornalisti presenti in sala, a testimonianza della loro dimostrata vicinanza alle nobili cause per cui si batte il sodalizio. L'evento si è concluso con la consueta consegna della stella di Natale a tutte le signore presenti, accompagnato dalla bella musica prodotta dal piano bar.



Il Presidente Aitf Caserta, dott. Martino, insieme al Dott. Pasquale Boccalone Vice direttore sanitario A.O. di Caserta

Notizie dalle delegazioni

Toccante e commovente la Messa annuale in onore dei donatori di organi

Un'Aula Magna affollatissima, appositamente addebbata a capiente Cappella, ha partecipato alla sentita e solenne celebrazione eucaristica in onore dei donatori di organi svoltasi ieri, martedì 22 dicembre 2015. La S. Messa, è stata officiata da S.E. il Vescovo di Caserta, Mons. Giovanni D'ALISE, con i concelebranti Frà Pietro SANTECOLA e Frà Valentino PARENTE, cappellani dell'Azienda Ospedaliera casertana.

«La donazione degli organi da parte di coloro che sono dichiarati clinicamente privi di vita, volontà espressa in vita dagli stessi o da propri familiari – ha sottolineato Franco MARTINO, Presidente dell'A.I.T.F. (Associazione Italiana Trapiantati di Fegato) - rappresenta davvero un atto d'amore e di grande solidarietà umana verso gli altri che può essere compiuto soltanto da persone speciali, da gente illuminata che votandosi al bene e alla generosità più autentica, ha interpretato perfettamente il Verbo di Dio». Parole di profonda gratitudine verso chi ha permesso che da un fiore reciso un altro potesse rifiorire alla vita sono state espresse dal Vescovo Monsignor D'ALISE che, in una lunga e toccante omelia, ha sottolineato l'importanza della Parola dono accostandola alla verità del Santo Natale.

L'importante funzione religiosa, organizzata dalle Associazioni consorelle AITF e AIDO, con il patrocinio dell'Azienda Ospedaliera attraverso il Coordinamento Prelievi organi e tessuti, diretto dalla Dott.ssa Anna Fabrizio, è stata vivificata dalla presenza di numerosi trapiantati e familiari dei donatori. Grande è stata la commozione che ha visto consegnare una targa di riconoscenza al Vescovo e agli stessi familiari dei donatori da parte dei Presidenti dei Sodalizi organizzatori: Franco MARTINO e Gennaro CASTALDI.

Al toccante evento, che tradizionalmente si ripete da anni, non hanno fatto mancare la loro presenza: la Commissione Straordinaria, con il Dott. Michele AMETTA, il Direttore Sanitario, Dott. Alfonso GIOR-DANO, il Direttore Amministrativo, Dott. Alberto DI STASIO, Sua Altezza il Duca Giuseppe PICAZIO, Presidente dell'Ordine di Sant'Umberto di Lorena e del Barrois, il Dott. Giuseppe MINGIONE, Dirigente della Questura di Caserta, il Colonnello Fulvio TOSCANO, della Scuola Specialisti dell'Aeronautica Militare di Caserta, il Presidente dell'AIDO, Gennaro CASTALDI, l'Ing. Lorenzo DI GUIDA, in rappresentanza di tutte le Associazioni Presenti nel C.C.M., nonché numerosi direttori di unità operative del nosocomio casertano.



Alcuni momenti della S.Messa celebrata dal Vescovo di Caserta, Mons. Giovanni D'Alise, con i concelebranti Frà Pietro Santelicola e Frà Valentino Parente, cappellani dell'Azienda Ospedaliera casertana

Notizie dalle delegazioni

Cuneo

La bellezza che può nascere dal dolore di una perdita

"I pescatori di perle la chiamano "la prova del fuoco" e serve a verificare se una perla è autentica, se è nata dalla carne viva di un mollusco minacciato di morte o dalle combinazioni della chimica. Solo la madreperla prodotta dalla carne ferita genera, cerchio dopo cerchio, un tessuto unico, per forma, colore, lucentezza. La chimica produce sfere perfette, ma fasulle; la bellezza nella vita è imperfezione. Al tocco del fuoco, la perla autentica imprigiona luce e calore nei suoi strati e rimane intatta, la perla fasulla rivela la sua consistenza gassosa e si spacca. Nessuna perla è mai perfettamente simmetrica e nelle cose di questo mondo è meglio tenersi lontani dalla perfezione: la luna quando è piena comincia a calare, la frutta quando è matura cade, il cuore quando è felice già teme di perdere quella gioia, l'amore quando raggiunge l'estasi è già passato. Solo le mancanze assicurano la bellezza, solo l'imperfezione aspira all'eternità. La perla se ne sta lì con quella sua irraggiungibile imperfezione, nata dal dolore. E dall'amore che lo abbraccia."

Alessandro D'Avenia.

Nella vita ci sono sempre possibilità di bellezza, anche quando sembra che nuovi inizi e cose belle non ci siano più concessi, quando la vita non sembra più avere bellezza, quando niente va come dovrebbe andare.

Esiste una possibilità, quando attorno a noi non sembra esistere nient'altro che il vuoto, lo smarrimento, la desolazione, l'attesa o una speranza che non c'è?

Qual è il miglior modo per procedere dopo una battuta di arresto forzata?

Che si tratti di chi muore o di chi vive, evitando la morte, il processo non cambia. Così, nel caso si tratti di un donatore di organi o dei suoi familiari che sono sconvolti da una morte inattesa e chiamati a decidere in nome di ciò che quel caro avrebbe desiderato; oppure che si tratti di un paziente gravemente malato in lista d'attesa per un trapianto d'organi, in entrambi i casi, si manifesta una trama simile da vivere: quello della perdita, del dolore, dell'elaborazione di un lutto.

E allora inizia un processo che comincia sempre con un "NO", IL RIFIUTO.

Il rifiuto, quel "No" disperato dentro, che coinvolge prima il cuore e sembra anestetizzarlo e ghiacciar-

lo; poi la mente che prima paralizza i suoi processi emotivi, e poi anche il corpo. Un corpo che sembra arrestarsi sotto il peso di un evento inatteso.

E in nome di quel "no" che, quando muore una persona cara, continuiamo a sentirci attori in un sogno d'angoscia dal quale svegliarsi; continuiamo a farci mille domande. A tratti, quel "no", per alcuni, arriva a falsare la realtà, si arriva ad incolpare noi stessi; se avessimo fatto qualunque cosa per evitare quanto accaduto. Alla fine ci dobbiamo arrendere ed accettare la fine di una vita, o di una condizione di salute. È l'evoluzione della resa o dell'accettazione?

In entrambi i casi, il processo del dolore del lutto evolve in rabbia; una rabbia forte, cruenta a volte silenziosa, che fa arrestare il pensiero, e cominciare una danza fastidiosa tra rifiuto e collera.

La rabbia a volte aggredisce l'intelletto in modo drammatico ed anche il corpo stesso viene coinvolto con sintomi come il mal di testa, il mal di pancia, il mal di stomaco. È uno stratagemma del corpo, una difesa per proteggersi dalla battuta d'arresto della notizia della perdita inaspettata; ma per la perdita non c'è medicina, c'è un vuoto, nessuna cura.

Notizie dalle delegazioni



Cuneo

La rabbia può durare un tempo illimitato, intanto si realizza che il "no" iniziale a poco a poco cede il campo alla mediazione, al patteggiamento con l'accaduto. Come se la mente cominciasse a prendere in considerazione, che la perdita c'è stata.

A questo punto la realtà assume i contorni dell'oggettività: la persona amata non c'è più, non ci parla, non ci ascolta, non è più parte della realtà di ogni giorno.

Nel caso di un paziente in attesa di trapianto la realtà del dolore fisico, la paura di dover morire diventano pensieri costanti. Le visite in ospedale, il decadimento fisico e psicofisico, l'interesse dei familiari e dei parenti preoccupati assumono un sintomo depressivo.

Il percorso di mediazione può essere lungo, a volte difficile, spesso ad ostacoli. La paura può rallentare l'evoluzione, ma quasi sempre, ad un certo punto, la paura smette di avere come compagno il rifiuto e sceglie la tristezza, in casi più rari, disperazione vera e propria.

Ogni persona è un individuo a sé, e sarebbe assurdo pensare che esista un processo uguale per tutti, ma quel che si può immaginare in tempistiche differenti, e con percorsi umani e relazionali differenti, si comincia ad accettare quel che è accaduto. Le persone iniziano a dare un senso alla malattia, alla morte.

Ogni individuo comincia a cercare un motivo positivo in quanto è accaduto. Per quanto risulti impensabile immaginare che possa essere semplice la perdita di un caro, può succedere che il gesto di solidarietà compiuto in nome del defunto circa la donazione di organi e tessuti, sia la spinta vitale a continuare la propria strada nella vita.

Sovente può capitare che l'aver donato gli organi del proprio congiunto rappresenti un gesto di possibilità estrema per essere responsabili della propria vita. Come dire che, se la morte è stata un

evento inatteso su cui poco si poteva mediare, la scelta di solidarietà, invece, si è dimostrata un gesto positivo: il meglio che si potesse fare in quel contesto a fronte di un evento non scelto. E ciò spesso dona pace: la bellezza torna.

Se è vero che a fronte a certi eventi della vita non si può scegliere è anche vero che esercitare il proprio libero arbitrio diviene una scelta di libertà. E' l'estremo atto verso la vita, ciò che aiuta il processo di elaborazione del lutto iniziato.

Così per chi vive l'attesa del trapianto, l'evento della malattia inatteso, può essere un momento di ridefinizione delle priorità, un momento d'ascolto per sé stessi per immaginare una nuova vita, qualora dovesse esserci la disponibilità di un organo.

Ed è in questo patteggiamento verso l'accettazione, che vi può essere un nuovo inizio dopo il trapianto; molti di coloro che hanno ricevuto in dono un organo, si dedicano, nella nuova vita, al volontariato in associazioni del settore per sentirsi migliori. Perché hanno riscoperto, ritrovato una nuova bellezza da condividere, da donare.

Forse è in questo momento che si compie il processo del lutto finale: un'accettazione che, in un caso o nell'altro, il proprio intimo, pur privato di alcune sue parti, ha imparato a ricostruirne altre, per poi rinascere in un'idea nuova, in una attività nuova, in un'emozione cambiata, affinché ciascuno impari che è solo attraverso il dolore che la felicità assume contorni nuovi, che la pace giunge per donare pace. Per comprendere che la forza e la bellezza autentica arrivano solo dopo aver transitato in un percorso di sofferenza. Solo così possiamo tornare alla vita pieni di curiosità per il bello che ancora c'è da vivere.

Dott.ssa Valentina Mondino
Presidente Aitf delegazione Cuneo
Psicologa-Psicoterapeuta sistemico relazionale

Notizie dalle delegazioni

IN ATTESA DI UNA RISPOSTA DEL COMMISSARIO DELL'AZIENDA OSPEDALIERA

Disagi presso l'ambulatorio di Udine

Il 4 gennaio abbiamo inviato questa segnalazione ai responsabili della sanità del Friuli Venezia Giulia perché l'ambulatorio trapianti ci pareva prendere una deriva preoccupante per noi trapiantati. Il caso volle che dopo alcune segnalazioni ero stato proprio personalmente attore di questa situazione

Ai seguenti Responsabili loro indirizzi:

- Dr.ssa Maria Sandra Telesca Assessore Regionale alla Salute - Trieste
- Dr. Mauro Delendi Commissario AOUD S.ta Maria della Misericordia - Udine
- Dr. Giampaolo Canciani Direttore Sanitario AOUD - Udine
- Dr. Roberto Peressutti Coordinatore Centro Regionale Trapianti AOUD - Udine
- Prof. Leonardo Sechi Direttore Dipartimento Medicina Interna AOUD - Udine
- Prof. Andrea Risaliti Direttore Clinica chirurgica AOUD - Udine
- p.c. Prof. Pierluigi Toniutto Responsabile Ambulatorio Trapianti Clinica Medica - Udine



OGGETTO: Segnalazione preoccupata per il funzionamento dell'Ambulatorio trapianti Clinica Medica

Egredi Signori,

durante l'Assemblea del novembre 2015 c'erano state delle segnalazioni di disagio da parte di alcuni trapiantati per il trattamento avvenuto nell'ambulatorio post trapianto della Clinica Medica: mancate risposte al telefono, difficoltà per appuntamenti, continuo cambio degli specializzandi che nulla sanno del trapiantato e della sua storia e che molte volte creano difficoltà al malato.

Lunedì 28 dicembre ho potuto assistere e provare direttamente alcune di queste situazioni durante la periodica visita.

Innanzitutto voglio segnalare la inconsueta o meglio incredibile risposta della Segreteria Telefonica dell'ambulatorio al 0432559802 dove tra l'altro in sintesi si afferma che: «per carenza di personale non può essere garantita una risposta alle urgenze segnalate ma si prevede una risposta non prima di una settimana».

Questo risponde l'Ospedale ad una urgenza?

È ammissibile rispondere così ad un caso che può essere anche grave da parte del trapiantato?

Prima della mia visita è entrata, come si faceva di consueto, la moglie (ometto il nome per la privacy) di un trapiantato per chiedere una certificazione sui farmaci. La signora è uscita senza documento perché la Dr.ssa non la conosceva e l'ha rimandata al medico precedente. Non so se definire inqualificabile tale comportamento nei confronti di un malato che ha il suo bel fascicolo in ambulatorio.

Questo della mancata conoscenza è stata anche una delle risposte che è stata data durante la mia visita alla domanda di posticipo della mia visita semestrale ad un periodo più lungo. Nella stessa circostanza la Dr.ssa non ha voluto rilasciarmi le ricette per il successivo controllo con la seguente motivazione: «Non lo faccio perché siamo a fine anno».

Posso aggiungere il caso di un revisore della nostra Associazione, come ben segnalato nella nostra Assemblea, che ha subito una serie di disagi imbarazzanti dopo i suoi controlli (era in cura con i nuovi farmaci dell'epatite C) ed in regime di day hospital.

Penso non ci sia bisogno di commenti se non preoccuparsi fortemente sulla sorte che ci attende come trapiantati ove non si ponga un rimedio urgente alla situazione reale.

Resto a disposizione, con tutto il Direttivo e il collegio dei Revisori, per ogni ulteriore approfondimento in un incontro che mi permetto di chiedere a nome di tutti i trapiantati di fegato in cura nell'Ambulatorio Trapianti della Clinica Medica.

Distinti Saluti.

Tricesimo, 4 gennaio 2016

Il Presidente A.I.T.F. FVG Antonio D'Alfonso

Notizie dalle delegazioni

Questa lettera ha già ottenuto alcuni effetti perché è stata commentata in una telefonata al sottoscritto da parte del responsabile dell'Ambulatorio trapianti di fegato. È stata inoltre oggetto di una approfondita discussione presso la Commissione Regionale per la filiera del fegato nominata dalla Giunta Regionale – di cui facciamo parte – per dare

una definitiva soluzione ai problemi del Centro trapianti fegato dell'Azienda Ospedaliero Universitaria di Udine.

Ora aspettiamo gli sviluppi che il Commissario dell'Azienda ci ha assicurato saranno positivi perché questo è l'indirizzo della Giunta regionale.

FESTEGGIATI I DIECI ANNI DI GIANNI

Il 15 gennaio 2006 il Signor Giovanni Boi (Gianni per gli amici) viene trapiantato del fegato nell'Azienda Ospedaliero Universitaria di Udine.

Dieci anni dopo proprio il 15 gennaio del 2016 l'amico Gianni, sempre accompagnato e amorevolmente seguito dalla moglie, ha voluto festeggiare questo importante traguardo raggiunto con gli amici dell'AITF e soprattutto con i medici della Clinica Medica e della Clinica Chirurgica del Centro Trapianti di fegato, rene e pancreas dell'Ospedale udinese.

Viene da Donori in Provincia di Cagliari il nostro Gianni e sbarca a Udine dopo un travagliato percorso che lo vedeva soccombente perché le sue condizioni, a parere di medici interpellati, precludevano la possibilità di trapianto del fegato.

La sua venuta a Udine ha invece trovato una risposta dal Prof. Fabrizio Bresadola, allora Direttore del Centro Trapianti e della Clinica di Chirurgia, che dopo averlo visitato gli comunica che: «*Lei Signor Boi sarà trapiantato*».

Un secondo grande e prezioso incontro sarà per Gianni quello in Clinica Medica nella preparazione della lista di attesa dove trova un medico di una

grande umanità e competenza: il Dottor Giorgio Soardo. In Friuli Gianni ha avuto l'occasione anche di sapere il nome del suo donatore e con quella famiglia ha trovato un'empatia. Anche quest'anno non è mancato un mazzo di fiori sulla tomba di colui che, con un atto di stupenda solidarietà, gli ha permesso di essere qui tra noi a raccontare la sua meravigliosa storia

Alla Clinica Chirurgica ed al Dr. Soardo il signor Gianni Boi ha voluto consegnare un suo riconoscimento e insieme a trapiantati, medici e infermiere ha voluto festeggiare il decennale portando dalla Sardegna alcuni prodotti tipici.

Erano presenti all'evento l'attuale Direttore del Centro Trapianti e Clinica Chirurgica Prof. Andrea Risaliti – che ha ritirato l'attestato – con i suoi collaboratori, il Prof. Umberto Baccarani, il Dr. Dario Lorenzin ed il Dr. Soardo della Clinica Medica. L'AITF FVG era presente con il Presidente Antonio D'Alfonso, il suo Vice Amleto Schiffo e il Segretario Giorgio Paolo Troncon

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



Alla Clinica Chirurgica ed al Dr. Soardo il signor Gianni Boi ha voluto consegnare un suo riconoscimento e insieme a trapiantati, medici e infermiere ha voluto festeggiare il decennale portando dalla Sardegna alcuni prodotti tipici

Notizie dalle delegazioni

Puglia

PROGRAMMI PASSATI E FUTURI DELLA DELEGAZIONE AITF

Dal Salento un forte impegno per divulgare il messaggio della donazione

“Un grazie smisurato va a te, che mi hai donato la vita. Non posso farti grandi promesse, ma posso assicurarti che ora vivrò ogni mio singolo respiro il doppio, come se ora stessimo vivendo entrambi. Non so se tu avevi qualche sogno nel cassetto, ma ti prometto che tutto ciò che di buono realizzerò in questa vita sarà dedicato a te”. Queste parole sono riportate in un romanzo autobiografico che ho scritto allo scopo di smorzare le coscienze umane dinanzi all’argomento, ancora tabù nel mezzogiorno: le donazioni e i trapianti d’organo. Dal momento in cui sono rinata mi sono posta l’obiettivo di far comprendere alla gente quanto sia importante donare, così ho deciso di adoperare come mezzo, per raggiungere questo scopo, la parola scritta. Insieme a Rita, siamo state in diverse cittadine della Puglia ed abbiamo divulgato questo importante messaggio a Brindisi, in occasione di un convegno organizzato dall’ A.I.D.O. territoriale. Siamo andate anche Ceglie Messapica, mia città natale, dove ho

La Presidente Regionale Aitf Rita Cuna con Roberta Marseglia

provato a stimolare le coscienze dei miei compaesani. Grazie all’ausilio di un’associazione culturale mi si è presentata la possibilità di far capire a molti di loro che donare una vita non è una cosa aberrante, anzi è un gesto nobile, di valore inestimabile, che rende la persona umana, ancora più nobile e di gran cuore; molto di più di quanto pensi d’essere. Noi di AITF delegazione Puglia, AIDO e Centro Regionale Trapianti, siamo stati anche nella capitale del Salento per eccellenza, Lecce, dove al cinema Massimo è stata rappresentata la prima nazionale di: “Salvo e Gaia”. Un cartone animato sulla donazione di organi prodotto dal Ministero della Salute in collaborazione con il Centro Nazionale Trapianti e rivolto ai ragazzi della scuola primaria. È stato un incontro molto gratificante, perché quello che inizialmente sembrava essere un impegno difficile si è rivelato, invece, essere tutto il contrario. I 240 bambini in sala si sono incuriositi per conoscere la mia storia ed approfondire l’argomento riferito alle donazioni ed ai trapianti. Nell’ingenuità della loro fanciullezza hanno compreso appieno, meglio di molti adulti, che donare non costa nulla e ti rende “ un supereroe che sarai sempre ricordato nella storia!”

A Bari, in occasione delle festività natalizie, sono scesa in campo per raccontare a tutti i miei colleghi quanto la vita sia meravigliosa, ancor più quando hai avuto una seconda occasione. Se noi siamo ancora vivi è grazie a coloro che hanno permesso questo “miracolo”. Spetta a noi il compito di divulgare l’importanza della donazione.

AITF delegazione Puglia
Rita CUNA – Roberta MARSEGLIA



Notizie dalle delegazioni

Puglia

IL CALENDARIO DEGLI INCONTRI

BRINDISI, 28 ottobre 2015 in occasione di un convegno a tema organizzato dall'A.I.D.O dal Lions Club di Brindisi

CEGLIE MESSAPICA (BR), 28 Novembre 2015, l'associazione culturale VISIT CEGIE ha organizzato un incontro in cui, in occasione della presentazione di un libro autobiografico della neotrapiantata Roberta Marseglia, ci si è potuti soffermare sui temi della donazione.

LECCE, Cinema Massimo: siamo stati presenti come rappresentanza pugliese dell'AITF per un progetto promozionale promosso dall'A.I.D.O. Nazionale e dal MIUR: un progetto in cui si cerca di spiegare l'argomento donazioni e trapianti ai bambini delle classi elementari. Presenti all'evento la Presidente dell'ordine dei Medici di Lecce, una rappresentanza dell'A.I.D.O. di Lecce e una nostra paziente come testimonial.

BARI, 12 dicembre 2015, in occasione delle festività natalizie: un incontro per illustrare ai nostri soci la fortuna dell'essere rinati e il compito di ognuno di noi "trapiantati" di divulgare il messaggio dell'importanza delle donazioni.

ANDRIA, Roberta Marseglia e Rosa Ieva, vice presidentessa A.I.T.F e membro dell'Esecutivo Nazionale, sono state ospiti dell'emittente televisiva Teledhon, durante il programma SPAZIO DONNA .

TARANTO, 8 marzo 2016, in occasione della Festa della Donna, musicisti e attori daranno vita ad una rappresentazione scenica sulla storia di una trapiantata. Seguirà una tavola rotonda con la presenza del presidente dell'ordine dei Medici di Taranto e della Presidentessa della Pro Loco .

FASANO, 9 aprile 2016, in occasione di un festival locale, si svolgerà l'evento: "Una vita per sognare", che darà voce all'argomento donazioni. Saranno partecipi l'A.I.D.O. locale, la presidentessa della Delegazione Puglia A.I.T.F, Rita Cuna, e la scrittrice Roberta Marseglia, come testimonial.

Ci auguriamo vivamente che il nostro impegno possa servire a stimolare le coscienze ed a promuovere sempre più la cultura del dono. Per conto nostro continueremo nel cammino intrapreso per far sì che il nostro messaggio di speranza possa servire a far riflettere sull'importanza della vita .



Rita Cuna con una giovane trapiantata

Notizie dalle delegazioni

Sardegna

Il comune di Ussaramanna (VS) raccoglierà i "sì" alla donazione di organi

Anche presso il piccolo paese della Marmilla sarà possibile rilasciare all'Ufficio anagrafe la propria dichiarazione di volontà riguardo alla donazione degli organi

Il 14 gennaio 2016 la Giunta comunale di Ussaramanna ha deliberato di attivare, presso l'Ufficio anagrafe, il servizio che consente di registrare la propria volontà di donare gli organi in caso di morte al momento del rilascio o del rinnovo della carta di identità.

La legge prevede che i comuni italiani debbano fornire ai propri cittadini questo ulteriore canale per dichiararsi donatori, ma sono ancora tanti quelli che non hanno colto quest'opportunità e forse qualcuno ancora la ignora. Per questa ragione, molte associazioni del settore stanno invitando i comuni ad attivarsi, offrendo la propria collaborazione per l'attività di sensibilizzazione. Così sta facendo la Prometeo AITF Onlus, associazione di trapiantati di fegato e pancreas della Sardegna, che, tra le varie iniziative, ha inviato, nell'ottobre scorso, una lettera all'Unione dei comuni della Marmilla in cui invitava ad attuare le norme di legge in materia e ad aderire al relativo progetto del CNT "Una scelta in Comune".

Il primo Comune ad aver risposto è stato, appunto, il piccolo centro di Ussaramanna. I primi contatti tra l'Amministrazione comunale e l'associazione sono avvenute lo scorso novembre e hanno avuto come primo riscontro concreto la partecipazione della Prometeo alla manifestazione "Sapori d'au-

tunno". Nei mesi successivi, il sindaco Marco Sideri e i suoi assessori hanno esaminato attentamente la questione e nella seduta della Giunta del 14 gennaio 2016 hanno formalizzato l'adesione al progetto. Rilevante il fatto che la delibera riconosca «l'altissimo valore sociale dell'iniziativa ed i benefici pratici di immediatezza operativa che ne potranno derivare dallo stretto collegamento tra la banca dati comunale delle volontà, manifestate positivamente, alla donazione degli organi e dei tessuti in sede di rinnovo/rilascio della carta d'identità e la banca dati in possesso del CNT e delle sue diramazioni regionali».

Dopo quella di Ussaramanna, anche l'Amministrazione comunale di Siddi, paese già molto attivo per la donazione del sangue, ha accolto l'invito della Prometeo e il 23 febbraio 2016, con delibera della Giunta, ha formalizzato l'adesione al progetto "Una scelta in Comune". Un altro comune dell'Unione della Marmilla che ha già deliberato in materia è Sanluri, uno dei due capoluoghi della (ex) Provincia del Medio Campidano. Qui l'iniziativa è stata presa, in particolare, dal consigliere comunale Luigi Pilloni, che è anche dirigente della Prometeo. In seguito all'approvazione della delibera da parte della Giunta guidata da Alberto Urpi, c'è stata l'approvazione da parte del Consiglio con voto unanime, a rimarcare che questa scelta ha un valore di solidarietà universale senza alcun colore politico.

Dopo aver deliberato, le amministrazioni di Ussaramanna e Sanluri hanno preso accordi con il Centro regionale trapianti (CRT) per quanto riguarda la formazione dei loro ufficiali dell'anagrafe, peraltro già avviata. Ora si tratterà di pianificare, in collaborazione con le associazioni del settore e il CRT, l'attività di sensibilizzazione della popolazione. Il Comune di Ussaramanna, tra l'altro, ha già previsto nella relativa delibera di elaborare un piano di comunicazione e informazione. Dalla sensibilizzazione, infatti, non si può prescindere perché la decisione del cittadino, positiva e negativa che sia, deve essere frutto di una seria riflessione che, a sua volta, richiede a monte una corretta informazione che spazzi via ogni dubbio e pregiudizio.

SARDEGNA - SEGNALAZIONI E DONAZIONI DAL 2006 AL 2015

ANNO	SEGNALAZIONI IN RILASCIAMENTO	N° OPPOSIZIONI DONAZIONE	% OPPOSIZIONI DONAZIONE	DONATORI UTILIZZATI
2006	52	9	17,31%	35
2007	56	13	23,21%	35
2008	72	26	36,11%	29
2009	43	8	18,60%	24
2010	41	12	27,90%	28
2011	62	11	19,35%	34
2012	54	11	20,37%	26
2013	52	7	13,50%	30
2014	65	15	23,10%	35
2015	57	19	33,30%	31

SARDEGNA - TRAPIANTI DAL 2006 AL 2015

ANNO	RENI	CUORE	FEGATO	PANCREAS	TOTALE
2006	61	8	26	0	95
2007	52	13	31	3	99
2008	43	7	25	1	76
2009	33	8	22	3	66
2010	43	3	22	3	68
2011	58	10	26	4	98
2012	42	8	18	3	76
2013	37	5	20	4	66
2014	38	5	29	7	80
2015	34	3	14	1	52

Del Centro Regionale Trapianti (CRT) della Sardegna.

Elaborazione:



Notizie dalle delegazioni

Sardegna

Felice di queste buone nuove e grato agli amministratori comunali, il presidente della Prometeo Giuseppe Argiolas ha dichiarato che questo è «un altro importante passo avanti, perché riteniamo che l'Anagrafe dei comuni sia il luogo più adatto per fare questa importante dichiarazione con i risvolti importantissimi che ne conseguono. Ed è giusto e corretto che ognuno prenda la propria decisione quando è ben cosciente e non che altri suoi congiunti la debbano prendere in un momento di grande sconforto».

Secondo i dati forniti dal Centro nazionale trapianti, al 22 febbraio 2016 in Sardegna i comuni che avevano già attivato il servizio erano 21 su 377, ma il dato non è così negativo come sembra: alla stessa data, in tutta Italia i comuni già attivi erano solo 553. Il CNT ha anche reso noto che il 2015 ha registrato dati molto positivi per il progetto "Una scelta in Comune", con 454 attivazioni del servizio e una media di 1.000 dichiarazioni raccolte al giorno. Le statistiche sulle dichiarazioni di volontà consultabili sul Sistema informativo dei trapianti (SIT) mostrano, inoltre, che al 22 febbraio 2016 erano 158.169 quelle complessivamente raccolte nei comuni italiani, superiori alle 155.794 raccolte dalle Asl e, per di più, con un tasso di consensi lievemente superiore: 91,5% contro 90,1%.

Vi è da augurarsi che quest'opportunità si diffonda in tutta l'Isola e in tutta Italia, ed è significativo che il sindaco di Ussaramanna Marco Sideri, riferendosi alla scelta del suo Comune, abbia afferma-

to: «È un segno piccolo che speriamo dia un segnale importante per informare i cittadini su un argomento ancora, purtroppo, poco conosciuto. Speriamo che altri comuni facciano altrettanto, perché per il Comune i costi sono praticamente nulli mentre i benefici sono potenzialmente enormi, visto che spesso si possono salvare vite umane. Ci auguriamo davvero che ognuno possa dare il suo contributo».

Affrontare questo percorso per gli amministratori e i dipendenti comunali non è complesso, anche perché il CRT e le associazioni di settore offrono, ognuno per la parte di propria competenza, tutto il necessario supporto possibile. Ciò che è davvero necessario, è la consapevolezza di poter in questo modo offrire quello che il presidente della Prometeo definisce «un servizio di civiltà». Perché, come ricorda anche la delibera del Comune di Ussaramanna, «la donazione di organi e di tessuti rappresenta un atto di solidarietà verso il prossimo, un segno di grande civiltà e di rispetto per la vita». Non dimentichiamo, infatti, che per tanti malati il trapianto è l'unica possibile terapia e l'unica possibilità per continuare a vivere. Peraltro, chi, con un nuovo organo, può proseguire il suo percorso su questa terra, di norma può tornare a condurre una vita normale, come ben dimostrano gli atleti trapiantati e le loro performance. Purtroppo, però, gli organi ogni anno disponibili bastano per salvare circa uno su tre dei malati in lista di attesa per cui ogni "sì" è doppiamente prezioso e ogni "no" ha davvero molto peso.

Marcella Onnis

Importanti risultati in Sardegna con la Prometeo Aitf

Con l'avvio dell'attività di trapianto di fegato split (diviso) all'ospedale "G. Brotzu" di Cagliari, donazione e trapianti fanno in Sardegna un grande passo in avanti.

Quando, lo scorso anno, le cose non andavano bene nel settore della donazione e dei trapianti d'organo, la nostra associazione regionale dei trapiantati Prometeo Aitf Onlus ha denunciato la situazione pubblicamente, invitando i massimi responsabili della Sanità sarda a prendere i necessari provvedimenti. Oggi, però, vogliamo complimentarci per un'importante novità che riguarda i trapianti di fegato che si realizzano all'ospedale "G. Brotzu" di Cagliari. Sono, infatti, stati finalmente assunti un chirurgo specializzato nel cosiddetto trapianto split liver (o fegato diviso) e un rianimatore specializza-

to nell'assistenza di questi particolari pazienti nel pre- e nel post-trapianto.

In un momento in cui sono in tanti a sparare a zero sulla Sanità sarda e sull'ospedale "G. Brotzu" in particolare, noi vogliamo, invece, rimarcare quest'ottimo risultato, anche perché è la risposta a quanto il Primario della Chirurgia generale, Fausto Zamboni, e la Commissaria straordinaria dello stesso ospedale, Graziella Pintus, da mesi chiedevano all'Assessorato Regionale alla Sanità, con il pieno sostegno della nostra Onlus.

Poter effettuare a Cagliari il trapianto di fegato

Notizie dalle delegazioni



Foto a sinistra:
Giusy Melis e
Daniela Medda
infermiera
volontarie Medico
DH

Foto a destra:
Daniela Medda,
al centro, in
cardioanestesia



split è importante per due motivi:

- 1) perché, vista la carenza di organi a livello nazionale, il Centro Nazionale dei Trapianti ha adottato una nuova normativa per cui, dal mese di ottobre 2015, ogni fegato donato da un paziente sotto i 50 anni deve essere diviso tra due pazienti. Inoltre, se il Centro trapianti di riferimento (Cagliari per la Sardegna) non può, per un qualsiasi motivo, realizzare il trapianto split, l'organo deve essere obbligatoriamente ceduto a un altro Centro trapianti che ne ha necessità e che è in condizioni di eseguire tale tipo di trapianto. Questo, peraltro, senza obbligo di restituzione. È evidente, dunque, quanto fosse importante che la Sardegna scongiurasse questo rischio;
- 2) perché, a parità di fegati donati, il trapianto split accresce di un buon 30% il numero totale dei trapianti realizzati, come evidenziato dal dr. Fausto Zamboni, che quest'anno realizzerà il 300° trapianto di fegato in Sardegna. Questo tipo di intervento consente, infatti, di salvare due pazienti con un unico organo: un ricevente adulto con normali caratteristiche e un bambino o ricevente che pesi al massimo 40-45 kg. Precisiamo, tuttavia, che i trapianti pediatrici al momento non possono essere eseguiti in Sardegna.

RISULTATI DEGLI INCONTRI CON LA REGIONE

Negli incontri avuti nel 2015 con la Commissione Sanità del Consiglio Regionale, con l'assessore regionale alla Sanità, Luigi Arru, e con il D.G. dell'Assessorato, Giuseppe Sechi, oltre alla realizzazione dello split avevamo richiesto una riorganizzazione dei Day Hospital dei trapianti di fegato e pancreas, ed in parte questo è avvenuto con una dotazione organica rafforzata, con la presenza di una ottima ed esperta gastroenterologa ed una infermiera, provenienti da un'altra Unità Complessa dello stesso ospedale.

Sicuramente erano queste le cose più urgenti e

pressanti, per le quali come associazione dei trapiantati Prometeo Aitf abbiamo chiesto risposte, in maniera corretta dimostrando che, quando il rapporto è costruttivo, tutte le parti hanno da guadagnare qualcosa, in particolare i pazienti sardi, che sono quelli che rappresentiamo. Vogliamo continuare a rappresentarli ancora meglio in futuro.

LA PROMETEO HA ASSUNTO UNA DIPENDENTE PER IL D.H.

Cari amici della Prometeo Aitf Onlus, a tutti coloro che in questo ultimo mese non si sono ancora recati al D.H. delle Chirurgia Generale, vorremo segnalare che la nostra Associazione per la prima volta nella sua storia, ha assunto la signora Giusy Melis con un contratto a tempo indeterminato con le normative del cosiddetto "Job Act", con un impegno di 12 ore settimanali, divise in tre giornate: lunedì, mercoledì e venerdì, dalle 08,00 alle ore 12,00.

Giusy che molti trapiantati già conoscono, perché ha già lavorato nella segreteria del D.H. come dipendente part time dell'Ospedale "G.Brotzu", procurandosi la stima di tanti pazienti e del personale sanitario, è stata da noi inviata ad operare nel D.H., come volontaria a disposizione dei trapiantati e loro accompagnatori e lì sta operando da metà Gennaio 2016.

Giusy ha a disposizione un telefono cellulare della Prometeo Aitf Onlus n° 3929099472, al quale può essere chiamata il lunedì, mercoledì e venerdì, sempre dalle 08.00 alle 12.00. Vi invitiamo a rispettare quegli orari. Eventuali chiamate fuori orario devono essere dettate da motivi gravi ed indifferibili.

Con grande piacere vogliamo anche segnalare che la trapiantata di cuore, la giovane socia Daniela Medda, ha chiesto alla nostra Onlus di poter fare del volontariato nella U.C. di Cardioanestesia del G.Brotzu, e lì sta operando dal mese di Gennaio 2016; sta anche supportando i pazienti trapiantati di cuore, nell'ambulatorio del sottopiano dell'ospedale, quando il lunedì fanno i normali controlli. Anche Daniela può essere raggiunta al N°3495807464..la mattina.

Notizie dalle delegazioni

Sardegna

"UNA SCELTA IN COMUNE" PROGETTO PER PROMUOVERE LA DONAZIONE

Cari soci come in tanti già sapete, l'attività della nostra Onlus oltre che essere quella di sostenere i trapiantati e quelli che si avviano al trapianto, è in prevalenza incentrata nel promuovere la donazione degli organi e l'informazione sui trapianti, con la indispensabile collaborazione dei medici dei Centri Trapianti del "G.Brotzu", con la sensibilizzazione dei giovani, con incontri nelle scuole.

Siamo anche impegnati a promuovere la cultura della donazione anche tramite la collaborazione con i Comuni per portare avanti il progetto del Centro Nazionale dei Trapianti "Una scelta in Comune" e delle norme di legge che prevedono l'attivazione, presso l'anagrafe comunale, del servizio che consente ai cittadini di dichiarare, al momento del rilascio o del rinnovo della carta di identità, la propria volontà di donare gli organi in caso di morte.

Su questa strada vogliamo continuare il nostro lavoro ed il nostro impegno contribuendo come volontari a creare la cultura della donazione che tarda ad affermarsi nella nostra Isola.

PARIFICAZIONE DEL TRATTAMENTO TRA TRAPIANTATI

Attraverso la pubblicazione dell'Aitf che giunge a tutti i soci, vogliamo anche dire che non ci siamo dimenticati della unificazione del trattamento legislativo tra tutti i trapiantati, le provvidenze previste dalla L.R.11/85 che prevede l'assegno mensile per i trapiantati di rene, devono essere estese anche agli altri trapiantati (fegato, pancreas e cuore), che possono beneficiare della L.R.12/2011 che preve-

de i soli rimborsi di spesa viaggio, sarà nostra cura ricordarlo all'Assessore alla Sanità Luigi Arru, ed ai Consiglieri Regionali che hanno presentato un d.d.l. in tal senso.

ASSEMBLEA REGIONALE DEI SOCI IL 3 APRILE 2016 A CAGLIARI

Vi preannunciamo che, di questi ed altri argomenti, potremo parlarne il giorno 3 Aprile 2016 a Cagliari, alla presenza del Presidente Nazionale dell'Aitf Marco Borgogno, nella prossima Assemblea regionale dei Soci, che oltretutto approvare il bilancio consuntivo 2015, farà un attento esame della situazione che stiamo affrontando come Onlus.

DA ASSOCIAZIONE DI TRAPIANTATI DI FEGATO AD ASSOCIAZIONE DI TRAPIANTATI

In virtù delle modifiche statutarie a cui stiamo andando incontro a livello nazionale e regionale, con una associazione che cambia pelle e, che diventa associazione dei trapiantati "tout court" e non solo di trapiantati di fegato, sarà indispensabile definire un quadro dirigente della Prometeo Aitf che sia all'altezza della sfida e che tenga conto della modificata situazione associativa e che, speriamo con l'aiuto di tutti, sia in condizioni di far meglio che nel passato per riuscire ad operare con continuità su tutto il territorio regionale, magari con la istituzione di altri tre comitati provinciali della Prometeo Aitf Onlus .

PROMETEO AITF ONLUS
IL PRESIDENTE
Giuseppe Argiolas



Daniela Medda, in alto a sinistra con i Primari, insieme allo staff di Cardiochirurgia

Il 24 febbraio diventi la giornata regionale del donatore

Nella storia dei trapianti in Italia ed in particolare per la Sardegna, il 24 febbraio è un giorno triste, molto triste, perché ci ricorda che proprio in questo giorno nel 2004 un piccolo jet Cessna 500, proveniente da Roma e diretto ad Elmas, cadde in fase di avvicinamento all'aeroporto, nei monti dei Sette Fratelli a Sinnai a 10 km da Cagliari.

Sei uomini coraggiosi, tre operatori sanitari più due piloti ed un tecnico, Alessandro Ricchi, Antonio Carta, Giammarco Pinna, Elmut Zurner, Tomas Giacomelli e Daniele Giacobbe, che erano andati a Roma, a prelevare un cuore da trapiantare ad un paziente sardo, perirono tragicamente nello schianto, immolando la loro vita in una missione che era iniziata per far vivere ad un'altro uomo una Vita Nuova.

Nella cappella dell'ospedale "G. Brotzu" di Cagliari il 24 febbraio di ogni anno, il cappellano della struttura ospedaliera cagliaritano celebra una S.Messa, in ricordo di questi "eroi moderni" morti nell'adempimento del proprio dovere, alla presenza di tanti operatori sanita-

ri non solo del "G. Brotzu" ma anche di altri ospedali e diversi trapiantati e volontari.

Sempre molto nutrita la presenza degli ex colleghi medici ed infermieri della Cardiocirurgia, e delle altre strutture del principale Ospedale della Sardegna, che è l'unico dove si eseguono i trapianti d'organo. Nella celebrazione della S.Messa quest'anno c'è stata una piccola novità: un gruppo di operatori sanitari ha scritto e concordato una breve preghiera in ricordo dei sei uomini deceduti e la stessa è stata letta da una trapiantata di cuore, Daniela Medda, che da circa due mesi opera come volontaria della Prometeo Aitf Onlus.

Vogliamo ricordare che da tutte le Associazioni di Volontariato del settore, è stata fatta alla Regione Autonoma della Sardegna la richiesta di istituire nella nostra Isola la "Giornata Regionale del Donatore" e come data si è scelta il 24 di Febbraio.

Lo dobbiamo a quegli uomini e alle loro famiglie.

Giuseppe Argiolas

Lapide in ricordo dei medici periti in un incidente aereo di ritorno dal prelievo di organi



Notizie dalle delegazioni

Dal palcoscenico il messaggio è donare

Torino

Può una compagnia teatrale amatoriale offrire passione, tempo, generosità, dando a noi dell'AITF di Torino la possibilità di promuovere la cultura della donazione degli organi e nello stesso tempo far conoscere gli scopi della nostra associazione e sostenerla?

Sì, mi sento di dire di sì.

Grazie alla compagnia Varallo's Company l'11 dicembre 2015 è stato organizzato presso l'Alfa Teatro, uno spettacolo teatrale dal titolo: "I Promessi Sposi", una divertente commedia, arricchita da balli, canti e musica, scritta e realizzata da Carla Aiassa.

Il viaggio attraverso la storia del matrimonio tra Renzo e Lucia, viene commentato e riveduto dal suo autore, che stufo di essere manipolato dai posteri e dai critici decide di rappresentare la "Sua" opera come vuole lui, anche se gli attori non sono sempre contenti.

Tanti i complimenti per lo spettacolo, uno straordinario esempio di come si possa fare cultura in modo coinvolgente e divertente.

Contrariamente alle nostre più rosee aspettative abbiamo ottenuto il tutto esaurito, il pubblico si è

divertito e ha manifestato interesse verso le nostre iniziative.

L'incasso dello spettacolo, completamente devoluto dalla compagnia Varallo's, è stato incrementato da un banchetto allestito esternamente al teatro grazie alla generosità di alcuni negozianti di Torino che hanno offerto gratuitamente i loro prodotti.

Questa bella esperienza ci aiuta a riflettere su quante persone che incrociamo sul nostro percorso di vita siano disposte a DONARE, senza ricevere niente in cambio, per la sola gioia di aiutare e sostenere.

Un grande GRAZIE a tutti coloro che ci hanno supportato e sostenuto!

Anita Siletto

Momenti della manifestazione. Nella foto a sinistra: Dott. Giacardi, Marco Borgogno e Anita Siletto Presidente Delegazione provinciale Torino



Lettera al mio donatore

Caro Raffaele, il nome è puramente simbolico, "l'Angelo della guarigione", poiché non ci siamo conosciuti se non per vicende "vitali". Attraverso te, il tuo gesto generoso, il mio corpo ha ripreso vita, vigore e freschezza vitale. Dovevi essere giovane quando compisti questo gesto poiché mi hai ridato l'energia di una vita giovane, volitiva, compreso una buona dose di cocciutaggine. In questi anni il mio pensiero si è rivolto a te frequentemente; diciamo che quando giacevo nel letto della rianimazione assistendo allo scivolare lento ed inesorabile del mio essere verso la morte, attendevo con ansia e trepidazione un gesto di gratuità, ben consapevole che esso, altro non poteva essere che accompagnato da un forte dolore. Poi sei arrivato tu quasi inaspettatamente, non ci speravo più. Non so se la decisione di donare i tuoi organi l'avevi presa tu antecedentemente o se, data la tua giovane età, è attribuibile al coraggio dei tuoi genitori che in un momento così difficile, come la morte di un figlio, hanno saputo con coraggio far prevalere l'apertura al dono alla chiusura nel proprio dolore. Ho pensato molto anche a loro in questi anni, un pensiero sempre seguito da una profonda e smisurata gratitudine. Grazie! Ho sempre richiesto per loro: protezione e serenità alle loro ferite.

Che ne è stato di noi in questi anni? Il mio corpo ha reagito alla tua presenza positivamente e con determinazione. Pensa, mai un segno di un ipotetico rigetto. Segno che anche tu alberghi bene in me, ti trovi a tuo agio, quasi come nel tuo corpo. Dopo le prime difficoltà gradualmente ho ripreso le mie attività, compreso quella professionale; periodicamente mi sottopongo ai controlli clinici che vanno bene. Inoltre ti confido che da subito mi sono sentita in sintonia con te ed ho compreso che l'essenziale era accogliere alcune regole fondamentali, poche per la verità, ma basilari: assumere i farmaci antirigetto, alimentazione regolare,

controlli clinici periodici, vita sana e soprattutto pensare ed aprirmi agli altri. Ha funzionato; ne è scaturito fra noi un rapporto simbiotico e reciprocamente rispettoso. Ho anche capito che se alcune volte scendevo a compromessi con te tu ne eri felice. E così la tua vita scorre dentro di me, mi fa vivere, amare con intensità le cose che compio e piano piano la nostra vita è passata da un tu reciproco ad un noi.

Dal giorno del trapianto la mia vita è cambiata, sono rinata sia fisicamente, che mentalmente e spiritualmente; ho compreso che il modo migliore di ricambiare un dono così prezioso, ricevuto gratuitamente, era quello di donare a mia volta accoglienza, generosità e comprensione a chi si avvicina a me. Come donna penso ai tuoi genitori: alla tua mamma, al suo coraggio e l'abbraccio nel mio cuore silenziosamente. Tra alcuni giorni saranno dieci anni di vita condivisa, tu come ti trovi in me? Non dici nulla ma il tuo lavoro lo compi sempre in modo egregio ed alla perfezione. Sono senza parole. Grazie! Chi può mai scordare quei lontani giorni di dieci anni fa? Sono impressi in me nel susseguirsi di istanti, di secondi: il mio precipitare clinico, l'avvertire che la mia vita stava volgendo al termine. Assistevo impotente di potervi rimediare; in qualche modo comprendevo che la mia vita si stava consegnando ad un Altro. Sapevo anche che la mia unica speranza potevi essere Tu, ma mi era difficile accettarlo poiché il modo sarebbe stato unico, inconcepibile: un dono fatto profondamente legato e frutto di grande dolore. E così avvenne.

Grazie ancora, mio caro. Se oggi io posso vivere con dignità, se posso ancora amare il prossimo, se riesco a compiere dei gesti concreti di altruismo e di servizio ai fratelli, se posso ancora fare del bene lo devo a te ed al buon Dio che alimenta la mia vita momento per momento. Grazie!

Firenze

IL FILO DI SETA

Camminando, camminando giunsi in un posto irreali, ai confini del mondo. Fiori, tanti fiori

Incontrai una bimba, una bimba strana.

Cosa cerchi ? mi chiese.

Risposi: Ho il fegato malato, molto malato: soffro, piango; sono in lista d'attesa per il trapianto ma i tempi sono lunghi e le donazioni scarseggiano.

Perché vuoi un Fegato nuovo? ... Ribatté la bimba.

Non lo sai? senza fegato, non si vive. È un organo importante; a volte duole ma spesso ascolta, in silenzio, il soffio del vento ai tramonti.

Domandai: dove posso trovarne uno sano? ...

Rispose la bimba:

Da tempo sono in questo luogo silenzioso e l'unica cosa che mi ha colpito è stato un FILO di SETA. Serpeggiava, Scorreva via ed io non riuscivo a trovarne il bandolo; sfuggiva come se avesse vita. Infine l'ho preso: riluceva di puro splendore e né ho fatto un GOMITOLO.

La bimba allora estrasse dalla sua tasca una piccola morbida, sfera rossa. Palpitava ancora come se un po' rabbrividesse al primo vento della sera.

Me la porse dicendomi:

È forse questo il Fegato che stai cercando?

Prendilo. È tuo. È la tua nuova vita.

E aggiunse:

Rientrando a scuola racconterai questa avventura ai tuoi amici, dicendo loro: "NON LASCIATE CHE UN GIORNO IL VOSTRO FEGATO VADA IN UN POSTO MISTERIOSO: DONATELO" perché "IL TRAPIANTO È VITA"

(Adriana Santini)

Anno XVII
N. 1 • aprile 2016 (42)

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**

Membri Consiglio Direttivo e Comitato Esecutivo AITF Nazionale

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

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.

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: micronde, frigorifero, stoviglie. Cucina ai piani, lavanderia, stireria, biblioteca, cinematografo.

Servizio navetta gratuito.

Televisione

Per informazioni: tel 011/3119155



SOSTENETEVI ANCHE VOI Un gesto semplice ma concreto: 5 per mille

(Se non verranno nel frattempo abrogate le attuali disposizioni legislative)

La Legge Finanziaria stabilisce di destinare una quota pari al 5 per mille dell'imposta sul reddito delle persone fisiche a sostegno del VOLONTARIATO, delle ONLUS.

Come aiutarci?

Chi decide di destinare alla nostra attività il 5 per mille della propria IRPEF, in fase di dichiarazione dei redditi, deve firmare nel primo riquadro (sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni, delle fondazioni) ed inserire il codice fiscale della nostra associazione.

Chi può aiutarci?

Tutti i contribuenti persone fisiche che in alternativa compilano:

- 1) modello integrativo CUD (per chi non presenta la dichiarazione dei redditi);
- 2) modello 730;
- 3) modello UNICO redditi persone fisiche.

Vogliamo ricordarvi che....

- È possibile effettuare una sola scelta di destinazione
- La scelta a favore del 5 per mille non si sostituisce a quella dell'8 per mille, che rimane sempre in vigore ma si aggiunge a quest'ultima
- La scelta del 5 per mille non comporta un aggravio delle imposte da versare da parte del contribuente

Vogliamo ringraziarti per aver letto questa informativa e, nel caso tu voglia sostenerci scegliendo la nostra associazione, dovrai inserire il nostro codice fiscale

94018070014

Un gesto semplice ma concreto che non ti costerà nulla ma che per la nostra attività sarà importantissimo.

GRAZIE!!!

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**