

n.3 dicembre
2013



ANTE 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. 3 (36) Dicembre 2013 Anno XIV
Aut. Trib. di Torino n° 5291 del 28/7/99
Dir. Resp. Ernesto Bodini
Tipografia Micrograf s.r.l. - Mappano (TO)

In questo numero:



**Ricordo del
prof. Emilio Sergio
Curtoni, insigne
clinico, docente e
ricercatore ma anche
profondo umanista**

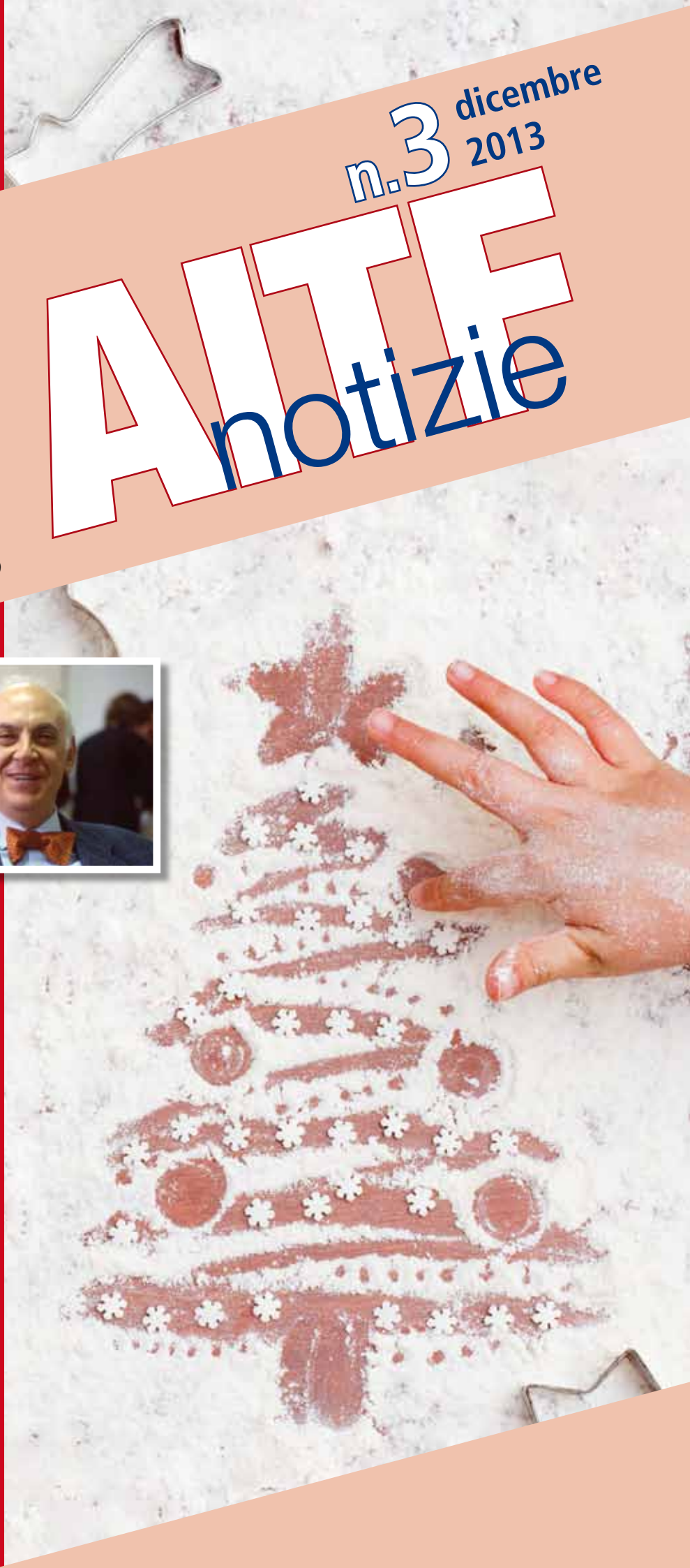
a pag 2

**Viaggio nella realtà
del Centro Trapianto
di Fegato e dei suoi
comparti**

a pag 5

**Sardegna:
Mondiali per i
Trapiantati 2013**

a pag 22





**associazione
italiana
trapiantati
di fegato**

Onlus

L'Associazione è sorta con l'obiettivo di permettere a noi trapiantati di fegato di sdebitarci del dono di una seconda vita, ricevuto con il trapianto, mettendoci a disposizione di chi è in difficoltà nel momento del bisogno.

L'aspirazione mia personale e di tutti gli associati è quella di essere utili e propositivi, di collaborare con le Istituzioni ciascuno nei propri ambiti (non vorremmo essere considerati soltanto capaci di fare monologhi), di poter proporre "cosa fare" e "come farlo" nell'interesse di chi soffre per infine

passare all'azione con il minor numero di parole possibile.

Questi i buoni propositi per il 2014 che ricordiamo a tutti quanti, con l'invito a ciascuno di praticarli nella vita quotidiana assieme ai ringraziamenti ed i più vivi auguri di Buon Natale e sereno anno nuovo da parte della presidenza e di tutti i collaboratori dell'Associazione.

Carlo Maffeo - Presidente Nazionale AITF



Grazie

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

Associarsi o rinnovare l'adesione all'Associazione con l'invio della quota annuale significa condividere il lavoro svolto, apprezzare i risultati raggiunti, offrire la possibilità di continuare a migliorare il nostro lavoro a favore dei trapiantati.

Per contribuire all'attività della nostra Associazione Onlus è possibile fare versamenti a:

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

C.F. 94018070014

utilizzando uno dei seguenti conti correnti:

BANCA PROSSIMA gruppo SAN PAOLO INTESA di Torino

IBAN PAESE: IT18 Q033 5901 6001 0000 0002 740

BIC. BCITITMX

UNICREDIT BANCA Via XX Settembre, 31 - 10121 TORINO

IBAN PAESE: IT96 K020 0801 0460 0000 1842 825

BIC. UNCRIT2BBD4

C/C. postale A.I.T.F. n°000039025101

IBAN PAESE: IT50 J076 0101 0000 0003 9025 101

BIC. BPPIITRRXXX

2

EDITORIALE

Ricordo del prof. Emilio Sergio Curtoni, insigne clinico, docente e ricercatore ma anche profondo umanista

3

Prof. Emilio Sergio Curtoni

5

Viaggio nella realtà del Centro Trapianto di Fegato e dei suoi comparti

9

Un prezioso componente dell'organismo umano

Notizie dalle delegazioni

11

Asti

Messaggi di sensibilizzazione sulle bustine di zucchero

A Marostica un grande evento promosso dall'associazione "Voci dal Cuore"

12

Campania

"E si ricomincia..."

Sempre attuale il cortometraggio "La vita attesa"

13

Caserta

Quando l'associazionismo funziona

Insopportabile disagio per i pazienti dell'AORN casertana

L'aitf l'accoglie con un caloroso: "Benvenuta al mondo piccola Anna"

Come migliorare la vita dei trapiantati di fegato attraverso il marketing

16

Cuneo

La riscossa di Marco

Un legame forte e solidale

Breve visita nella S.C. di Anestesiologia e Rianimazione

20

Friuli Venezia Giulia

Un anno all'insegna della solidarietà nel "nostro" Friuli

21

Puglia

"Gli uni per gli altri"

22

Sardegna

Mondiali per i Trapiantati 2013

26

Il ruolo dell'immunosoppressione e il relativo beneficio dei farmaci antirigetto

27

Trapianti di fegato: eccellenza e traguardo al Centro piemontese delle Molinette

28

Io Credo - Poesia

29

Pietro Giani, clinico e umanista, pioniere dell'innesto di cornee animali nell'uomo

31

I progressi della scienza medica a "conforto" di una cultura che necessita una maggiore diffusione

32

Testimonianze di vita

SOMMARIO

Nel decimo anniversario della scomparsa

RICORDO DEL PROF. EMILIO SERGIO CURTONI, INSIGNE CLINICO, DOCENTE E RICERCATORE MA ANCHE PROFONDO UMANISTA

prof. Antonio Amoroso

Responsabile S.C. di
Immunogenetica e
Biologia dei Trapianti

È per noi un grande dolore annunciare che Sergio Curtioni ha terminato la sua vita, feconda e creativa, il 24 settembre 2003. Fino all'ultima settimana, egli ha mantenuto stretti contatti con i suoi collaboratori e con i suoi studenti, ben oltre quanto gli permettesse il progredire della malattia. Questo atteggiamento positivo è stato coerente con tutta la sua vita, caratterizzata da una potente e lungimirante determinazione, che lo ha guidato a creare, maturare e dare vita propria ad allievi, associazioni e istituzioni. Egli ha sempre ritenuto che a ognuno doveva essere permesso di avere, molto presto nella vita, responsabilità proprie e ha mantenuto fede a questa sua norma, sollecitando chi vi si voleva sottrarre. Era solito mescolare critiche e incoraggiamenti, ironia e lucide analisi per ottenere che persone e cose agissero e migliorassero. Ed era sempre presente ogni qualvolta qualcuno avesse bisogno di un suo aiuto o di un suo consiglio. Anche nella vita privata era stato capace di creare una famiglia veramente unita. Sua moglie, Maria Rosa, i suoi tre figli e i suoi nipoti gli sono rimasti legatissimi sino alla fine. Era nato a Sassari nel 1936, ma era cresciuto e si era laureato in Medicina a Bologna. Era rimasto sempre molto affezionato a questa città: ricordo, con immenso piacere, una passeggiata nel centro di Bologna, con Sergio come guida, in occasione di un incontro del GCTT (Gruppo Collaborativo per la Tipizzazione Tissutale).

Aveva iniziato la sua attività professionale alla

fine del 1962, subito dopo la laurea, presso il Servizio Trasfusionale del Policlinico Sant'Orsola di Bologna, dove rimase per pochi mesi, sufficienti, comunque, a conoscere e imparare i primi rudimenti dell'Immunoematologia eritrocitaria, sotto la guida di Rosalino Sacchi. Dopo una breve esperienza (negli ultimi mesi del 1963 e nei primi del 1964) come giovanissimo responsabile della struttura trasfusionale CRI dell'Aquila, si era associato al gruppo di giovani ricercatori, riuniti nel nuovo Istituto di Genetica Medica, fondato da Ruggero Ceppellini a Torino. Angelo Carbonara, Pierluigi Mattiuz, Vincenzo Miggiano, Roberto Tosi, Alma Luzzatti, Guido Scudeller e, più tardi, Alberto Piazza facevano parte di questo gruppo e condivisero, per periodi più meno lunghi, la propria vita con Sergio. Appena giunto a Torino, Sergio venne coinvolto, date le sue grandi capacità organizzative, nella famosa sperimentazione del trapianto di cute, che confermò l'esistenza, nell'uomo, di un complesso maggiore dell'istocompatibilità. Molti vecchi studenti, oggi laureati, che hanno probabilmente partecipato a questo progetto nella speranza di superare con maggiore benevolenza l'esame di Biologia con il prof. Ceppellini, sono probabilmente oggi orgogliosi delle cicatrici sui loro avambracci.

Nel 1967, Sergio fu in prima linea nell'organizzare il III Workshop Internazionale di Istocompatibilità, nel quale, tramite l'analisi su famiglie e con il miglioramento delle tecniche

d'indagine, si stabilì definitivamente l'esistenza di un sistema a loci multipli (allora, LA e Four). Da quei momenti Sergio divenne, sempre più, il punto di riferimento per i laboratori di tipizzazione italiani. Con una serie di incontri e di corsi di aggiornamento, egli creò una rete di collaborazioni e di amicizie che prese il nome, prima di GCTT e poi, quello attuale di AIBT (Associazione di Immunogenetica e di Biologia dei Trapianti), della quale è stato presidente per molti anni. Il Gruppo ha costituito la base di una rete di cooperazione attiva per i trapianti. Appena laureato, sono stato introdotto nel mondo dell'Istocompatibilità da Sergio, all'inizio un insegnante un po'austero (era alto, grosso e severo), ma poi un fratello maggiore, un fidato e generoso amico. Dei miei primi anni in Istituto conservo un ricordo

cruento di Sergio, perché giungeva con litri di sieri anti-HLA, raccolti da sangue che prelevava direttamente a casa dei donatori.

La signora RVS (siero PA 59) e suo marito avevano una salumeria e Sergio era solito salassarla nel retrobottega, acquisendo contemporaneamente un prezioso siero anti-HLA-A32 e un favoloso salame, che prediligeva, nono-



PROF. EMILIO SERGIO CURTONI

Emilio Sergio Curtoni era nato a Sassari nel 1936, ed è stato il fondatore e direttore dei Laboratori di Immunologia dei trapianti dell'ospedale Molinette di Torino. Laureatosi in Medicina e Chirurgia all'Università di Bologna nel 1962, dopo una breve esperienza come direttore del Centro Trasfusionale dell'Aquila, approdò nel 1964 a Torino, nell'Istituto di Genetica Medica dell'Università che era stato creato da Ruggero Ceppellini. Ne fu uno dei collaboratori più importanti, assieme ad altre figure che avrebbero fatto la storia dell'Immunogenetica, come Angelo Carbonara, Pierluigi Mattiuz, Vincenzo Miggiano, Roberto Tosi, Alma Luzzati, Guido Scudeller e, più tardi, Alberto Piazza. Negli anni successivi si formarono alla Scuola di Torino altre personalità, come G.B. Ferrara. Nel 1967 fu uno degli artefici del successo del III Histo-compatibility Workshop che si tenne a Torino. Negli anni '70 fu uno dei fondatori del Gruppo Collaborativo di Tipizzazione Tessutale (GCTT), che poi confluì nell'Associazione Italiana di Immunogenetica e Biologia dei Trapianti (AIBT). Nel 1975 divenne Professore Ordinario di Genetica Medica. All'attività di insegnamento ed al miglioramento della didattica in Medicina dedicò grande energia, culminata con la sua presidenza della Association of Medical Schhols in Europa (1994-2000), di cui era stato co-fondatore. Nel 1980 creò e diresse il Centro di Immunologia dei Trapianti delle Molinette. Nel 1997 fu membro del Consiglio Superiore di Sanità ed ha ricoperto, nel corso della sua vita, incarichi prestigiosi. È stato presidente dell'European Federation for Immunogenetics (EFI), di cui era stato co-fondatore. È morto a Torino il 24 settembre del 2003, lasciando un vuoto incolmabile in quanti lo hanno conosciuto, ma pure una grande eredità di impegno, umanità ed intelligenza.

stante si dichiarasse vegetariano (in realtà, amava molto la buona tavola e il buon vino). Come tappa finale della mia iniziazione, mi obbligò ad accompagnarlo al macello per raccogliere il sangue dei conigli, non accettando le mie lagnanze e il mio disgusto. «*Se hai necessità di complemento di coniglio, devi raccogliere sangue di coniglio!*». Nel 1980 divenne Direttore dell'Unità di Immunologia dei Trapianti presso l'ospedale delle Molinette di Torino, struttura che aveva creato e sviluppato e della quale era ancora responsabile al momento della morte. Dal 1994 era membro del Comitato Nazionale per i Trapianti d'Organo istituito presso il Ministero della Salute. In questo periodo della sua vita ho vissuto a stretto contatto con lui e non vi è dubbio che quanto ho imparato nella mia attività professionale è principalmente dovuto ai suoi insegnamenti. Ma ciò che sono divenuto, anche sotto altri aspetti della mia personalità, e quale è oggi, il mio modo di affrontare la vita lo devo ancora alla sua capacità, veramente carismatica, di trasferire agli altri il suo modo di porsi al servizio della collettività.

Sergio è stato anche coinvolto, attivamente, nella ricerca. È stato autore e co-autore di più di 300 lavori. I principali campi del suo interesse riguardavano, è ovvio, istocompatibilità e immunogenetica, ma alcuni suoi contributi importanti erano dedicati anche alla genetica umana, a quella di popolazione e ai trapianti d'organo e di tessuto. Ricordo che il primo lavoro che mi spinse a scrivere sul sistema HLA e sulle frequenze dei suoi alleli in Campania è stato pubblicato sulla Rivista *Blood Transf* (La Trasfusione del Sangue 1980; 25: 339-49). Il suo ultimo lavoro, pochi giorni prima della morte, è stato accettato, per la pubblicazione su *Transplantation*. Parallelamente all'attività in istocompatibilità e trapiantologia, ha svolto la sua carriera all'Università. Nel 1970 ebbe il primo incarico d'insegnamento presso la

Facoltà di Medicina dell'Università di Parma e nel 1975 divenne cattedratico di Genetica Umana alla Scuola Medica dell'Università di Torino. Insegnò Genetica Medica presso numerose Scuole di Specializzazione. Oltre all'istocompatibilità, la scienza dell'insegnamento divenne, per lui, campo di grande e autentico interesse, nel quale è stato coinvolto sino al termine della vita. Nel 1983 ha fondato, con altri, la Società Italiana di Educazione Medica. L'esperienza e l'interesse per i problemi dell'istruzione lo spinsero a diventare Preside della Facoltà Medica di Torino per quasi 10 anni (dal 1983 sino al 1992), quando l'organizzazione di corsi per l'aggiornamento medico subì, in Italia, profonde modifiche.

È stato presidente dell'Associazione Europea delle Scuole Mediche, dal 1994 al 2000, e presidente dell'Osservatorio Educazionale dell'Università di Torino negli 1997 e 1998. Ha anche diretto la Commissione Ministeriale per la selezione degli studenti che si iscrivono alla Facoltà di Medicina. Ultimamente è stato l'organizzatore entusiasta del Programma per l'Educazione Continua degli operatori sanitari alle Molinette, l'ospedale dove lavorava in Torino. Altri importanti incarichi ha ricoperto Sergio nel corso della sua vita, particolarmente attiva, e la lista sarebbe troppo lunga da riferire. È soltanto da ricordare che è stato presidente dell'EFI (*European Foundation for Immunogenetics*) negli anni 2001-2002. Al di là di questi freddi dettagli sulla carriera, debbo aggiungere la sensazione che tutti noi avvertiamo di aver perso un Uomo che ha dedicato la propria vita al servizio della comunità, sempre presente quando si aveva, personalmente, bisogno di lui. Carissimo Sergio, ci mancherai moltissimo.

VIAGGIO NELLA REALTÀ DEL CENTRO TRAPIANTO DI FEGATO E DEI SUOI COMPARTI

Da tempo si sostiene a più voci che non esista in Medicina una Disciplina nella quale la differenza, tra prima e dopo la cura, sia così profonda come nei trapianti di organo in generale, e il trapianto di fegato è sicuramente uno di questi. Per queste ragioni ho inteso percorrere i vari comparti di Chirurgia Generale 2 - Centro Trapianto di Fegato (intitolato all'insigne immunologo prof. Sergio Emilio Curtoni, di cui quest'anno ricorre il decennale della morte) diretto dal prof. Mauro Salizzoni

di Ernesto Bodini

Mercoledì 21 agosto - Quando un paziente ha una storia clinica di epatopatia cronica che comporta una evoluzione in cirrosi, solitamente è precocemente diagnosticato dal medico specialista sul territorio. All'ospedale Molinette la selezione critica dei potenziali candidati al trapianto e il trattamento delle complicanze della cirrosi, nella maggior parte dei casi viene svolta dal Servizio di Gastroenterologia Universitaria diretto dal prof. Mario Rizzetto. Un paziente affetto da cirrosi epatica avanzata può essere suscettibile di trapianto se rispetta criteri ben codificati di idoneità fisica e psicologica. Questo Servizio è organizzato in un reparto di degenza ordinaria e in una sezione "SSCVD" insufficienza epatica e trapianto, diretta dal dottor Antonio Ottobrelli, che comprende l'ambulatorio e l'area di terapia semi-intensiva per le situazioni più critiche. «L'ambulatorio – spiega il clinico – segue ogni anno con visite periodiche 600 pazienti, valuta circa 300 nuovi pazienti (di cui soltanto 80 verranno effettivamente inseriti in lista e circa 30 giudicati inidonei); esegue inoltre 3.500 visite mediche, effettua 3.200 prelievi ematochimici, organizza l'esecuzione di circa 3.300 esami strumentali nell'ospedale. Attività, queste, che permettono di inviare al trapianto circa 130 nuovi pazienti ogni anno. Ogni giorno l'attività ambulatoriale è svolta da due medici strutturati, un medico specializzando in gastroenterologia, quattro infermiere professionali coadiuvate da una operatrice tecnico-assistenziale, una segretaria, un volontario dell'Aitf, e con il coordinamento della IP-BS Loredana Bono».

Nell'area semi-intensiva, dove ruotano tutti i giorni due medici strutturati, un medico spe-

cializzando e 6-7 infermieri professionali, due OSS (coordinati dall'AFD Michele Potenza), vengono ricoverati circa 300 pazienti l'anno. Di questi la gran parte, superata la fase critica, verrà inviata a trapianto in condizioni elettive settimane o mesi dopo, mentre il dieci per cento dovrà essere trapiantato in urgenza. «Tutto il sistema – approfondisce il dott. Ottobrelli – è strettamente condizionato dalla necessità di concludere nel minor tempo possibile l'iter di valutazione di idoneità, sorvegliare e trattare rapidamente le complicanze nei pazienti maggiormente compromessi e limitare allo stretto necessario l'ospedalizzazione. Di conseguenza il coordinamento con altre strutture del nostro ospedale e di quelle di altri, deve essere costante. Il punto critico è individuabile nella logistica ospedaliera attuale, in un sistema informatico inadeguato, e nella scarsa possibilità di esecuzione di esami e consulenze mediche in ospedali "periferici" di piccole-medie dimensioni, o del Sud Italia dove la tempistica di esecuzione è spesso troppo lenta». Ulteriore conseguenza consiste nella centralizzazione dell'iter di trapianto all'interno delle Molinette, con importanti disagi e costi per i pazienti residenti fuori regione.

Giovedì 29 agosto – Proseguo in visita al reparto di semi-intensiva dove sono ricoverati pazienti chirurgici e trapiantati, e il cui il responsabile è il dott. Francesco Lupo, coadiuvato dai dott. Francesco Tandoi e Damiano Patrono, e dalla coordinatrice infermieristica Simona Marengo. Il reparto è luminoso ed è costituito da 5 stanze (per 11 posti letto) con servizi, una postazione di segreteria all'ingres-



L'ingresso principale dell'ospedale Molinette

so, 2 sale medici, 1 stanza di guardia medica, 1 ufficio per la coordinatrice infermieristica. In particolare il reparto è dotato di 1 tromboelastometro per valutare la coagulazione del sangue, 1 piccola emoteca, 1 apparecchiatura per l'emogasanalisi (esame che permette di misurare la pressione dei gas arteriosi e il PH nel sangue). Il giro visita ha inizio alle 7,25 al seguito del dott. Patrono, dell'infermiera Silvana Ferrero, di 4 specializzandi e di uno studente in Medicina e Chirurgia all'ultimo anno di Corso. Attualmente sono ricoverati 11 pazienti, di cui sette trapiantati di fegato nei giorni scorsi e quattro per altre patologie addominali. Nella prima stanza di quattro letti un paziente di 71 anni è stato operato due giorni prima all'ampolla duodenale, è apparentemente tranquillo; accanto un uomo di 82 anni, operato da un giorno per un adenocarcinoma dello stomaco; e altri due, un 58enne e un 64enne da tre giorni trapiantati di fegato, con un decorso post-operatorio soddisfacente, tanto che i medici hanno prescritto la rimozione del sondino nasogastrico e consigliato di alzarsi gradatamente dal letto per poter deambulare. Nella terza stanza una bambina di 11 anni è stata operata il giorno prima per un ascesso epatico ed è in isolamento non solo per la patologia, ma anche perché è l'unica paziente pediatrica. Nella stanza accanto sono ricoverati tre pazienti di 61, 64 e 66 anni trapiantati di fegato, rispettivamente 11, 9, e 7 giorni prima; tutti

sembrano in buona ripresa fisica e psicologica tanto che è prevista la dimissione nel giro di pochi giorni. Nell'ultima stanza sono ricoverate due donne di 39 e 47 anni ambedue trapiantate di fegato rispettivamente 3 e 6 giorni prima. Anche il loro decorso è soddisfacente, confermano i medici, e per loro si intravede una imminente ripresa attiva (alimentazione e deambulazione). Terminato il giro visita il dott. Patrono e colleghi si riuniscono nella stanza medici per il proseguimento dell'attività clinico-assistenziale. Il personale infermieristico, coadiuvato dagli Oss, provvede alla somministrazione della terapia e al nursing dei pazienti. *«In questo reparto molto funzionale nonostante gli spazi non sufficienti – spiega il dott. Patrono – vengono ricoverati circa 350-400 pazienti ogni anno. La degenza media è di circa 3 giorni per quanto riguarda le patologie epatopancreatologiche (soprattutto neoplasie) e di 7-10 giorni per i pazienti trapiantati».*

Martedì 3 settembre – Alle 7,30 il mio "percorso" di visita prosegue negli ambulatori del Day Hospital (D.H.) la cui responsabile è la dottoressa Donatella Cocchis. All'interno della stessa struttura vi è l'ufficio del Coordinamento Trapianti di cui Libera Del Duca è la coordinatrice. Va ricordato che il ruolo del coordinamento clinico infermieristico del Centro Trapianti di Fegato è stato attivato alcuni anni dopo l'apertura del Centro stesso in quanto il prof. Mauro Salizzoni ha rilevato la necessità di una figura che facesse da "trait-d'union" tra il paziente e i Servizi preposti, inclusi i vari specialisti, una figura infermieristica simile a quella presente nel Centro di Bruxelles. *«Quindi il Transplant Coordinator – spiega l'infermiera – si occupa in maniera olistica del paziente con insufficienza epatica e candidato al trapianto di fegato. Nello specifico ci occupiamo della programmazione degli esami pre trapianto, atti a valutare l'idoneità della persona ed il futuro inserimento in lista d'attesa. L'attività del coordinamento trapianti inizia alle ore 7,00 accogliendo i pazienti in valutazione per il trapianto. Il coordinamento clinico dei trapianti è composto da 5 Transplant Nurse Coordinator (TNC) e una OSS, persone selezionate e con una lunga esperienza lavorativa in terapia intensiva del Centro stesso. La figura del TNC assume un ruolo strategico, sia per la gestione del paziente*

candidato al trapianto, sia per l'attività di carattere clinico-assistenziale che tecnico-organizzativo. Tra le attività principali ricordiamo il percorso di accompagnamento per l'inserimento in lista del paziente, la gestione in tempo reale della lista d'attesa, la stesura del verbale di assegnazione organo e non ultimo l'organizzazione del trapianto al momento della disponibilità di un potenziale donatore. Nel nostro Centro si eseguono trapianti di fegato su adulti e pediatrici, trapianti combinati fegato-rene, trapianti di pancreas isolato e combinati con il rene. I pazienti pediatrici sono considerati tali sino a 15 anni di età se donatori e sino a 18 anni di età se riceventi». Al D.H. (coordinato dall'infermiera Elena Banfi) si valutano periodicamente i pazienti trapiantati, residenti in Piemonte e in altre Regioni. Dalle 7,00 alle 9,00 vengono effettuati i prelievi, successivamente si prende visione dei referti ematochimici e i pazienti vengono sottoposti a visita medica. Per i casi più urgenti, motivati dai valori dei referti, si provvede ad ulteriori accertamenti. «Si procede – spiega la professionista – con la somministrazione della terapia infusione e le medicazioni effettuate dal medico e dall'infermiere. Alcuni pazienti vengono sottoposti a procedure "invasive" solitamente in radiologia interventistica, dopo le quali tornano al D.H. per l'assistenza post-procedura. Modalità che generalmente richiedono il pernottamento. Nel frattempo giungono i primi risultati degli esami fatti ai pazienti su tutto il territorio nazionale, il medico li valuta in collaborazione con l'equipe infermieristica. Il collaboratore professionale contatta i pazienti telefonicamente comunicando le opportune indicazioni terapeutiche; contemporaneamente gli infermieri programmano la preparazione degli esami a cui si dovranno sottoporre i pazienti del giorno dopo».

Dalle 15,00 alle 19,00 è prevista l'assistenza dei pazienti trattenuti nella mattinata per osservazione clinica, per essere dimessi in giornata o il giorno dopo. Il personale prosegue l'attività con l'approfondimento dei casi clinici. In questa giornata ho modo di osservare la logistica del D.H. che comprende 1 sala prelievi, 2 di degenza con 4 posti letto, 3 sale visita, 1 sala coordinamento trapianti e una segreteria. Attualmente il lunedì e il mercoledì, a rotazione un infermiere e un Oss presenziano per assistere i pazienti che sono stati sottoposti a interventi di radiologia interventistica. L'orga-

nico per questa attività, a dir poco frenetica ma scorrevole, è costituito da 3 medici strutturati, 5 infermieri di cui 3 per i trapiantati, 1 coordinatore e 2 per i pre-ricoveri, oltre a 2 Oss e 1 amministrativo. Dalle 9,40 alle 10,20, per cogliere impressioni e commenti spontanei, resto in "anonimato" nella sala d'attesa, dove alcuni pazienti attendono di essere visitati o sottoposti ad ulteriori esami. Alcuni commentano la propria situazione clinica, altri più semplicemente divagano su questioni più ludiche o personali, altri ancora sonnacchiano forti della necessaria pazienza che l'attesa impone... Uno o due volontari dell'Aitf si alternano in reparto e di tanto in tanto si intrattengono con alcuni pazienti, familiarizzando o per un semplice cenno di incoraggiamento... Dalle 11,05 alle 11,45 l'infermiere Giuseppe Balducci, del reparto di D.H. - coordinatore infermieristico per il trapianto di fegato, accoglie in una stanza un paziente di mezza età (residente in Liguria) in lista di attesa, accompagnato dalla moglie. Un colloquio programmato per il supporto informativo integrale, al quale spiega con dovizia di particolari ben espressi, dal tono pacato e quasi "confidenziale" l'intero iter che comporta dal momento della chiamata (per la disponibilità di un organo) al ricovero per il trapianto.

Signor Balducci, quali sono le preoccupazioni nel corso di questi colloqui?

«Dipende dalla patologia in quanto le patologie che portano al trapianto sono diverse: virali, tumorali, traumatiche, etc. Ma la preoccupazione maggiore è quella di avere una neoplasia. A questi pazienti bisogna sottolineare con chiarezza che la necessità di sottoporsi al trapianto legata al tumore comporta per il primo anno una qualità di vita "difficile", ma con la prospettiva di una maggiore sopravvivenza; diversamente, senza trapianto la prospettiva sarà minore". Chi ha contratto l'epatite C, ad esempio, avrà una recidiva anche dopo il trapianto, e che in questi casi la loro qualità di vita sarà "peggiore" rispetto agli altri trapiantati».

Quali incertezze manifestano i pazienti nell'esprimere il consenso al trapianto?

«Quasi mai perché questi pazienti sono consapevoli che l'opportunità di un trapianto è un atto terapeutico salva-vita, e questo comporta il desiderio di accettare il "rischio" per tornare ad avere una qualità di vita accettabile e con maggiore possibilità di

sopravvivenza».

Durante il colloquio informativo i pazienti sono soli oppure accompagnati?

«La maggior parte dei pazienti è accompagnato da un familiare, anche se siamo noi a richiederlo in quanto è accertato che la necessità di un accompagnatore (caregiver) è fondamentale, e questo, in prospettiva della attesa, ma anche nella fase del post-trapianto. Si tratta di un sostegno non solo fisico, ma soprattutto psicologico. L'apprensione per un trapianto non coinvolge solo il paziente, ma anche i suoi familiari».

Dopo quasi un ventennio di esperienza nell'ambito dei trapianti quali sono le sue riflessioni in merito?

«Mi rendo sempre più conto che le persone sono tutte diverse tra loro, e soprattutto di fronte alla sofferenza rispondono tutte in modo differente. Per questo motivo il nostro approccio non è solo informativo, ma "umano"».

Martedì 17 settembre – Routinaria ma intensa l'attività del reparto di chirurgia generale. Sono le 7,00 quando inizia il giro visita, al seguito dei dott. Massimo Campi e Pier Edoardo Celoria. Vengono visitati tutti i pazienti (due per ogni stanza), alcuni operati da qualche giorno altri in attesa dell'intervento. Il primo caso riguarda un uomo di 65 anni in attesa di essere operato per un tumore allo stomaco; il vicino di letto è un 60enne operato da alcuni giorni per un tumore al fegato, e già presenta un buon decorso post-operatorio. Nella stanza accanto una donna di 64 anni sarà operata in giornata per un tumore all'esofago, un intervento che risulterà soddisfacente nonostante la particolare complessità e durata dell'intervento; mentre una paziente di 59 anni è da poco operata per un carcinoma del pancreas; e un'altra di 50 anni è stata sottoposta ad intervento alla papilla pancreatico. Proseguendo, un uomo di circa 65 anni è stato appena operato per una parassitosi del fegato; mentre un giovane di 38 anni, già trapiantato di cuore, si trova in questo reparto per l'asportazione della colecisti. Altri due pazienti, nella stanza successiva, un 66enne e un 67enne, sono stati operati rispettivamente per un carcinoma gastrico e di acalasia dell'esofago (restringimento dello sfintere esofago-gastrico). «Pazienti

– spiega il dott. Celoria – che pur dovendo affrontare una terapia chirurgica molto impegnativa, mantengono un aspetto non di "rassegnazione" ma di buona collaborazione, un rapporto empatico che facilita sia il decorso post-operatorio, o una buona preparazione all'intervento, che il nostro lavoro di cura e assistenza". E questo in un clima favorito dalla buona organizzazione e dalla sinergica collaborazione tra medici, infermieri, Oss e amministrativi». Alle 7,30 in una sala riunioni del reparto è previsto un briefing (o riunione dello staff) al quale partecipano medici e infermieri dei reparti di semi-intensiva, D.H. e degenza. Quasi una trentina di addetti per discutere i casi clinici dei pazienti ricoverati. Nel corso della riunione, presieduta dal dott. Renato Romagnoli (ma generalmente dal prof. Salizzoni), dai medici specializzandi viene illustrato, in modo sintetico ma esaustivo e con l'ausilio delle radiografie e dei referti, ogni singolo caso sotto l'aspetto clinico-assistenziale per il decorso dei post-operati e relativa terapia, e la preparazione clinico-terapeutica per quelli in programma di intervento. La descrizione clinica dei pazienti ricoverati in terapia semi-intensiva richiede maggiori dettagli, in quanto il decorso clinico necessita di un maggior monitoraggio, mentre quelli che sono ricoverati in degenza di chirurgia generale sono tendenzialmente più "stabili" e con un decorso post-operatorio meno complesso. Particolarmente discussi i pazienti in rianimazione in quanto risultano essere più "delicati". Come nota di cronaca, va rilevato che durante la notte è pervenuto un caso in emergenza, descritto dal chirurgo Francesco Lupo. Si è trattato di una 26enne inviata dall'ospedale di Chivasso (To) che ha subito un grave trauma addominale, e sottoposta ad intervento in Pronto Soccorso dallo stesso dott. Lupo. Nella stessa notte è giunta al Centro la segnalazione di un possibile donatore di fegato, ma il trapianto non è stato effettuato in quanto l'organo non è risultato idoneo. Dalle 8,20 alle 8,45 è in corso un "breve" giro visita del coordinatore infermieristico Diego Borgarino, per una valutazione clinico-gestionale infermieristica, che spiega: «Il piano della giornata è in relazione agli ingressi dei pazienti per il ricovero, contattati dal Reparto in base all'urgenza della patologia, disponibilità della sala operatoria e dei posti letto in semi-intensiva, e/o sala rianimazio-

ne (diretta dal dott. Pier Paolo Donadio) per il post-operatorio. Perché il ricovero sia il più efficace possibile si ricorre ad una attenta valutazione delle liste di attesa e in considerazione della relativa situazione clinica, in quanto oltre alla patologia di base (relativa all'apparato gastroenterico) possono essere affetti da altre patologie. La programmazione della giornata prevede inoltre la sistematica somministrazione delle terapie e dei pasti, l'assistenza all'igiene da parte dell'infermiere coadiuvato dagli Oss che hanno una certa autonomia verso i pazienti di minor complessità per le manovre di assistenza di base (magari con l'apporto di un volontario di una associazione); e le dimissioni, in cui si predispongono tutti gli accorgimenti per assicurare al paziente la piena autonomia domiciliare». Attualmente sono in ricovero tra i pazienti di chirurgia generale tre trapiantati di fegato in un reparto composto da 10 stanze a due letti con servizi interni, una sala medici, una sala riunioni, ufficio del primario, ufficio del coordinatore infermieristico, segreteria, cucina, i servizi e un magazzino per scorte farmaci e materiale sanitario. Poche ma significative le mie deduzioni di "osservatore-ospite", a cominciare dall'atmosfera che aleggia in tutto il reparto: essa appare sere-

na sia pur nel "frenetico" andirivieni, in cui si percepisce (anche da parte del paziente ricoverato) lo svolgimento di un'attività medica e assistenziale prima verso la Persona e poi verso la malattia. L'organizzazione del lavoro da parte di tutto il personale è dettato da una impostazione sinergica che non tradisce esitazioni od incertezze decisionali. I pazienti sono accolti con cordialità attraverso un dialogo semplice e soddisfacente, anelando un buon apporto empatico poiché la compliance è di buon supporto al paziente stesso, oltre alla terapia medico-farmacologica.

Dopo quattro giorni al seguito di operatori sanitari altamente qualificati per trattare patologie epatiche e dell'apparato gastroenterologico di alta complessità, compresi i trapianti di fegato, si conclude la mia presenza di "ospite-osservatore". Un impegno umano, culturale e professionale che mi ha visto partecipe di una delle tante realtà medico-ospedaliere dove la Medicina e la Chirurgia sono al servizio dell'Uomo, secondo il principio di Ippocrate che tutti ricordiamo chiamarsi etica e deontologia professionale.

Conosciamo meglio il nostro fegato per non ammalarsi UN PREZIOSO COMPONENTE DELL'ORGANISMO UMANO

Il fegato, si sa, è come una fabbrica biochimica. Tutto avviene a livello molecolare attraverso una serie di reazioni per trasformazioni molto sofisticate. È la ghiandola più voluminosa del nostro organismo (situata nella parte alta e destra dell'addome, subito sotto il diaframma), ed esplica complesse funzioni organiche. Ha un'attività sia di tipo metabolico (produce energia trasformando ciò che viene assunto dall'alimentazione), sia perché serve alla disintossicazione e all'eliminazione delle sostanze tossiche tanto alimentari quanto farmacologiche. Ma cosa succede quando si verifica un mal funzionamento del fegato, e quali sono i segnali? Sono

molto importanti e molto spesso aspecifici (non sempre identificabili), ma nelle forme acute, ad esempio, la sintomatologia nel paziente è data dalla stanchezza, febbre, colorito giallo della pelle, urine molto scure che possono rappresentare un quadro di epatite virale acuta; il più delle volte, invece, i sintomi sono sfumati (appena percettibili): una leggera astenia, difficoltà "strana" nella digestione. Diverso è quando il fegato è molto ammalato in quanto compaiono dei sintomi molto evidenti, come il gonfiore della pancia (ascite) e degli arti inferiori per l'accumulo di liquidi. Il primo comportamento a rischio è come ci alimentiamo: dobbiamo evitare l'abuso del

cibo perché l'aumento di peso si correla molto spesso con un danno al fegato. Inoltre, non abusare dell'alcol in quanto lo metabolizziamo a livello di questa importante ghiandola, lo trasformiamo per poter evitare che procuri danni agli altri organi. Ma il fegato ha un limite nella sua capacità di smaltirlo, per cui l'abuso di alcol lo ammalata. Altri comportamenti a rischio sono quelli cosiddetti sociali, ossia il contrarre un'infezione virale per un rapporto di tipo non protetto: farmaci tossici, piercing, siringhe infette, trasfusioni, tossicodipendenze, etc.

E.B.





ABBIAMO BISOGNO DI FAMIGLIE SOLIDALI CHE POSSANO DEDICARE UN PO' DEL LORO TEMPO SETTIMANALE PER AFFIANCARE I NUCLEI IN MOMENTANEA DIFFICOLTÀ.

CHIAMACI E DAI LA TUA DISPONIBILITÀ!

Numero Verde
800 590006



FAMIGLIE SOLIDALI CERCASI

Tutti i genitori necessitano di sostegno, ma il bisogno di aiuto diventa fondamentale quando le "normali" difficoltà della vita sono amplificate da condizioni di particolare fragilità.

Siamo infatti convinti che un allontanamento, in assenza di un grave rischio per il bambino, non è mai la soluzione migliore per la salute futura dello stesso minore.

Certamente organizzare interventi di sostegno organico alla genitorialità non è semplice.

E QUI ENTRI IN GIOCO TU CON LA TUA FAMIGLIA... CHIAMACI!

Numero Verde
800 590006



FAMIGLIE SOLIDALI CERCASI

www.sgi.it



in collaborazione con



Con il contributo della



Notizie dalle delegazioni

Iniziativa AITF di ASTI

Messaggi di sensibilizzazione sulle bustine di zucchero

Asti

Con piacere portiamo a conoscenza dei nostri lettori la "lodevole" iniziativa realizzata della Delegazione AITF di Asti per incrementare le donazioni di organi e tessuti nel nostro Paese e di conseguenza permettere a tutti quanti ne abbisognano di ricevere un trapianto. Il presidente della Delegazione AITF di Asti, Pellegrino Pipia, ha convenuto con lo zuccherificio "Figli di Pinin Pero & C. S.p.A." di Nizza Monferrato, di riportare sulle bustine di zucchero da loro prodotte messaggi di sensibilizzazione alla donazione di organi. Questa iniziativa, che ha una significativa valenza di comunicazione sociale, contribuirà a mantenere elevato il livello della nostra attività di volontariato, nella convinzione di svolgere così un'opera utile a favore di chi soffre, di stimolo ed esempio alle istituzioni.



Giornata della Solidarietà e della Donazione

A MAROSTICA UN GRANDE EVENTO PROMOSSO DALL'ASSOCIAZIONE "VOCI DAL CUORE"

Una ideale catena umana di voci e strumenti all'insegna della donazione di organi

Sulla bella piazza di Marostica domenica 13 ottobre si è tenuta una importante manifestazione a sostegno del volontariato e della donazione di organi, con la presenza delle principali Associazioni, Club Service ed Enti regionali quali Rotary e Lions Club. L'inizio del programma ha avuto inizio con l'apertura della "Fila del Cuore", un cordone umano di oltre 5.000 persone che idealmente ha abbracciato la città scaligera e, con l'ausilio di strumenti musicali, ha intonato la canzone "Volare, nel blu dipinto di blu", divenuto poi l'inno ufficiale della giornata. Nel corso della giornata l'evento

ha incluso altre manifestazioni quali l'esibizione degli sbandieratori della Partita a Scacchi, concerti musicali e forti richiami alle attività istituzionali del Volontariato. Inoltre un concerto musicale delle "Voci del Cuore" con l'esibizione di Roberto Apo Ambrosi, Don Backy, Claudio Pasqualin, Paolo Pablito Rossi e tanti altri artisti.

È stata allestita l'esposizione di gazebo da destinare alle singole Associazioni e Aziende per la dimostrazione dei risultati ottenuti nel campo delle loro specifiche competenze. La manifestazione, che ha avuto respiro regionale, è stata seguita e promossa dai

mass media regionali, anticipata dalla conferenza stampa che si è tenuta mercoledì 2 ottobre a Marostica. Il ricavato dalla manifestazione sarà destinato alle associazioni "30 Nodi per il Fegato", presieduta dal prof. Umberto Cillo; "Conca d'Oro" e Fondazione "San Bortolo" di Vicenza. Ad ogni iscritto alla "Fila del Cuore" è stata fatto omaggio di una maglietta a ricordo della manifestazione, oppure il CD "Voci dal Cuore 3".



Notizie dalle delegazioni

Campania

“E si ricomincia...”

La Regione Campania ancora una volta guarda avanti, si rialza e lo fa con un decreto del Commissario ad Acta della regione Campania completamente innovativo di riorganizzazione di tutta la rete trapiantologica: “Decreto 30 del 18/03/2013 e successive integrazioni Decreto 103 del 25/10/2013”.

È la nascita del Dipartimento interaziendale Trapianti (DIT) comprendente tutti i Centri Trapianto della Regione e le relative strutture correlate; il Dipartimento inoltre assume integralmente le funzioni del Centro Regionale Trapianti.

Da operatore della rete delle donazioni e dei trapianti campane possiamo dire che stiamo all'anno zero, voltiamo pagina e guardiamo avanti con la voglia di dare una speranza alle tante persone in lista di attesa...

Questa è una riorganizzazione che stiamo condividendo con il Centro Nazionale Trapianti, che è in questo momento la nostra guida e tocca tutti gli attori del processo: Rianimazioni e Centri trapianto. Sono stati avviati infatti, dal primo

momento, audit di verifica per analizzare le criticità e porre eventuali correttivi.

Lo zoccolo duro rimane l'alto tasso di opposizioni che viaggia da un anno sul 43% e risente purtroppo della situazione di disagio che l'utente vive al suo impatto con un sistema sanitario sofferente e malandato.

Alla società dobbiamo dare delle risposte in un momento storico particolarmente difficile e quindi guardando alla nostra società ecco in dirittura di arrivo il progetto denominato “Una scelta in Comune” che per l'inizio del prossimo anno vedrà coinvolto il Comune di Napoli: questo è un passaggio fondamentale perché comporterà una campagna di informazione a tappeto che ci coinvolgerà tutti, l'utente sarà accompagnato nella scelta e non sarà il familiare in un momento difficile a farsi interprete della volontà del defunto.

E ancora tanta formazione per gli operatori delle Rianimazioni, Centri Trapianto, Distretti sanitari, associazioni di volontariato. Tutti insieme con un unico obiettivo: LA VITA!

Barbara Leone



La homepage del sito www.donagliorgani.it

Sempre attuale il cortometraggio “La vita attesa”

Nella costante e quotidiana opera di informazione e comunicazione a favore della donazione degli organi, un buon ausilio risultano essere gli strumenti audiovisivi. La loro efficacia comunicativa e la loro capacità di coinvolgimento emotivo risultano, molto spesso, essere più incisivi di tanti lunghi discorsi. È questo il motivo che spinse la Delegazione Campania dell'A.I.T.F. a co-produrre, congiuntamente con l'Alto Comitato per i trapianti della Regione Campania, il cortometraggio “La vita attesa”.

Liberamente tratto da un soggetto dell'I.T.C. “G. Filangieri” di Frattamaggiore (NA), il cortometraggio mette in risalto l'importanza di una scelta consapevole a favore della donazione, una decisione difficile, ma che può dare la vita a tante persone. Il soggetto era risultato vincitore del IV Concorso “La Donazione degli or-

gani: un atto d'amore e di civiltà” indetto dall'A.I.T.F. – Delegazione Campania tra gli studenti delle scuole superiori della Provincia di Napoli. Tra gli interpreti, oltre ad alcuni attori professionisti, si annoverano anche diversi studenti selezionati tra quelli delle scuole che avevano partecipato al concorso. La regia è di Angelo Viliani ed alla sceneggiatura ha partecipato direttamente anche il dott. Fulvio Calise, chirurgo trapiantologo e direttore del Centro Trapianti di Fegato dell'A.O.R.N. A. Cardarelli di Napoli, nonché grande appassionato di teatro e cinema.

Pur essendo stato realizzato nel 2008, il cortometraggio risulta essere di straordinaria attualità. Proiettato nel corso di molti eventi divulgativi per la diffusione della ‘cultura della donazione’, ha sempre ottenuto ottimi riscontri dal pubblico che lo ha visto. Anche il Ministero della Salute

ne ha riconosciuto la validità ed ha voluto premiarlo conferendogli il II° premio alla migliore storia nella piazza virtuale, nell'ambito del Concorso “Moltiplica la vita”. La cerimonia per l'assegnazione dei premi si è tenuta presso la sede dello stesso Ministero il 12 dicembre 2012.

L'audiovisivo, della durata di circa 12 minuti, è disponibile su DVD. Tutti coloro che volessero averne copia possono farne richiesta alla Delegazione Campania inviando una email all'indirizzo aitfcampania@libero.it. Ne esiste anche una versione di durata ridotta, circa 7'30”, realizzata appositamente per una diffusione in modalità streaming. In questa forma è visualizzabile dal sito istituzionale dedicato alla donazione degli organi www.donagliorgani.it promosso dalla Regione Campania, nella sezione Multimedia.

Francesco Mennuni

Notizie dalle delegazioni

QUANDO L'ASSOCIAZIONISMO FUNZIONA

Caserta

Appare giusto e doveroso sottolineare che i lavori svoltisi in quest'anno nell'ambito del Comitato Consultivo Misto casertano, grazie alla lungimiranza dei vari attori che lo compongono, hanno assunto una caratterizzazione completamente diversa rispetto al passato. Si è respirata quell'aria di impegno e partecipazione che per molto, troppo tempo, era venuta a mancare nelle riunioni degli anni precedenti. Non a caso l'auspicato e rinnovato clima ha consentito di produrre iniziative concrete ed importanti che segnano il giusto viatico per il raggiungimento di ragguardevoli traguardi nelle rispettive missioni delle Associazioni e dell'Azienda Ospedaliera, così come ha illustrato il presidente Franco Martino. L'autentica sinergia venutasi a creare fra le parti, favorita da un sereno e costruttivo confronto, ha reso possibile la realizzazione di comuni attività sviluppatasi in alcune iniziative a favore dei degenti e della stessa utenza generale. Tra queste sono da rilevare la composizione di un team misto formato da rappresentanti delle Associazioni di volontariato e personale della Di-

rezione Sanitaria preposto a monitorare la qualità dell'assistenza prestata ai degenti in tutti i reparti ospedalieri; altro analogo team per il monitoraggio sulla raccolta dei vari rifiuti all'interno dell'area aziendale; il pubblico impegno preso dal Direttore Generale di provvedere al più presto ad acquistare una nuova e più moderna Risonanza Magnetica Nucleare (RMN) per l'Azienda Ospedaliera nel caso di ulteriori ritardi da parte della regione Campania; spostamento di alcuni ambulatori dal corridoio del Plesso "D" che tanto disagio hanno creato ai pazienti in attesa e allo stesso personale operante che non riusciva a transitare con i degenti allettati; assegnazione di locali più idonei per allocare la sede ufficiale dell'Aitf Provinciale di Caserta.

«Siamo consapevolmente convinti – ha concluso Martino – che la buona volontà, il giusto perseverare, unitamente alla serietà comportamentale, prima o poi... pagano!»

Maria Falcone

(Addetta stampa Aitf Del. Caserta)

A destra e nella pagina seguente, foto effigianti un momento conclusivo dei lavori svolti dal CCM (Comitato Consultivo Misto) dell'AORN Sant'Anna e San Sebastiano di Caserta in una delle ultime riunioni svoltasi prima delle ferie estive 2013. Insieme al Presidente dell'AITF Dott. Franco Martino e ai rappresentanti delle varie associazioni di volontariato che lo compongono (tutti in piedi), si evidenziano le figure sedute del Direttore Generale Dott. Francesco Bottino (con maglietta rossa), del Direttore Sanitario Dott. Diego Paternosto (con camicia bianca) del Direttore Ufficio stampa Dott. Michele Izzo (con giacca scura) ed altri funzionari facenti parte della direzione strategica.



Notizie dalle delegazioni

Caserta

È giunta l'ora di dire basta!

INSOPPORTABILE DISAGIO PER I PAZIENTI DELL'AORN CASERTANA

Non bastano i tagli, sempre più stringenti, a creare problemi alla sanità casertana. Ora interviene anche la querelle fra la Regione Campania, SORESA, il fornitore individuato da SORESA, A.O., etc. che non consente l'installazione della nuova apparecchiatura per la Risonanza Magnetica (RMN) presso la locale Azienda Ospedaliera casertana, che risulta guasta da più di un anno (dall'agosto 2012) e mai riparata o sostituita. Numerose sono state le lamentele e i solleciti indirizzati in questo lasso di tempo alla direzione dell'A.O. da parte delle associazioni di volontariato, operanti nell'AORN affinché venisse posto fine ad una incresciosa situazione che va sempre più a sfiorare i limiti della vergogna. Ma a tutt'oggi nulla è cambiato. Non è più possibile sopportare che trapiantati di fegato, di reni, di cuore, i degenti tutti e gli stessi utenti del Pronto Soccorso, anche gravi, per poter essere sottoposti a risonanza magnetica debbano essere trasportati, con alto rischio di aggravio delle proprie condizioni di salute, presso strutture private o pubbliche nell'ambito della regione Campania.

Tutto questo, oltre al censurabile disagio che crea agli utenti, pone anche delle inquietanti perplessità. Per tale ragione, i presidenti Franco Martino, AITF; Gennaro Castaldi, AIDO; Francesco Abete, AMICI DEL CUORE; Lorenzo Di Guida, CITTADINANZATTIVA (TDM); Fulvio Picazio, AIL; Michele Masiello, AVO; Claudio Lunghini, AMICI DI ELEONORA; Franco Porzio, CARITAS; Giangabriele Borrelli, CONFCONSUMATORI; Laura Messori, ASCOLTO ALBA; tutti presenti nel Comitato Consultivo Misto (CCM) dell'Azienda Ospedaliera, hanno sottoscritto un'accorata lettera per rappresentare il tutto al presidente della Regione Stefano Caldoro, al presidente del Consiglio Paolo Romano, al presidente della 5ª Commissione Sanità Michele Schiano di Visconti, al presidente della Commissione trasparenza Nicola Caputo; nonché per chiedere un incontro urgente al Capo Dipartimento Salute prof. Ferdinando Romano, affinché si ripristini al più presto il funzionamento dell'indispensabile strumento prima che si possa arrivare ad un punto di non ritorno.

F.M.



L'AITF L'ACCOGLIE CON UN CALOROSO: "BENVENUTA AL MONDO PICCOLA ANNA"

Lieto evento all'ospedale di Caserta. Una giovane trapiantata di fegato partorisce una stupenda bambina

Grande è stata la gioia espressa dall'intero sodalizio casertano nell'apprendere la bellissima notizia riguardante l'atteso arrivo della piccola Anna.

Il lieto e non frequente evento, verificatosi questa estate presso il locale reparto maternità dell'AORN Sant'Anna e San Sebastiano di Caserta, non ha fatto soltanto la felicità dei genitori e dei nonni della bellissima e sanissima bambina arrivata in mezzo a noi. Esso ha anche riempito di gioia il cuore di tutti gli appartenenti all'Associazione dei trapiantati e trapiantandi di fegato che afferiscono all'Unità Operativa Fisiologia Epatica con Servizio di Assistenza ai Trapiantati e Trapiantandi Epatici (SATTE), e degli stessi operatori sanitari che hanno prestato la loro assistenza. Non si nasconde, infatti, che trattandosi del primo evento di questo genere verificatosi tra i trapiantati di fegato curati presso il nosocomio casertano, si attendeva con una certa trepidazione questo parto, poiché la gestante non era una signora "qualunque" ma appunto una giovane che nel febbraio 2002 aveva subito un trapianto di fegato con tutti i problemi sanitari comportati da questa condizione. La speciale circostanza ha visto l'AITF seguire la propria associata, signora I.P., facendole sentire

tutto il calore e la vicinanza che soltanto una solida organizzazione può trasmettere in tali delicati momenti. "L'arrivo della piccola Anna - ha dichiarato Franco Martino, Presidente dell'AITF Provinciale di Caserta - ha regalato a tutti noi una speciale emozione e un'immensa gioia. Ci sentiamo tutti genitori della piccola Anna perché la nostra associazione rappresenta per davvero una grande famiglia". Prosegue Martino: "Il rapporto che si viene a creare fra noi è particolare. È di solidarietà autentica. Una solidarietà cementata dalla sofferenza che ciascuno ha patito sulla propria pelle: un evento del genere lo si accoglie quale uno speciale inno alla vita. Voglio cogliere quest'occasione per esprimere la nostra grande soddisfazione per l'alta professionalità dimostrata da tutti gli operatori sanitari che hanno contribuito alla brillante riuscita della gravidanza. Alla competente assistenza prodotta dai medici del reparto di Fisiologia Epatica - SATTE, diretto dal dott. Guido Piai, si è aggiunta quella meticolosa e specifica prestata dal dott. Michele Serao, responsabile del settore gravidanze a rischio del reparto di ostetricia e ginecologia diretto dal dott. Sergio Izzo. Questa perfetta sinergia fra i vari team multidisciplinari, fortemente voluta dalla direzione strategica dell'AORN, costituisce un fiore all'occhiello della nostra sanità e, a mio avviso, nonostante i notevoli tagli subiti, rappresenta il vero viatico che consente di raggiungere prestazioni di eccellenza anche presso la nostra Azienda Ospedaliera. A tutti un profondo e sentito ringraziamento".

Notizie dalle delegazioni

COME MIGLIORARE LA VITA DEI TRAPIANTATI DI FEGATO ATTRAVERSO IL MARKETING

Caserta

Breve saluto di Franco Martino (presidente della Delegazione di Caserta) intervenuto al Seminario tenutosi alla Facoltà di Economia e Commercio della II Università di Napoli

Desidero subito ringraziare i dottori Francesco Acampora, Cristina Ferraioli, Enrico D'Aiuto e naturalmente la Biotest, oltre che per tutto quello che produce per migliorare la qualità della vita dei trapiantati (e il Progetto Zutessa ne è, fra gli altri, un fulgido esempio) anche per avermi voluto a questo importantissimo evento che vede la mia associazione particolarmente interessata alle tematiche in esso trattate. È impossibile per me mancare a seminari come questi in cui si parla di come migliorare l'assistenza e la vita dei trapiantati di fegato. Qualunque sia il metodo, la strada o lo strumento che può portare al raggiungimento di questo obiettivo, per quanto ci riguarda, ci vedrà sempre pronti a perseguirlo.

Appare chiaro che tutto questo costituisce una parte fondamentale della mission svolta dall'Aitf, la quale, al fine di tutelare la salute dei trapiantati è costretta ad attivarsi sempre di più in defatiganti attività assistenziali, anche per sopperire alle carenze causate dall'indifferenza dimostrata dalle Istituzioni e della stessa politica su tali problematiche. Ma sull'argomento non mi addenterò ulteriormente anche perché molto meglio di me lo potrà fare chi interverrà subito dopo. Per me, partecipare a questo evento, qui, stamattina, in questa prestigiosa Facoltà Universitaria, non è soltanto importante per l'interessantissimo tema che viene trattato, ma anche perché costituisce nello stesso tempo una ghiotta occasione per poter parlare ad una platea di giovani che rappresenta una parte significativa della futura classe dirigente di questo Paese. Quindi, con una certa capacità di incidere sulle costumanze evolutive del pensare e dell'agire di una collettività.

Un'occasione che considero più unica che rara perché, considerata la traccia dell'elaborato

che avete svolto, rappresentate un target già orientato sulla materia, pertanto più sensibile e quindi più ricettivo delle argomentazioni che costituiscono l'altra parte fondamentale della mission svolta dall'Aitf, cioè diffondere il messaggio della donazione degli organi. Se noi possiamo parlare di come poter migliorare la vita dei trapiantati di fegato, è perché tutto parte dall'inizio: dalla donazione degli organi. senza questo nobile gesto non potrebbero esserci i trapianti e, conseguentemente, i trapiantati. Se io posso stare qui con voi stamattina è perché otto anni orsono, una qualche ignota ed illuminata persona prima, o i suoi familiari dopo, hanno compiuto il lungimirante gesto di farmi dono dell'organo che, grazie ai talentuosi medici del Centro trapianti, è avvenuto quello che noi amiamo definire "il miracolo", che ha poi consentito il rifiorire della mia vita. Questa è la ragione che, dal profondo dell'animo, mi spinge a rivolgere a tutti voi un accorato appello: nel percorso professionale che vi accingete a fare, siate fieri portatori di messaggi che aiutino a far meglio conoscere questa realtà e ne incoraggino la scelta capace di offrire speranza e sollievo ai tanti ammalati che affollano le liste di attesa. FATELO! Non pensate che sia inutile. Aiutateci a stimolare questa anacronistica insensibilità tuttora vigente... e migliaia di sofferenti ve ne saranno eternamente grati. Nel ringraziarvi per la cortese attenzione, voglio concludere con una frase di Madre Teresa di Calcutta che, molto meglio di me, riesce a ben sintetizzare l'essenza dell'invito appena rivolto: «*Quello che noi facciamo è solo una goccia nell'oceano, ma se non lo facessimo, l'oceano avrebbe una goccia in meno*». Auguro a tutti voi uno splendido futuro.

Notizie dalle delegazioni

Tra ricordi, convinzioni e riconoscenza

LA RISCOSSA DI MARCO

Un trapiantato che "scorazza" per le Alpi

Cuneo

Chiunque, arrivando dalla pianura, si inoltri verso la città di Cuneo, non può fare a meno di rimanere stupefatto nell'osservare la cerchia delle Alpi che la contornano; dipartendosi dal "re di pietra" delle Graie (il Monviso) che con i suoi 3.848 metri sovrasta le altre cime, la catena di montagne continua con le Marittime e finisce con le Liguri. Quel giorno a rimanere estasiato come ogni volta era Marco che rientrava da Torino. Il giorno prima Simona, la coordinatrice infermieristica (ex capo sala), gli aveva dato la notizia: «*Domani la mandiamo a casa*», una frase che suona come un'esplosione di gioia per chiunque, degente in ospedale, non vede l'ora di lasciare quel letto che seppure modernissimo e meccanizzato, come quello del reparto trapianti, non è certo il massimo per trovare una posizione confortevole quando si è collegati con una moltitu-

dine di tubicini. Erano passati solamente nove giorni dall'intervento e Marco non si sarebbe aspettato di tornarsene a casa; era dolorante ma felice. Soprattutto era ancora vivo e questo era il primo pensiero che gli venne in mente.

Dal parabrezza dell'auto guardò quelle montagne che erano "sue". Si divertiva ogni volta ad individuare da quella distanza le cime che aveva scalato, dove il temporale l'aveva colto impreparato, o su quel passo che gli aveva permesso di vedere cosa c'era dietro: uno stimolo di curiosità presente in ogni alpinista. Marco abbinava al grande amore per la montagna quello per la caccia alpina: una passione ereditata dal padre e dal nonno, allora considerato il più "nobile" degli sport ed oggi contestato da molti. Una passione che gli aveva permesso di conoscere anfratti, habitat, ogni specie della variegata fauna di montagna e le sue abitudini, il profumo intenso del pino mugo o la difficoltà nel procedere su un tappeto instabile di rododendri. Era un profondo conoscitore di quelle zone anche perché per lunghi anni, oltre a quella di cacciatore, aveva esercitato il ruolo di presidente di Zona Alpi e pure di guardiacaccia; e come tale rigoroso difensore delle regole e nemico acerrimo di quel bracconaggio moderno che, in tempi passati ed epici, aveva significato la sopravvivenza per molti montanari.

Quel giorno, però, nel guardare quei monti tanto famigliari con gli occhi lucidi di emozioni e di paura, una frase lo tormentava nel suo intimo, come un tamburo: «*Mai più salirò su quelle cime!*» E quel "mai più" che suonava per lui come una rinuncia dolorosa, continuava a riecheggiare ogni qualvolta faceva quel percorso di ritorno da Torino. Cinque anni dopo però suo figlioccio Maurizio, al quale aveva trasmesso quell'antico mestiere venatorio, gli regalò un cucciolo di Setter. Marco era da sempre un "setterista" convinto: una razza di cani affettuosa, con quella splendida coda frangiata, lo sguardo languido ed un galoppo elegante. Il cane e un "unicum" col suo padrone, ma quello da caccia, se possibile, lo è ancor di più perché riesce a percepire l'andamento delle stagioni e quando



Notizie dalle delegazioni

Cuneo

giunge in autunno il tempo di caccia è il primo a capirlo, a smaniare per poter salire sull'auto che lo condurrà in zona od a saltare di gioia quando capisce che uno zaino in spalla al padrone significa un'avventura anche per lui. E così, dopo aver fatto qualche escursione estiva di prova, fin su alla "Casina", un rifugio situato a 2.200 metri accostato ad un laghetto incantevole e ricavato in gioventù con altri amici da una casermetta abbandonata, anche da Tino, pure lui oggi trapiantato di fegato, Marco provò l'ebbrezza di ripartire col fucile. Sapeva della ritrosia di questo mondo moderno a quella sua passione antica, e mai si metteva a discutere con coloro che la pensavano diversamente. Diceva: «*Rispettare le idee altrui è sacrosanto per un liberale come me, così spero che gli altri rispettino le mie; ma la montagna e la caccia sono cose sane, per un giovane, molto meglio della discoteca o degli stupefacenti*».

Quel primo giorno, dopo tutti quei "mai più", fu per lui una delle più grandi soddisfazioni che gli potesse dare questa seconda vita. L'entusiasmo di questo ritrovato mondo, il gruppetto di amici con i quali commentare gli eventi, una totale liberazione dalle noie quotidiane, una immersione di spensieratezza e di fatica ricercata e non imposta. Preziosità che non tutti possono godere in un ambiente limpido ed incontaminato. La risalita sulle "sue" montagne, quella prima volta non fu facile, era però un nuovo inizio; era la conferma che un trapiantato non è né da compatire e nemmeno è un

ammalato cronico: è una persona "normale". L'arrivare là, dove, ci sono le stelle alpine, raccoglierne una soltanto gli fece sgorgare qualche lacrima di gioia e di riconoscenza. Sono passati sette anni da quel giorno e seppure arrivato sulla soglia dei "Settanta" Marco persiste nella sua ricerca della normalità di vita. Ora è più allenato, il fiato risponde meglio; le sue ginocchia, alla faccia di Sergio, il suo amico ortopedico, che gli ha "vietato" queste camminate, rispondono ancora bene. Arrendersi è l'ultima cosa che vuol fare, anche se sa, come tutti, che invecchiare è un "male" comune. Ma quando si trova solo per le sue Alpi a chiacchierare con Lapo, il suo setter, con il quale si capisce, in quei contesti, meglio che con gli umani; quando scorge un camoscio sulle vette o quando il cervo bramisce all'alba ed il capriolo con la sua tipica macchia bianca sul posteriore balza come una gazzella tra i larici ad incontrare più in alto stambecchi e mufloni, Marco, che questi animali non li caccia, si sente un re. Se poi ha la possibilità di "vivere" il frullo di un gallo forcello o quello di una brigata di coturnici che rompe quel silenzio naturale con un suono quasi metallico, sotto la ferma dell'impareggiabile Lapo, allora non è nuovo a pensare che per questo deve ringraziare qualcuno ed è convinto che questo suo donatore, se è vero che esiste un al di là, sarà fiero quanto lui di poter essere ancora una parte importante in questo mondo di umani.

(Dalle note autobiografiche di Marco Borgogno)



Notizie dalle delegazioni

Solidarietà e riconoscenza

UN LEGAME FORTE E SOLIDALE

Il profondo sentimento di amicizia tra il padre di un donatore ed un trapiantato

Cuneo

È un padre con gli occhi lucidi di fronte a me. Michele, questo il suo nome, ha deciso nel momento più brutto della sua vita di compiere un gesto sublime: donare gli organi di suo figlio Fabrizio, scomparso in seguito ad un incidente di motocross. La sua narrazione dettagliata mi fa capire quanto sia importante per lui parlarne e come quel ricordo, dopo undici anni, sia più vivo che mai. Al suo fianco Gigi, un trapiantato da 15 anni. Un ex imprenditore il primo, un ex ferroviere il secondo. Si sono conosciuti agli incontri annuali che il presidente della delegazione di Cuneo, Elvio Marchetto, organizza ogni primavera: un momento toccante in cui si incontrano i parenti dei donatori con coloro che ne sono stati gratificati. Ma anche il miglior modo per promuovere l'importanza solidale della donazione. Ambedue i miei interlocutori, ormai non più giovanissimi, sono degli sportivi e li ha uniti una grande passione: la bicicletta. Per Gigi l'interesse per la due ruote è iniziato da giovane, quando la preferì, a 14 anni, al dono di quel mitico motorino ambito da ogni ragazzo; per Michele, quella bici rossa del figlio, rimasta in un angolo per qualche tempo, è stato lo stimolo più forte per poter iniziare un nuovo percorso. Tra loro, prima di passare ai ricordi più gradevoli, si apre un discorso etico molto presente nell'ambito psicologico degli interventi di trapianto degli organi. L'opportunità di conoscere l'entità del donatore da parte del trapiantato e, per contro, quella dei parenti del donatore di sapere chi ne sia stato il ricevente. Michele ha preferito riconoscere in ogni persona sottoposta all'intervento un beneficiario del suo gesto altruista, senza approfondire alcun particolare soggettivo. Gigi, invece, ha cercato di sapere chi fosse colui che gli aveva donato la vita, ma giunto vicino al traguardo della conoscenza ha ricevuto un compiacente riconoscimento telefonico dai familiari, ma anche un invito a rimanere, per loro, senza un volto. Una testimonianza di grande interesse che fa capire quanto sia personale, impalpabile e profondamente intimo

questo argomento.

Ma dove il discorso diventa apparentemente più "frivolo", è allorché si inizia a parlare delle loro "performances". Quest'anno sono stato con un gruppo di amici e con le proprie mogli, tutti sui pedali, a compiere un lungo giro sul lago di Garda e più su, in Trentino. Una settimana di convivenza ciclistica, ma anche di un profondo e implicito accordo tra loro. «*Nel gruppo – dicono entrambi – tutti conoscevano il perché di questa profonda e sentita amicizia; non era certo un argomento di discussione, però siamo certi che fosse un momento di alta riflessione di ogni componente del gruppo. Vi era anche un famoso direttore d'orchestra, il quale ci fece capire quanto l'avesse colpito profondamente la conoscenza e l'importanza del nostro tacito affiatamento*». Ma di giri in bicicletta Gigi e Michele ne hanno fatti molti, fin su, sui passi più alti del nostro Piemonte; sul colle del Nivolet, una delle montagne del Gran Paradiso a 2.700 metri, oppure fino a Chiappera, una strada con una salita senza tregua, l'ultimo borgo abitato della Valle Maira nel cuneese. «*Per la verità – sottolinea Gigi – Michele è più bravo di me*», ma ciò non toglie nulla, per chi conosce quei percorsi, alle prestazioni eccezionali di tutti e due. Una testimonianza forte di due persone che si sono trovate per caso, unite da un forte sentimento di solidarietà. Tra i due vi è sintonia, quasi complicità; e quando un giorno, vagando con le loro bici, il caso li ha portati a transitare proprio in quel punto maledetto dove undici anni prima era successo l'irreparabile, nessuno del gruppo se ne è accorto, ma tra loro due è piombato un silenzio complice e sentito, intimamente più forte di un urlo. Gigi e Michele, due persone come tante, con le paure, i sentimenti, i ricordi e le gioie; non li ha unite solamente la bicicletta, ma qualcosa di ben più saldo. E quel semplice "grazie" pronunciato ogni sera da Gigi è la più grande testimonianza di cosa voglia significare il gesto di decidere di donare un organo.

Marco Borgogno

Notizie dalle delegazioni

All'Ospedale S. Croce e Carle di Cuneo

BREVE VISITA NELLA S.C. DI ANESTESIOLOGIA E RIANIMAZIONE

Cuneo

Tra le non poche efficienze in ambito ospedaliero sono da rilevare la S.C. di Anestesiologia e Rianimazione, come quella dell'A.O. Santa Croce e Carle di Cuneo, che abbiamo visitato recentemente ospiti del dott. Giuseppe Cornara, direttore responsabile da oltre 15 anni. Per "soddisfare" un bacino di utenza di circa 550 mila abitanti, questa Struttura, che è Centro di riferimento per la Provincia e la Liguria, ha 12 posti letto per il Presidio Santa Croce e 5 posti per il Presidio Carle (oltre ad 1 posto letto per le situazioni particolari), ed un organico composto di 37 medici, 34 infermieri e 13 Oss.

Particolarmente intensa è l'attività soprattutto nell'ambito della radiologia interventistica, tant'è che ogni anno si effettuano oltre 70 diagnosi pediatriche in anestesia; oltre a quella di algologia e analgesia di parto, attività che comprendono interventi chirurgici nelle varie discipline nelle 12 sale operatorie. Mediamente ogni anno, ad esempio, si effettuano circa 100 tracheotomie con ottimi esiti. In Rianimazione la degenza media è di 7,2 giorni, a fronte di 600 ricoveri all'anno, con il 19% casi di mortalità; considerando che al P.S. i passaggi sono circa 80 mila con una media di 170 al giorno, rilevando nel contempo una discreta diminuzione di incidenti stradali ma più infortuni sul lavoro, oltre alle più diverse patologie di carattere generale.

Ma in questo Centro non meno significativa è l'attività di prelievi di organi a scopo terapeutico che, nel 2012, ha comportato 15 "osservazioni" e 8 donazioni. «Nella nostra realtà – ha sottolineato il dott. Cornara – si intraprendono diverse iniziative per la cultura della donazione di organi soprattutto nelle scuole; anche se, per certi versi, tra la popolazione (e il personale infermieristico) c'è ancora un po' di "confusione" sui concetti di morte cerebrale. La nostra équipe di medici



e infermieri è tuttavia molto solida e motivata, e molte sono le Tesi di laurea in Scienze Infermieristiche con particolare interesse per la mediazione culturale relativa alla donazione di organi e trapianti». Anche in questa Struttura porte aperte per 9 ore al giorno, con la particolare attenzione per i famigliari dei ricoverati i quali, prima di recarsi al lavoro, possono telefonare in reparto dalle 7,30 alle 8,00 per avere notizie aggiornate sul decorso del proprio congiunto. Infine, accanto alla Rianimazione vi è una piccola stanza dedicata ad ospitare la salma e i famigliari in... raccoglimento, prima del trasporto in camera mortuaria. Accorgimenti che, unitamente all'intensa attività, fanno di questa S.C. un fiore all'occhiello della Sanità piemontese e della "Provincia Granda" in particolare.

E.B. – A.G.

Sopra e sotto, due immagini dell'Ospedale S. Croce e Carle di Cuneo



Notizie dalle delegazioni

UN ANNO ALL'INSEGNA DELLA SOLIDARIETÀ NEL "NOSTRO" FRIULI

Nel corso di quest'anno la nostra Delegazione ha sviluppato una serie di attività, in particolare per quanto riguarda la promozione culturale e sensibilizzazione della donazione di organi e di sangue, sottolineando l'esigenza della prevenzione e cura delle patologie. Ci siamo rivolti soprattutto ai giovani raccomandando l'uso del casco e il rifuggire dall'abuso di alcol e delle droghe, trasmettendo forte il messaggio che *"la vita è troppo bella ma il caso sfortunato non si può prevedere e, aver scelto di donare, fa nascere una speranza"*. La nostra Associazione continua con la massima disponibilità a collaborare cercando di alimentare un rapporto anche con tutte le altre Associazioni quali A.D.O. FVG e A.F.D.S., in sintonia con il Centro Regionale Trapianti, in tutte le manifestazioni dove sia possibile dare la propria testimonianza. In questi luoghi e nelle varie conferenze troviamo sempre con piacere e gratitudine i familiari di donatori con i quali abbiamo stabilito un rapporto di stima e reciproca con-

fidenza. Saremo, come sempre, vigili su quello che succede intorno a noi ben consci del nostro ruolo che è proprio quello di stare con chi è in sala d'aspetto o in degenza per ricovero. Questa posizione ci rende nel contempo consapevoli della nostra "debolezza", ma proprio per questo chiediamo l'aiuto ed il conforto a chi da sempre ha avuto ed ha a cuore la nostra condizione di trapiantati. Tra le altre iniziative abbiamo voluto la Santa Messa di Cividale celebrata in memoria dei Santi Cosma e Damiano, patroni dei trapiantati; mentre ai fini promozionali è stata organizzata una serata di intrattenimento che si è tenuta a Buttrio, ottenendo particolare attenzione da parte di un folto pubblico che ha collaborato unitamente ad un nutrito gruppo di amici e simpatizzanti delle associazioni del paese. L'A.D.O. ha fornito la propria disponibilità nella installazione di un "gazebo della solidarietà" a Lignano Sabbiadoro; una serata sanitaria si è tenuta a Forni Avoltri (comune della montagna friulana). Infine, con l'A.D.O. abbiamo portato la nostra testimonianza nelle scuole di ordine e grado, e partecipato all'Assemblea dell'A.F.D.S. di San Pietro al Natisone a conferma degli ottimi rapporti tra tutti i volontari delle associazioni che operano nel settore della solidarietà.

Giorgio Paolo Troncon



Immagini di alcune iniziative: qui a sinistra, il pubblico durante la serata a Buttrio; in basso i gazebo a Lignano Sabbiadoro

Notizie dalle delegazioni

VIII Edizione del Trofeo del Gargano – Città di Vieste

5° Memorial “Angela Mattera” all’insegna di

“GLI UNI PER GLI ALTRI”

Puglia

L’Associazione Ricreativa Culturale Ambientale (ASARCA – Onlus) di Vieste, in collaborazione con la Scuola Calcio MILAN Vieste, la Sezione comunale dell’AIDO e l’AITF delegazione Puglia, ha organizzato l’8° Trofeo nazionale “Gli uni per gli altri”, al quale hanno partecipato 350 bambini provenienti sia dalla Puglia che da altre località d’Italia come Milano, Bologna per rincorrere e coronare un sogno: il GOAL della VITTORIA. Ma qual è il filo che lega fra loro questa manifestazione e le associazioni, Aido e Aitf, che da sempre sono impegnate nella diffusione e nella formazione della cultura della donazione? La risposta è nel titolo del progetto e in ciò che alberga in ogni squadra: vincere! Ossia non solo segnare il goal della vittoria per la propria squadra ma anche, e soprattutto, segnare “un goal per la vita”. La Scuola Calcio Milan-Vieste da anni promuove questo evento per riunire i ragazzi sotto l’egida dell’integrazione e del rispetto dell’altro attraverso l’osservanza delle regole che il gioco calcio, come gioco di squadra, può e deve produrre: la consapevolezza che si gioca e si vince non solo per se stessi ma anche e per gli altri. Affinché questo valore nasca nei ragazzi molto, se non tutto, è legato alla figura di coloro che a più livelli li circondano, ed è in seguito al doloroso evento che colpisce Natale e Gianluca Esposito, componenti del Direttivo della Scuola calcio, che il trofeo acquisisce un’ulteriore connotazione. Quello di legare la Scuola calcio all’informazione e alla diffusione del messaggio della coscienza alla donazione degli organi.

Quando la signora Angela Mattera, a seguito di un serio infortunio finisce in rianimazione, i figli, dopo aver appreso l’irrimediabile diagnosi di morte cerebrale, decidono di donare gli organi. Il presidente dell’ASARCA Luigi Paglialonga, profondamente colpito dal gesto di altruismo effettuato in un momento di grande dolore, cinque anni fa prese contatto sia con la sezione comunale dell’Aido nella persona del suo presidente, Angela de Padova (che prima di essere consigliera dell’Aitf delegazione Puglia, ne è stata vice presidente, con il presidente

della Scuola Calcio Milan Vieste, Carmine Protano; ed è da cinque anni che il messaggio sulla donazione degli organi ha trovato spazio sia sulle coloratissime maglie dei giovani giocatori, sia su quelle degli organizzatori. Non è però sempre possibile coniugare il messaggio della donazione degli organi ad un clima di gioia perché, per parlare di donazione, è inevitabile parlare di morte; ma l’8° Trofeo di Vieste ha dimostrato che ciò è possibile, soprattutto quando sono coinvolti i ragazzi. E quando i ragazzi hanno gridato “un goal per la vita”, tutti noi abbiamo compreso che con loro avrebbero portato non solo le coppe ma anche un piccolissimo seme che, speriamo, dia presto i suoi frutti, così che possano continuare a diffondere il messaggio della donazione degli organi. Significativo è stato l’abbraccio che ha unito Natale Esposito e Rita Cuna. Abbraccio che ha unito chi dona a chi riceve!

Rosa Ieva

(Aitf Delegazione Puglia)

DECIMO GRANFONDO NAZIONALE TRAPIANTATI

Dalla gioiosa “semina” del valore del DONO nei ragazzi di Vieste, alla gioiosa testimonianza della ri-nascita di chi il dono l’ha ricevuto. Il granfondo nazionale dei trapiantati quest’anno ha scelto la Puglia per testimoniare il valore di una vita ricevuta e, partendo da Vieste, passando per Bari, dopo aver girato per il Salento, ha concluso il tour a Lecce. Non servono parole! Basta guardare il sorriso che aleggia sul volto stanco dei ciclisti e quello emozionato che illumina i volti di chi guarda a loro con condivisione e speranza. Speranza che questo messaggio possa produrre il tanto atteso incremento delle donazioni per chi è in attesa di ri-nascere!

R.I.

Notizie dalle delegazioni

Sardegna

MONDIALI PER I TRAPIANTATI 2013

*Una bella esperienza, ma la nazionale italiana deve crescere.
Parola degli atleti sardi*

Dal 28 luglio al 4 agosto 2013 si è svolta a Durban (Sud Africa) la XIX Edizione dei Giochi Mondiali per i Trapiantati (World Transplant Games – WTG), che ha visto la partecipazione di circa 55 delegazioni provenienti da tutto il mondo. Tra i membri della nazionale azzurra, guidata dall'Aned (onlus), anche tre atleti sardi: Vladimiro Atzori (53 anni, trapiantato di rene), Stefano Caredda (45 anni, trapiantato di fegato) e Marina Cotti (48 anni, trapiantata di rene e pancreas). Una volta tornati nell'Isola ho chiesto loro di raccontarmi le impressioni raccolte e le riflessioni maturate grazie a questa esperienza. Le prime considerazioni non possono che riguardare il "contesto". La città di Durban si è mostrata accogliente e attenta a questa manifestazione: c'erano striscioni appesi ovunque, accanto a quelli dedicati a Nelson Mandela, raccontano Marina e Giorgio, il suo compagno. E qui scatta il primo paragone. Ricorda, infatti, Pino Argiolas, presidente della Prometeo Aitf (onlus) che, invece a Goteborg, in occasione dei WGT 2011, non erano stati esposti striscioni che segnalassero l'evento. In Sud Africa i mondiali sono stati organizzati come un vero spettacolo con tanto di presentatore, danze, canti e tanto tifo da parte del pubblico. Entusiasmante vedere ballare e cantare donne agghindate come Mami in "Via col vento", racconta Marina, che poi mi mostra le foto dei danzatori zulu (zùlu e non zùlu, come usualmente diciamo noi italiani, mi spiega). Da buoni italiani, poi, non possiamo farci mancare un commento sulla cucina tipica locale: buona e molto speziata (troppo per i gusti di qualcuno!) E, per la cronaca, il costo della vita lì non è alto. Ma ciò di cui tutti preme parlare, ovviamente, è ben altro. Sempre Marina, che è anche presidente dell'Aido di Cagliari, racconta che uno degli aspetti per lei più straordinari è stato pensare che tutti quei 1.200 atleti provenienti da ogni parte del mondo avessero condiviso lo stesso suo percorso di vita: prima la malattia, poi il trapianto e, infine, la nuova vita, fatta anche di sport. Da lei apprendo anche che uno dei motti di questo Paese è «Il Sud Africa crede nella seconda chance». Quale motto

migliore per i WTG, mi dice entusiasta, e tutti pienamente concordiamo.

Vladimiro, nonostante per motivi di salute (anni di dialisi e poi un secondo trapianto di rene) abbia saltato diversi appuntamenti, è ormai un veterano di queste competizioni: la prima volta è stata nel 1991 in Ungheria, sempre per i WTG, e questa è stata la sua quinta partecipazione. Quinta, ma con il sapore della prima volta, considerato che tornava in vasca dopo il lungo stop forzato ed esordiva sulla pista da bowling. Con il suo caloroso sorriso, mi racconta che anche l'esperienza di Durban, è stata molto emozionante. Ma com'è andata dal punto di vista sportivo? Bene nel nuoto: un 4° posto nei 50 m. stile libero e un 5° posto nei 50 m. dorso. Dopo tutto stiamo parlando di un pluricampione della categoria che «è sempre entrato in finale», come precisa lui con un sacrosanto pizzico di orgoglio. E nel bowling? Quindicesimo, che in realtà è un risultato migliore di quello che, a prima vista, potrebbe sembrare, visto che i partecipanti alla gara erano quattro volte tanti. Ma se c'è una cosa in cui è imbattibile è nel ricordare nomi, luoghi, anni ed eventi: chiunque voglia scrivere di sport e trapianto può trovare in lui un'enciclopedia vivente.

Stefano si è classificato secondo nella gara a cronometro su un percorso di 5 Km., concludendo degnamente quella che a detta degli esperti è stata un'eccellente prestazione. Davanti a lui solo Richard Smith, che è ormai il suo avversario per eccellenza (ma con il quale ha un bel rapporto di amicizia e stima reciproca). Nella gara su strada di 20 Km. ha, invece, ottenuto "solo" un bronzo. In questi anni ha collezionato tante medaglie e quando Marina gli chiede se le appenderà in casa, sua moglie Cristina risponde pronta "No" (da leggere con l'intonazione del "Quando mai!") mentre lui, stupendo lei e divertendo noi, rivela che, invece, sta pensando di appenderle in una bacheca. Da quando è stato trapiantato non ha mai saltato una di queste competizioni internazionali (mentre prima dell'intervento non aveva mai gareggiato), ma – mi

Notizie dalle delegazioni

Sardegna

racconta – «questa è stata l'esperienza più bella». Perché? *«Perché per la prima volta si è creato un gruppo unito, un gruppo di amici. Forse perché eravamo di meno o forse perché, quest'anno, c'erano meno tensioni. la prima volta in Australia, nel 2009, ad un anno dal trapianto, è stata emozionante, ma non vedevo fattori negativi».*

Ora che l'entusiasmo dell'esordiente ha ceduto il posto alla consapevolezza del quasi veterano, infatti, distingue chiaramente luci e ombre, ma soprattutto coglie appieno il valore di queste partecipazioni e per questo augura anche agli altri atleti trapiantati che ancora non l'hanno fatto di vivere questa esperienza. Stefano è quello che si può definire "uno sportivo nel senso più nobile del termine", un esempio per quei tanti, trapiantati e non, che praticano attività sportiva senza aver interiorizzato le universali regole del gioco: le vittorie richiedono impegno costante e grande sacrificio; si gareggia con l'intenzione di vincere ma, se il risultato è al di sotto delle aspettative, non se ne deve fare un dramma (né tanto meno si deve puntare il dito sempre su fattori terzi) e si deve pensare, piuttosto, a come migliorare le prestazioni future; bisogna desiderare solo vittorie "pulite"; è importante guardare agli avversari forti per imparare da loro e non per trovarvi punti deboli cui appigliarsi per sminuire la bravura. È uno Sportivo perché, prima ancora di essere un ottimo atleta, è un uomo saggio: *«Le medaglie sono un fattore secondario, anche se sono importanti perché sono il frutto di grandi sacrifici, soprattutto per chi, oltre all'attività sportiva, deve dedicarsi al lavoro e alla famiglia».* E qui interviene Cristina a ricordare come una parte di sacrifici ricada necessariamente anche sui familiari cui – dice scherzando – spetta il ruolo di "sopporter", ben più impegnativo di quello di semplici supporter. Chiusa questa parentesi scherzosa (non l'unica della nostra chiacchierata), Stefano riprende a raccontare le sue impressioni: *«La cosa che mi fa maggiormente piacere in queste occasioni è condividere con altri un percorso di vita, incontrare persone che ti lasciano un segno e che poi avrai piacere di risentire o magari anche rivedere».* I rapporti tra gli atleti si potrebbero pensare tutt'altro che idilliaci, visto che in ballo ci sono delle medaglie da vincere, invece, la sintonia non si è creata solo tra loro tre. I ciclisti, in particolare, dice Marina, si sono mostrati molto uniti tra loro. E il campione sardo delle due ruote conferma

ancora una volta, con la sua testimonianza, che la lealtà con cui tra loro si rapportano in pista, fuori dalla gara cede il posto ad una vera amicizia che si rafforza negli anni, di manifestazione in manifestazione e sì, anche grazie a Facebook, che annulla le distanze.

L'aspetto umano è, infatti, quello che in assoluto conta di più in questo tipo di eventi: *«Il fine è più grande della medaglia: dare ad altri, con il tuo esempio, un incoraggiamento»*, afferma Stefano, e poi spiega perché: *«prima del trapianto pensavo che avrei fatto una vita da malato, non pensavo che dopo l'intervento la mia condizione sarebbe migliorata, anzi. Per cui spero che chi legge o ascolta notizie che ci riguardano si senta incoraggiato. Questa è la medaglia più grande. Anche se poi, quando gareggi, punti ad arrivare primo».* E viva la sincerità! Del resto, non si diventa campioni se si parte con l'idea di potersi anche accontentare di un modesto risultato. È anche vero, però, ciò che dice Vladimiro: *«... per loro partecipare è già vincere».* Marina, che sin da prima della partenza si è mostrata particolarmente modesta, interviene per confessare una sua sensazione: *«Mi sento un'intrusa perché non facevo sport agonistico ma solo l'allenamento classico che fa chi vuole tenersi in forma. È con questo intento che ho iniziato a praticare il nuoto, poi sono stata coinvolta da altri atleti trapiantati, ma non conoscevo bene i "meccanismi" e ho iniziato quest'esperienza come un gioco. Mi faceva quasi sorridere dire di essere parte di un team. Ma vedendo che nella competizione ottenevo risultati non troppo buoni mi sentivo in colpa per non essermi allenata con sufficiente impegno. Nessuno,*

Durban Mondiali WTG, Il podio della 5 Km a cronometro: Stefano Cardda (I), Richard Smith (GB), Antonio Ontoso (SP)



Notizie dalle delegazioni

Sardegna

però, mi faceva sentire in difetto, anzi, tutti applaudivano per ogni atleta. Non arrivare ultima quindi mi ha fatto piacere».

Per la cronaca, Marina non è stata affatto una schiappa o giù di lì, come le sue parole lascerebbero pensare: ha gareggiato nei 50 m. e nei 400 m. stile libero, portando a casa un quinto posto in quest'ultima competizione. Va poi considerato che si è iscritta in piscina solo un anno e mezzo fa e che, nei mesi precedenti le gare, non si era dedicata solo allo stile libero ma anche ad altri stili. Qualche rito scaramantico? Chiedo, visto che tanti sportivi (e non solo) li hanno. La risposta è negativa per tutti e tre. Marina dice che il suo rituale (non scaramantico) è stato fare grandi chiacchierate con altre atlete, in particolare con una nuotatrice dell'Ohio. Stefano, invece, correda il suo "no" di un eloquente seguito: *«Credo nelle cose concrete perché sono abituato a non avere nulla gratis».* E racconta che, dopo una delle gare, Richard Smith gli ha dato una pacca sulla gamba, esclamando: *«Very strong!».* *«Perché la forza – spiega – o c'è o non c'è: se non*

ti alleni, non puoi ottenere nulla». *«Ma non dimentichiamo che loro non gareggiano mai solo per se stessi – interviene Pino –: lo fanno anche per i loro donatori».* *«Certo – prosegue Stefano –, la riconoscenza verso chi ci ha donato i suoi organi è la motivazione stessa della partecipazione. lo facciamo per promuovere la donazione nel modo in cui ci viene meglio, cercando quindi di farlo nel miglior modo possibile. Per questo mi alleno con impegno».* Anche in questa circostanza Marina mostra uno spirito diverso: *«Mi sento in colpa perché dimentico di essere trapiantata!»* Ma, a differenza sua, noi troviamo questo atteggiamento positivo, perché questa è la "prova provata" che dopo il trapianto si può riprendere una vita normale. Del resto, lo scopo di questo intervento e, ancora prima, del sacrificio del donatore e della coraggiosa generosità dei suoi congiunti, non è forse consentire ad altre persone di superare la malattia e cominciare

(o ricominciare) a condurre un'esistenza sana, sia dal punto di vista fisico che mentale, da assaporare appieno?

Quella di Durban è stata un'esperienza perfetta, dunque? Sicuramente no, anche perché, come rimarca Stefano, i margini di miglioramento ci sono sempre e dovunque. Il primo ampio margine emerge soffermandosi sui risultati delle gare: l'Italia si è posizionata al 23° posto nel medagliere su un totale di 55 nazioni, portando a casa un solo oro (quello vinto da Roberto Cantoni nei 400 m. stile libero), 7 medaglie d'argento e 7 di bronzo. Ed è sempre Stefano, che è anche responsabile della Prometeo Aitf Sport, ad individuare la motivazione di questo scarso bottino: gli atleti italiani non hanno una struttura che li supporti adeguatamente. In altre nazioni, quali Irlanda e Ungheria, infatti, c'è un maggior sostegno. *«Noi italiani – dice – siamo partiti in sordina: se non fosse stato per chi si è mosso a livello locale, nessuno avrebbe saputo niente. In Inghilterra, invece, dei WTG ne parla anche la BBC».* Poi mi fanno altri esempi. L'Olanda ha portato a Durban 120 atleti e gli Stati Uniti avevano addirittura due squadre. Perché queste differenze? Qui arriviamo al nodo cruciale, da cui dipende la risoluzione di tutti gli altri problemi: negli altri Stati ci sono gli sponsor. La delegazione Svizzera, per esempio, è sponsorizzata da una fondazione. *«Queste trasferte costano, ed è piuttosto evidente, per cui senza finanziatori pubblici e privati – afferma il presidente della Prometeo Aitf – c'è il rischio che ai WTG, così come ai Campionati europei per trapiantati e dializzati (ETDG), partecipino i più ricchi e non i più bravi».* Non è un caso, infatti, che a Durban la partecipazione degli italiani sia stata meno nutrita che a Goteborg, mi fanno notare: *molti atleti hanno dovuto rinunciare proprio per problemi di natura economica, non certo perché non all'altezza di affrontare questa competizione».*

In Italia purtroppo c'è poca attenzione per le competizioni sportive che riguardano i trapiantati (*«Ci vorrebbe, da parte delle Istituzioni e dei media, la stessa attenzione data alle competizioni degli atleti con disabilità»* – afferma Pino). E c'è, purtroppo, poca consapevolezza persino da parte di alcune associazioni nazionali del settore, dell'importanza strategica di tali eventi per l'attività di sensibilizzazione sulla donazione degli organi e di informazione sui trapianti. Se se ne cogliesse questa grande potenzialità, allora si potrebbe avere il sostegno economico



Stefano Caredda (I)
con Otilde Quince
(GB)

ti alleni, non puoi ottenere nulla». *«Ma non dimentichiamo che loro non gareggiano mai solo per se stessi – interviene Pino –: lo fanno anche per i loro donatori».* *«Certo – prosegue Stefano –, la riconoscenza verso chi ci ha donato i suoi organi è la motivazione stessa della partecipazione. lo facciamo per promuovere la donazione nel modo in cui ci viene meglio, cercando quindi di farlo nel miglior modo possibile. Per questo mi alleno con impegno».* Anche in questa circostanza Marina mostra uno spirito diverso: *«Mi sento in colpa perché dimentico di essere trapiantata!»* Ma, a differenza sua, noi troviamo questo atteggiamento positivo, perché questa è la "prova provata" che dopo il trapianto si può riprendere una vita normale. Del resto, lo scopo di questo intervento e, ancora prima, del sacrificio del donatore e della coraggiosa generosità dei suoi congiunti, non è forse consentire ad altre persone di superare la malattia e cominciare

Notizie dalle delegazioni

Sardegna

degli enti pubblici e anche di finanziatori privati. D'accordo, ma come dovrebbero essere utilizzate? Anche su questo punto i miei interlocutori hanno le idee chiare: strutturare la nazionale azzurra (eventualmente affidandone la guida ad un'associazione super partes quale Forum Sport Italia) e creare un gruppo coeso che abbia a disposizione uno staff di professionisti (compresi psicologo, massaggiatore e nutrizionista), che possa utilizzare attrezzature idonee, che effettui dei ritiri in vista delle gare, come fanno, ad esempio, gli inglesi, che abbia una sua divisa... Già, anche la divisa è una necessità, perché in queste competizioni internazionali la maglia è un simbolo identitario: gli atleti partecipano tutti come rappresentanti dell'Italia e come tali devono essere tutti immediatamente riconoscibili. «A Durban, noi ciclisti italiani eravamo 10 e avevamo 3 maglie diverse...», racconta contrariato Stefano, ma questa è solo una delle tante rilevanti differenze che lui, Marina e Vladimiro hanno notato rispetto ad altre delegazioni.

«Per cambiare le cose, però, occorre creare un circolo virtuoso perché i grossi sponsor arrivano quando si è in grado di offrire non solo risultati ma anche visibilità – fa notare Stefano – e sarebbe quindi necessario che la nazionale non solo fosse allenata con professionalità e competenza ma anche che le fosse assicurata l'attenzione dei media». Obiettivi, questi, che richiedono la creazione di una vera squadra, guidata da un team manager. «Anzi, possibilmente dovrebbe essere individuato un responsabile (competente) per ogni disciplina – alza il tiro Stefano – perché siamo atleti e rappresentiamo l'Italia! Partecipare è importante ma bisogna puntare al miglior risultato possibile. Perché l'agonismo ce l'hanno tutti». Quindi ci sono speranze che la situazione economica e organizzativa migliori? Mi dà una risposta tiepidamente ottimista: «lo ho colto la volontà dell'Aned di cambiare le cose, sia a livello di organizzazione che di singole persone, poi i frutti si vedranno». E i buoni frutti sarebbero molto preziosi perché in ballo c'è qualcosa di più nobile del pur rispettabile patrio orgoglio: «Il ritorno alla vita – prosegue il ciclista – per me significa che tutto può essere rifatto come lo facevi prima e anche per lo sport agonistico vale lo stesso. Dovremo puntare ad arrivare primi così come cerchiamo di arrivare primi ai controlli al day hospital (perlomeno così fanno i trapiantati coscienziosi). Noi siamo un "investimento" (la parola è brutale e lui esita ad usarla, ma tutti concordiamo che sia quella che

rende meglio il concetto) per i Centri trapianti perché ci si augura sempre che un trapianto duri il più a lungo possibile. E questo risultato dipende anche dallo stato mentale. Il traguardo è proprio quella che Marina sente con senso di colpa: non sentirsi più trapiantati. Non dobbiamo sentirci come dei "poverini" che devono accontentarsi di modesti risultati».

Non solo, spiega: «Lo sport è utile prima e dopo il trapianto, perché aiuta a rispondere meglio all'intervento e, dopo di questo, a mantenere (o, in certi casi, acquistare) una buona qualità di vita». Non a caso, sta partecipando ad alcuni studi per stimare gli effetti benefici dell'attività sportiva sui trapianti anche in rapporto alle terapie farmacologiche. Perché, come dice il dottor Stefano Dedola, opportunamente citato da Pino, «il miglior immunosoppressore è l'allenamento». «L'importante è farlo e farlo regolarmente», precisa Stefano. Il presidente della Prometeo Aitf rimarca, infine, che avere 3 sardi su una delegazione di 20 atleti sono un grande risultato per l'Isola, che è una piccola realtà nel mondo dei trapianti come in quello dello sport. L'anno prossimo si disputeranno gli Europei a Cracovia, in Polonia, e nel 2015 si svolgeranno i WTG a Mar del Plata, in Argentina. L'augurio è dunque che la lista di partecipanti sia lunga (includendo naturalmente Atzori, Caredda e Cotti) e che la delegazione italiana si presenti meglio organizzata e sia anche competitiva. Perché, come disse il mitico Rino Gattuso in un'intervista rilasciata dopo la vittoria dell'Italia ai Mondiali del 2006: «Solo gli inglesi festeggiano il secondo posto». E noi inglesi non siamo.

Marcella Onnis



I ciclisti italiani con Richard Smith (GB)

IL RUOLO DELL'IMMUNOSOPPRESSIONE E IL RELATIVO BENEFICIO DEI FARMACI ANTIRIGETTO

di Aldo Giacardi
(consulente medico
scientifico Aitf)

I trapianti d'organo costituiscono ormai una terapia "routinaria" in quanto hanno avuto ed hanno tuttora una evoluzione tecnico-scientifica di rilevante importanza in tutta la medicina, rappresentandone uno dei punti qualificati della ricerca medica. I campi che più hanno avuto un'evoluzione sono stati l'immunosoppressione, l'antibiotico-terapia, quella antimicotica e la terapia antivirale. Quest'ultima in particolare per quanto riguarda il trattamento dell'epatite C. L'immunosoppressione inizialmente si basava soltanto sulla terapia cortisonica (prednisone) e sull'azatioprina (antimetabolita purinico) con le naturali conseguenze che tali farmaci determinavano. La prima può determinare patologie come ipertensione, diabete, osteoporosi, ritenzione idrica, acne; la seconda leucopenia, disturbi di mutazione (nausea, vomito, diarrea). In caso di prolungata somministrazione ambedue sottopongono a maggior rischio infettivo (polmoniti, pielonefriti, ascessi, etc.) ed ha effetti sulle cellule con rischio oncologico aumentato, come peraltro capita in tutti i casi di immunosoppressione. Soltanto con la scoperta degli inibitori della calcineurina (Ciclosporina: **Neoral** e tacrolimus, ossia il noto **Prograf**) si è potuto diminuire temporalmente (a sei mesi) la somministrazione del cortisone e con l'arrivo del Micofenolato Mofetile (**Cellcept**, **Myfenac**, **Myfortic**) inibitore de novo delle purine è stata sostituita l'azatioprina. Tutti e tre i farmaci, pur avendo effetti collaterali identici ai precedenti, percentualmente ne diminuiscono l'incidenza. Alcuni comunque devono essere monitorati per le loro specifiche complicanze: la ciclosporina può determinare un'insufficienza renale per cui i medici, a volte, devono sospenderla. Il tacrolimus favorisce l'insorgere del diabete. Il micofenolato può determinare soprattutto disturbi intestinali (diarrea in particolare) per cui deve essere sostituito dall'Ac Micofenolico (**Myfortic**). Va anche considerato che gli inibitori della calcineurina determinano un abbassamento del magnesio nel sangue per cui si

rende necessaria la somministrazione di tale composto soprattutto nell'immediato post-trapianto. Ultimamente la molecola del tacrolimus, al fine di migliorarne la compliance, può essere somministrata in monodose giornaliera (**Advagraf**). Negli ultimi anni sono state prodotte nuove molecole quali Sirolimus (**Rapamune**) ed Everolimus (**Certican**) che vengono classificati con il nome di mTOR inibitori (acronimo di mammalian target of rapamycin, bersaglio nei mammiferi della rapamicina). La mTOR è una proteinchinasi a serina e treonina che regola la crescita, la proliferazione, la motilità e la sopravvivenza delle cellule, la sintesi proteica e la trascrizione. Da ciò deriva l'importanza che tali molecole hanno nel rallentare la crescita cellulare e pertanto nell'interferire sulla dinamica cellulare e quindi sui tumori. Per questo motivo sono utilizzate in pazienti che nel post-trapianto hanno manifestato eteroplasie a vari livelli o che sono stati trapiantati di fegato per epatocarcinomi. Anche questi possono avere effetti collaterali, alcuni comuni agli altri immunosoppressori (piastrinopenia, leucopenia), altri loro specifici (innalzamento dei livelli sierici dei lipidi, ritardo della cicatrizzazione chirurgica; quest'ultimo specifico dell'Everolimus). Pertanto, in caso di programmati interventi chirurgici, si sospende la somministrazione del farmaco sostituendolo con il tacrolimus. Si riprende nuovamente trascorsi almeno 45-60 giorni dall'avvenuto atto operatorio. Per ultimo si può sottolineare come l'effetto nefrotossico non sembra essere esercitato dagli mTOR inibitori. L'immunosoppressione ha portato quindi ad un approccio più sicuro e con meno effetti collaterali, e questo permette di poter spaziare su un maggior numero di soluzioni atte a risolvere i problemi che si pongono, migliorando così la prognosi e la sopravvivenza dei trapiantati. *(Nota per il lettore: Il nome commerciale dei farmaci, evidenziato in grassetto è segnalato unicamente per rendere più "comprensibile" il concetto e l'utilità degli stessi).*

TRAPIANTI DI FEGATO: ECCELLENZA E TRAGUARDO AL CENTRO PIEMONTESE DELLE MOLINETTE

Il 26 agosto scorso all'ospedale Molinette dell'Azienda Sanitaria Città della Salute e della Scienza di Torino è stato fatto il 2.500° trapianto di fegato. Un record europeo, è il caso di affermare! Il Centro piemontese intitolato al prof. Sergio Emilio Curtoni, diretto dal prof. Mauro Salizzoni, è ora primo in Europa per numero di trapianti effettuati e per dati di sopravvivenza. La paziente trapiantata che ha segnato questo bel "traguardo" era affetta da una rara patologia: la amiloidosi, che ha ricevuto la parte destra di un fegato prelevato ad una giovane deceduta per emorragia cerebrale all'ospedale Maria Vittoria di Torino; la parte sinistra del fegato è stata trapiantata dall'équipe di Palermo in un bambino di 2 anni affetto da atresia delle vie biliari. Anche gli altri organi sono stati prelevati, e trapiantati con successo: i polmoni dall'équipe del prof. Mauro Rinaldi della Cardiocirurgia delle Molinette ad una giovane donna in attesa di trapianto a causa di una malattia rara: la fibroelastosi idiopatica; il rene destro è stato trapiantato al Policlinico di Milano ad una donna in attesa da più di 10 anni, mentre il rene sinistro è stato trapiantato dall'équipe del dott. Piero Bretto del Centro delle Molinette ad una giovane donna, precedentemente sottoposta ad un raro trattamento per rimuovere anticorpi anti-tessuto che avevano finora reso impossibile il trapianto. Donazione questa, coordinata dal Centro regionale trapianti del Piemonte per gli "opportuni" abbinamenti che si sono sviluppati, prevalentemente a favore di giovani donne, ognuna con una storia clinica particolare.

Sono ormai trascorsi 23 anni dal primo trapianto di fegato eseguito il 10 ottobre del 1990 dall'équipe del prof. Mauro Salizzoni. Dei 2.500 trapianti 120 sono stati di un solo segmento del fegato (trapianti split), per favorire il trapianto in pazienti pediatrici o giovani adulti, e consentire il trapianto a più pazienti; 45 trapianti sono stati effettuati in combinazione anche con il rene; 2 in combinazione con il

pancreas, 1 assieme al polmone e 6 sono stati i trapianti di tipo domino. I trapianti di fegato, va ricordato, possono essere eccezionalmente effettuati da donatore vivente: 14 sono stati fatti dal Centro torinese, uno dei pochi autorizzati dal Ministero per questo tipo di trapianto. È noto che verosimilmente la patologia epatica colpisce in gran parte soggetti adulti, ma è altrettanto noto che alcune malattie rare congenite colpiscono l'infanzia per le quali il trapianto rappresenta l'unica alternativa terapeutica. In questi anni sono stati 133 i bambini che hanno beneficiato di un trapianto, alcuni dei quali da donatore adulto (cadavere o vivente) con la tecnica della resezione di una porzione del fegato, e una parte di questi hanno ricevuto il trapianto a pochi mesi dalla nascita. Sino ad oggi l'età media dei pazienti trapiantati è stata di 56 anni e il 73% di sesso maschile.

Il Centro di Torino, come si rileva da una nota del comunicato stampa dell'Azienda ospedaliera, occupa la prima posizione per numero di trapianti, ma anche come indice di sopravvivenza: il 92% dei pazienti adulti è vivo ad un anno dal trapianto, e circa l'80% a 5 anni. Nel caso dei pazienti pediatrici la sopravvivenza ad un anno è pari al 97,5%. Il tempo medio di attesa prima del trapianto è di circa 2 mesi. Attualmente sono in lista di attesa 56 pazienti e, la maggior parte dei pazienti che viene inserita in lista, riceve in breve tempo il trapianto e ciò rende le liste di attesa contenute. Risultati eccellenti che collocano il Centro piemontese all'avanguardia a livello europeo, a dimostrazione non solo delle tecniche medico chirurgiche avanzate, ma anche di altre non meno importanti componenti come la particolare motivazione e sinergia degli operatori sanitari, la generosità di molte persone e l'opera culturale e di sensibilizzazione da parte dei volontari preposti in questo ambito.

E.B.

Io Credo

*Credo che nella malattia rara c'è la forza della fragilità,
vengono fuori i pensieri migliori di speranza, fanno assaporare la nostra dignità.
Credo nel riscatto del valore della vita, aiuta a superare i timori con creatività,
il tesoro più prezioso che ci è stato donato, da condividere con gli altri con positività.
Credo nel coraggio di aprire il cuore, ai grandi valori dell'umanità,
con l'impegno mi faccia scoprire infinite opportunità.
Credo nelle belle qualità delle persone e della natura,
con tutti i loro magnifici colori, ci rende la vita ricca di contenuti e sicura.
Credo nel silenzio, la sera mettermi a guardare le stelle,
mi fan brillare gli occhi, fantasticare di farle sembrare delle sorelle.
Credo alla freschezza dell'aria, mi fa sognare,
con raffinata delicatezza tanta voglia di amare.
Credo nel verde dei prati, il profumo dei fiori,
mi fanno immaginare di vivere gli amori migliori.
Credo al dolce sguardo con animo affettuoso, di amici e parenti,
il loro sorriso, trasmette la gioia di stare bene insieme ed essere contenti.
Io credo che ognuno di noi, con fiducia deve prendersi cura,
con coraggio della propria vita e credere nella grande forza della natura.
Credo nell'uomo, nelle sue straordinarie risorse,
nei momenti delicati, fa emergere la parte più luminosa di sé.
Io credo che la vita va vissuta a pieno in tutte le sue particolarità,
neanche un secondo va sprecato, ma goduto con una semplice serenità.*

Francesco Lena

Cenate Sopra (BG)

A CINQUANT'ANNI DALLA MORTE

Pietro Giani, clinico e umanista, pioniere dell'innesto di cornee animali nell'uomo

I suoi primi "esperimenti" eseguiti a Torino negli anni '60



Fra i molti personaggi che hanno lasciato alla cinofilia una preziosa eredità tecnica e morale, va annoverata la figura del torinese Pietro Giani. Passione che lo ha portato al ruolo di giudice dell'Ente Nazionale Cinofilia Italiana (Enci) e ad essere il primo a riproporre in Italia l'Épagneul Breton, importando dalla Francia Celta la campionessa di bellezza, e il Distac de Cornovaille, gran cane da lavoro. Ma Pietro Giani è da ricordare soprattutto per un'altra importante ragione. Fu apprezzato oculista per oltre sei lustri, dopo essersi laureato in Medicina e Chirurgia a Torino (dove era nato nel 1904), con la tesi dichiarata e dignità di stampa. Si dedicò agli studi di Batteriologia e Immunologia, in particolare sulla immunizzazione dell'occhio con antivirus ed alcune ricerche microbiologiche sul tracoma (malattia contagiosa a decorso cronico, provocata da un microrganismo che si localizza all'interno delle cellule dell'occhio).

Affascinato dai problemi della cheratoplastica, iniziò una serie di autorevoli studi sui trapianti corneali; una dedizione che gli ha permesso di dare un impulso alla disciplina oftalmologica e "aprire" la strada ai trapianti. È stato il primo chirurgo nella storia dell'Oftalmologia italiana che abbia tentato innesti parziali di cornee fresche dagli animali all'uomo. Nel 1961 l'illustre clinico, dopo oltre 150 studi sulla cornea (con

la collaborazione dell'aiuto Tommaso Pansini, che aveva il compito di procurare al suo primario da 30 a 40 bulbi oculari ogni settimana, enucleandoli da animali destinati al mattatoio) aveva ripreso in esame la possibilità di praticare etero innesti, rimettendo in discussione un vecchio dogma, ossia l'impossibilità di usare cornee animali per trapianti corneali sull'uomo.

Confidando nei risultati ottenuti dal professor Paul Payrau (insigne clinico all'ospedale Val de Grace di Parigi) in seguito ad etero innesti, ma servendosi di cornee trattate con la silicodissecazione, il prof. Giani eseguì i primi due interventi il 15 aprile 1961, seguiti da altri sei prima di giugno: innesti di cornea fresca di cane perfettamente riusciti su sette pazienti, tanto da essere presentati dal prof. Payrau e pubblicati in una comunicazione sugli "Annales d'Oculistique". Nessuno, prima del clinico torinese, lo aveva mai fatto. Dopo aver accertato che il paziente era cieco per scomparsa della tra-





sparenza corneale (la causa della cecità era la cheratite erpetica, una malattia che colpisce l'uomo e alcuni animali a causa del virus *herpes simplex*), l'intervento del "pioniere" torinese consisteva nella asportazione parziale della cornea opaca e alla sostituzione con una cornea trasparente di vitello, cane o cavallo, effettuando così l'innesto: unico rimedio, perché allora, non esistevano ancora appropriati farmaci antivirali.

Con questa metodica il prof. Giani (aiutato dai colleghi Amerigo Ligorio e Tommaso Pansini, oggi scomparsi) ha ridato la vista a decine di persone affette da esiti cicatriziali causati da leucoma corneale, «sia perché – ha spiegato il dottor Pansini in una intervista rilasciata a chi scrive qualche anno fa – il problema del rigetto era ben "controllato", grazie a un procedimento di disidratazione iniziale del tessuto da innestare, successivamente reidratato con soluzione fisiologica, che ne riduceva il potere allergenico; sia perché alcuni animali, come il cavallo e il cane, sono immuni dalla forma virale erpetica che colpisce l'uomo». Confortato da questi risultati Giani si convinse che la cheratoplastica poteva tentare altre strade, sostenendo che il tessuto corneale animale, soprattutto del cavallo, può essere trapiantato in sede solo extracorneale ma anche extraoculare per plastiche mucose e cutanee. Un primo trapianto in una mucosa buccale fu fatto nel settembre 1962, con ottimi risultati.

Nel corso della sua carriera Giani compì alcuni lavori sull'intolleranza agli arsenobenzoli, sulla filtrabilità del batterio del tifo, sulla immunizzazione dell'occhio con antivirus ed alcune ricerche microbiologiche sul tracoma. Frequentò la Clinica oculistica dell'ateneo torinese, e in seguito fu assistente all'ospedale Oftalmico dove produsse lavori sull'oftalmia dei neonati, sulla tubercolosi della congiuntiva, sugli aspetti anatomopatologici delle neoformazioni congiuntivali. Nel 1934 conseguì la libera docenza in Clinica oculistica ed Oftalmologia, e nel 1938 divenne primario all'ospedale Maria Vittoria di Torino. Di animo generoso ed entusiasta e quindi di ampie vedute (credeva nell'importanza della formazione di nuovi allievi), e schivo agli incarichi ed far parlare di sé, fu anche un profondo umanista per la sua spiccata sensibilità artistica con la passione per la pittura e il collezionismo. Si interessò inoltre delle religioni e storia dei Papi. Dopo la sua morte (l'8 marzo 1963) l'indicazione di innesto di cornee animali per il trattamento della cheratite erpetica non ebbe seguito, probabilmente per lo "scarso interesse" scientifico, ma soprattutto perché alcuni anni dopo sono stati realizzati nuovi farmaci antivirali in grado di curare tale affezione.

Ernesto Bodini



L'Ospedale Maria Vittoria di Torino

EVOLUZIONE DEI TRAPIANTI D'ORGANO E TESSUTI

I progressi della scienza medica a "conforto" di una cultura che necessita una maggiore diffusione

Quando si parla di solidarietà, o di carità, sono ancora troppo pochi quelli che percepiscono tutto come appello al buon cuore, alla generosità. Un atteggiamento che ha del facoltativo, ma che richiede precisi doveri fondamentali in ogni convivenza, degna di ogni essere umano. Una realtà che richiama il senso etico e morale di ognuno attraverso la conoscenza del valore della sofferenza, e quindi il pieno coinvolgimento per contribuire a sopprimerla ridonando vita e salute a chi è in attesa di un organo. A questo riguardo rammento la saggezza di Albert Schweitzer (1875-1965), premio nobel per la pace, il quale sosteneva: «Un uomo è etico solo quando la vita, in quanto tale, è sacra per lui, quando rispetta la vita di piante ed animali, così come quella del suo prossimo, e solo quando dedica tutto se stesso all'opera di sostegno di tutte quelle forme di vita che necessitano di aiuto». Il trapianto dà la possibilità di ridare la salute attraverso la sostituzione di organi malati con organi sani. I chirurghi e i ricercatori, nell'ultimo secolo, si sono impegnati molto per raggiungere risultati sorprendenti. Per un maggior coinvolgimento utile sarebbe rievocare l'exkursus di valenti clinici e pionieri che hanno aperto la strada alla chirurgia dei trapianti, contribuendo al raggiungimento di enormi progressi in questa disciplina. I Santi Cosma e Damiano, nel III sec. d.C., per citare un primo passo storico, compirono il miracolo di sostituire la gamba del loro sacrestano, andata in cancrena, con quella di un uomo deceduto poco prima. Nel corso dei decenni il progresso ha favorito il perfe-

zionamento della trapiantologia: organi che si sono potuti trapiantare salvando un numero crescente di vite umane, attraverso tecniche ormai ben collaudate



che permettono una vera e propria rinascita di malati destinati a morire. Ma tutto questo può continuare ad avvenire a una condizione indispensabile che è quella di disporre di un donatore, cioè di qualcuno che possa donare questi organi. La fonte principale, si sa, sono quegli individui che si trovano in una condizione di morte cerebrale, solitamente dopo un incidente stradale o un infortunio professionale, od ancora per malattia cerebrale.

Alla luce di queste ormai più che ovvie considerazioni, pensare di diventare donatore di organi ancora spaventa o condiziona dal punto di vista emotivo e/o culturale, ma è bene sapere che donando gli organi si salvano tante vite da morte certa, o da condizioni di grave sofferenza e limitatezza. Chiunque potrebbe trovarsi nel bisogno... e quindi valutare la possibilità di diventare donatore non può essere che un atto di saggezza e generosità. Verrà il giorno in cui il nostro corpo giacerà su un lenzuolo bianco ricalzato con cura sotto i quattro angoli di un materasso di ospedale. Ad un certo momento un medico dichiarerà che

il nostro cervello ha cessato di funzionare e che la nostra vita si è fermata a tutti gli effetti. Lasciamo che tutte le nostre parti del nostro corpo vengano utilizzate perché altri possano vivere meglio (come abbiamo vissuto noi). Daremo i nostri occhi ad una persona che non ha mai visto un'aurora o un bel tramonto, oppure il viso sorridente di un bambino e, perché no,



l'amore negli occhi di una donna; daremo i nostri reni a chi è legato ad una macchina per sopravvivere (dialisi). Potranno togliere dal nostro corpo tutte le ossa, i muscoli ed i

nervi... e verrà studiato il modo di utilizzarli per far camminare un bimbo minorato che non ha mai conosciuto il piacere di una bella passeggiata. Verrà esplorato ogni angolo del nostro cervello, prelevate le nostre cellule, se necessario, e conservate... perché forse un

giorno serviranno ad un ragazzo privo della parola, che possa urlare il suo "inno" alla vita; e ad una bimba sorda che possa sentire il ticchettio della pioggia sui vetri, e le più belle parole d'amore dei suoi genitori. Ecco che la condivisione e la volontà dell'atto del donare non può che essere espressione di infinita bontà, un atto d'amore per il prossimo che abbiamo imparato ad amare, come Dio ci ha insegnato. Un insegnamento che le Associazioni di volontariato che si occupano di promozione della cultura della donazione di organi a scopo terapeutico, unitamente a tutti gli Operatori sanitari e alle Istituzioni nazionali e locali, intendono trasmettere attraverso iniziative e promozioni di informazione di carattere culturale. A questo proposito l'Associazione Italiana Trapiantati di Fegato (AITF) sta organizzando in Torino e provincia una serie di conferenze con la collaborazione delle Istituzioni pubbliche, sia politiche che sanitarie e sociali.

E.B.

Testimonianze di vita

Cari amici,

sono Damiano Ferro da Pontecagnano (SA) trapiantato il 13 agosto 2010 dall'equipe del Prof. Mauro Salizzoni del Centro Trapianti San Giovanni Battista di Torino. Da tre anni mi reco a Torino per i controlli annuali. Ogni volta è una gioia per me perché posso rivedere i dottori e il personale paramedico dei vari reparti, tra cui l'intensiva del Prof. Rizzetto, dove sono rimasto ricoverato per due mesi prima del trapianto. Vorrei che la mia esperienza servisse a dimostrare agli altri che nella vita anche la malattia e la sofferenza possono aprire nuovi orizzonti. Infatti io ho riscoperto la solidarietà dei dottori, di tutti gli operatori sanitari dei volontari con cui ho stretto amicizia. Per voi tutti, ammalati di fegato che attendete il trapianto, spero che la mia testimonianza possa essere di buon auspicio per tutti voi e spero di incoraggiarvi ad essere ottimisti e fiduciosi, e ad essere positivi in tutto quello che la vita vi porterà ad affrontare. Voglio esortare soprattutto le persone a donare i propri organi per dare la possibilità a chi è ammalato di rinascere, così come sono rinato io. Come ogni trapiantato termino questo mio messaggio col dirvi che il mio primo pensiero al risveglio, e quello alla fine di ogni giornata, va all'amico donatore per ringraziarlo del suo atto di generosità alla vita.

Damiano Ferro

Riconoscimento "IN SILENZIO PER GLI ALTRI"

Il 2 Ottobre presso il Comune di Torino alla presenza del Consiglio Comunale, Giovanni Maria Ferraris, e del Sindaco Piero Fassino si è svolta la cerimonia di assegnazione del premio "In silenzio per gli altri", rivolto ai volontari che si sono distinti nel corrente anno per il loro impegno nel sociale. Durante la Cerimonia Cesare Palenzona e Margherita De Andreis Keller, presidente e vice presidente del Consiglio dei Seniores, promotori dell'evento, hanno premiato 15 Volontari, tra i quali anche uno dei nostri, Antonio Rongioletti, coordinatore dei nostri Volontari presso l'Ospedale Molinette dal 1988, evidenziando ruolo e finalità della nostra Associazione.

Siamo fieri di questo premio che anche quest'anno è stato rivolto ad un Volontario dell'AITF, dando così risalto alla nostra attività di Volontariato.

La Cerimonia si è conclusa con l'esibizione di due musicisti del Conservatorio "Giuseppe Verdi" di Torino.



Calendario AITF 2014

Anche quest'anno abbiamo realizzato il calendario: è possibile ritirarne una copia presso la Segreteria Nazionale AITF, Ospedale Molinette di Torino, orario 9.00 - 13.00 (fino ad esaurimento scorte).



La nostra Associazione Onlus ricerca volontari per alcuni reparti operanti all'ospedale Molinette di Torino

L'impegno minimo è di 3 ore settimanali al mattino dalle 8 alle 12 dal lunedì al venerdì

Per informazioni telefonare in segreteria al numero 011.633.6374 dalle h. 9 alle h. 13 oppure inviare una e-mail a: aitfnazionale@libero.it

Anno XIV
N. 3 • dicembre 2013 (36)

AITF

notizie



Presidente

e

Direttore Editoriale
Carlo A. Maffeo

—

Direttore Responsabile
Ernesto Bodini

—

Segreteria e responsabili di redazione e pubblicità
Simona Fazio
Nilva Bardella

—

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

—

Consulenza grafica
Roberta Serasso

—

Redazione
AITF NOTIZIE
c/o Ospedale Molinette
C.so Bramante, 88
10126 Torino
Tel, 011.633.6374
fax 011.663.4213

www.aitfnazionale.it
e-mail: aitfnazionale@libero.it



associazione
italiana
trapiantati
di fegato

Onlus

Una solidarietà senza confini

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

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

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

Servizio navetta gratuito.

Televisione

Per informazioni: tel 011/3119155

Carlo A. Maffeo
Presidente Nazionale AITF

