

Anno I N° 0 Novembre 2018 - In attesa di registrazione. Direttore responsabile : Giuseppe Argiolas
Spedizione in a.p. art 2 comma 20 C legge 662/96 -Stampa in proprio -Trimestrale della Prometeo Aitf
Sede Sociale : Via S.Maria Goretti, N° 2 09134 Cagliari -Pirri.

In questo numero:

CONSIGLIO REGIONALE PROMETEO AITF



dr. Marco Borgogno
**Presidente Nazionale
AITF ONLUS**



dr. Stefano Dedola
**Consulente Scientifico
Prometeo AITF ODV**



dott.sa Fabrizia Salvago
**Psicologa Clinica
Ospedale "G. Brotzu"**



dott.sa Elisabetta Pusceddu
**Direttrice
Terapia Intensiva
Ospedale "G. Brotzu"**



dott.sa Graziella Pintus
**Direttrice Generale
Ospedale "G. Brotzu"**



Importante seminario di formazione per volontari a Torregrande



Natale in corsia 2018

Donare per la Vita

20 Dicembre 2018 ore 11,00
Ospedale "G. Brotzu"
2°Piano di fronte alla Pediatria

CONTINUA L'ATTIVITA' DI PROMOZIONE NEI COMUNI



Sarroch "Una Scelta in Comune"



Una "Scelta in Comune" a San Giovanni Suergiu

GIORNATA DI FORMAZIONE E RIFLESSIONE PER I VOLONTARI DELLA PROMETEO

CONSIGLIO REGIONALE DELLA PROMETEO AITF ONLUS

Importante giornata a Torregrande per volontari provenienti da tutta la Sardegna

L'organismo consultivo si è riunito domenica 18 novembre 2018 a Torregrande (OR). L'incontro è stato occasione per riflettere soprattutto su come comunicare efficacemente sul tema delicato della donazione degli organi e come vivere al meglio la vita da trapiantati.

Domenica 18 novembre 2018, a Torregrande (OR), si è riunito, per la seconda volta, il Consiglio regionale della Prometeo AITF ODV, composto dai dirigenti (Consiglio direttivo, sindaci revisori e probiviri) e da soci provenienti da diverse zone della Sardegna in qualità di referenti locali o per aree tematiche.

I lavori sono stati introdotti dal presidente della Prometeo Pino Argiolas, che ha subito passato la parola a Marco Borgogno, presidente dell'AITF nazionale. Questi è partito dalla situazione critica per i trapianti nell'Isola, che finora quest'anno non hanno raggiunto neppure il numero di 50. Un dato che appare difficile da spiegare se si osservano, invece, i dati sulle donazioni, da cui emergono un elevato numero di donatori e un tasso delle opposizioni inferiore al 20%, molto più basso rispetto allo scorso anno (quando raggiunsero quasi il 27%). Secondo gli esperti, ha riferito Borgogno, probabilmente le caratteristiche degli organi donati non erano compatibili con quelle dei pazienti inseriti nelle liste di attesa

della Sardegna, il che spiegherebbe perché gran parte di quegli organi non trapiantati nell'Isola e non ricadenti nelle ipotesi delle urgenze e restituzioni siano, invece, stati trapiantati in altre regioni. Resta, però, il fatto che tanti pazienti sardi continuano ad attendere un nuovo organo e che, purtroppo, quest'anno sette persone in lista di attesa per il trapianto di fegato sono morte: un dato terribile e assolutamente insolito per la Sardegna. Per il presidente dell'AITF, comunque, il futuro non è buio, anzi: i nuovi farmaci, per esempio per la cura dell'epatite C, e i progressi della ricerca scientifica, soprattutto sulle cellule staminali, fanno sperare che la necessità di sottoporre i pazienti a trapianti si riduca ulteriormente.

Borgogno ha anche fatto un bilancio del suo quinquennio di presidenza, giunto quasi al termine, evidenziando che, con il merito di tutti, l'AITF è riuscita a superare alcune criticità e anche delle frizioni interne. Ha poi fatto presente che l'associazione sta valutando con altre "consorelle", in particolare l'ACTI e l'ANED, di unirsi in un'unica associazione rappresentativa di tutti i trapiantati. In conclusione, ha ringraziato i medici presenti e i donatori con le loro



Intervento di Marco Borgogno Presidente Nazionale AITF



Marco Borgogno
Presidente Nazionale
AITF Onlus



Pino Argiolas
Presidente Regionale
Prometeo AITF ODV

L'importante incontro organizzato dalla Prometeo AITF ODV Regionale che ha visto come relatori Fabrizia Salvago e Stefano Dedola ha riscosso un notevole successo tra i partecipanti.

CONSIGLIO REGIONALE DELLA PROMETEO AITF ODV

famiglie, «il cui pensiero, desta sempre commozione».

Dopo il presidente Borgogno, è intervenuta la dott.ssa Fabrizia Salvago, psicologa, socia e consulente scientifica della Prometeo, in particolare per la comunicazione sul tema della donazione degli organi. Proprio su questo argomento si è incentrato il suo intervento, partito ricordando che la legge n. 91/1999 definisce tutti come potenziali donatori, salvo diniego espresso. Di fatto, però, in famiglia raramente si parla di questo argomento perché «è difficile parlare di morte, ci spaventa. Viviamo in un'epoca in cui certe esperienze ci sembrano lontane dalla quotidianità. Un tempo, invece, anche i bambini erano coinvolti nel lutto». Per tali ragioni, non solo tante persone non dichiarano in vita la propria volontà, ma è anche difficile per i familiari prendere questa decisione in sostituzione del loro caro appena morto. In particolare, in questi casi si chiede ai familiari se esiste un'opposizione al prelievo (non un assenso, in quanto quest'ultimo è l'opzione predefinita per legge, ha precisato la psicologa): se non sanno quale fosse la volontà del defunto, si domanda loro di decidere non pensando a cosa personalmente vorrebbero ma a ciò che questi avrebbe voluto. La dott.ssa Salvago ha ricordato che sono circa 100-150 le persone coinvolte in un processo di trapianto e che il loro lavoro è molto difficile, anche da un punto di vista umano, soprattutto per chi, come lei, si rapporta con le famiglie dei donatori. Quando le viene assegnato il compito

di parlare con i familiari del paziente deceduto, ha raccontato, il suo pensiero non va a chi ha bisogno di un nuovo organo: «Per me, in quel momento, il valore assoluto è la sofferenza della famiglia», pertanto, ciò che cerca di fare è aiutarla ad affrontare il dolore, anche spiegandole che la donazione degli organi è «un'opportunità consolatoria», «un aiuto all'elaborazione del lutto». Eppure, ha chiarito, quando si parla di donazione, per lei «non si parla di morte: si parla di vita» ed è questo il messaggio che ritiene debba essere portato da chi fa sensibilizzazione su questi temi. Passando, poi, a parlare del progetto "Una scelta in Comune", ne ha ribadito l'importanza, segnalando che sono già 178 i comuni sardi in cui è possibile registrare la propria volontà presso l'Ufficio anagrafe. E riguardo alla dichiarazione di volontà ha affermato che «ci definisce come persone attive nel nostro contesto di appartenenza, in un momento in cui l'identità e la presenza sono messe in discussione»: «È come se lo Stato ci chiedesse un atto di solidarietà, ma non rispondesse quando siamo noi a chiedere», ha precisato, aggiungendo, però, che noi dobbiamo comunque continuare a credere in questi valori. «Donare è un diritto», ha affermato, «e gli operatori sanitari devono rispettare questo diritto facendo funzionare il sistema». Riguardo, poi, a un recente caso di cronaca, sia lei che il dott. Stefano Dedola - chirurgo con esperienza nel follow up dei trapiantati, socio della Prometeo



Fabrizia Salvago
Psicologa Clinica
G.Brotzu



Stefano Dedola
Chirurgo ex D.H.
Trapianti "G.Brotzu"

La dott.ssa Salvago ha ricordato che sono circa 100-150 le persone coinvolte in un processo di trapianto e che il loro lavoro è molto difficile, anche da un punto di vista umano



dott. Stefano Dedola già responsabile D.H. trapianti "G.Brotzu"



Intervento della Psicologa Clinica Fabrizia Salvago della D.S. del "G.Brotzu"



Luigi Piloni
Trapiantato di fegato
Ospedale "G.Brotzu"

e consulente scientifico dell'associazione - hanno evidenziato come l'allargamento della platea dei potenziali donatori, con l'innalzamento della loro età media, ha fatto sì che nel processo di donazione si ritrovino oggi coinvolti altri reparti delle strutture sanitarie, pertanto, occorre migliorare la comunicazione interna tra reparti e la formazione del personale sanitario che non opera nelle rianimazioni.



dott.ssa Marcella Onnis
Segretaria
Prometeo AITF ODV

Riguardo al come comunicare sul tema della donazione degli organi e tirando le somme della vivace discussione nata nel gruppo di lavoro, la dott.ssa Salvago ha spiegato che:

- è possibile utilizzare la pubblicità anche per veicolare messaggi sociali senza perdere in etica;
- la pubblicità generalista non funziona e occorre, quindi, individuare i target di destinatari, oltre che i mezzi tramite cui diffondere la



Vittorio Macri
Trapiantato di fegato
Ospedale "G.Brotzu"

pubblicità, ognuno dei quali richiede una diversa tecnica comunicativa;

- «la comunicazione deve puntare sulla autodeterminazione, non deve indicare un valore come giusto»;
 - sarebbe necessario che, soprattutto le istituzioni, investissero molto di più nella comunicazione (non solo nell'elaborazione delle campagne ma prima ancora nella ricerca) e che prevedessero anche una fase di valutazione dei risultati e, dunque, dell'efficacia dell'attività di comunicazione.
- In un successivo intervento, la psicologa ha fornito anche alcune indicazioni più tecniche, chiarendo che «non si può non comunicare» - in quanto anche il silenzio e gli atteggiamenti, consapevoli o meno, di chiusura verso gli altri sono comunque forme di comunicazione - e che «in una comunicazione esiste sempre un aspetto di contenuto e uno di relazione», ossia non conta solo ciò che si dice ma anche come lo si dice.

Il dott. Dedola, invece, ha incentrato il suo



Intervento della Psicologa Clinica Fabrizia Salvago del "G.Brotzu"



Intervento della Psicologa Anna Palmas Dirigente Prometeo AITF



I volontari del Consiglio Regionale della Prometeo AITF ODV alla fine dei lavori

fornito anche alcune indicazioni più tecniche, chiarendo che «non si può non comunicare» - in quanto anche il silenzio e gli atteggiamenti, consapevoli o meno, di chiusura verso gli altri sono comunque forme di comunicazione - e che «in una comunicazione esiste sempre un aspetto di contenuto e uno di relazione», ossia non conta solo ciò che si dice ma anche come lo si dice.

Il dott. Dedola, invece, ha incentrato il suo intervento sui segreti per vivere bene, validi per tutti ma particolarmente importanti per i trapiantati. A questi ultimi, in particolare, ha fornito 5 consigli preziosi: scegliere un'alimentazione equilibrata; non fumare; fare attività fisica; fare un uso moderato e responsabile dell'alcool; aderire alle cure. Su questi temi, la dott.sa Salvago ha ricordato che se, da un lato, stanno diminuendo i casi di persone avviate al trapianto di fegato per epatite C, dall'altro, sta aumentando in tutto il mondo il numero di coloro per cui tale intervento si rende necessario per problematiche legate al consumo di alcool. Riguardo, poi, ai trapiantati che, dopo l'intervento, ricadono in cattive abi-

tudini, quali l'abuso di alcool o il fumare, il gruppo di lavoro ha convenuto che sia compito della società e della Prometeo in particolare fare la loro parte per sostenere umanamente coloro che si trovano in queste situazioni di difficoltà. Aiutarli, cioè, a ritrovare quelle motivazioni forti che li avevano portati a cambiare stile di vita. Sulla pratica dell'attività sportiva, invece, sono intervenuti anche tre dirigenti e atleti della Prometeo: Luigi Pilloni, Paolo Perra ed Enrico Pitzalis, che hanno ribadito l'invito ai trapiantati a unirsi a loro in queste salutari attività per promuovere le quali - vista l'utilità terapeutica - l'associazione reperisce e mette a disposizione risorse economiche specificamente dedicate.

Toccante e molto "formativa" la testimonianza portata in questa riunione da Giulia Ardu, sorella di Alessandro, morto a soli 20 anni a causa di un incidente stradale e i cui organi sono stati donati. Alessandro, ha spiegato Giulia, «non ha avuto il tempo di decidere», per cui è toccato alla sua famiglia esprimersi. Lo hanno fatto, ha raccontato, «pensando a com'era in vita: abbiamo pensato che avrebbe detto "sì"». Per Giulia, «la donazione deve essere intesa come atto più puro», non come atto finalizzato a ottenere una qualche compensazione della perdita subita: «Mio fratello era



Marco Di Battista
Trapiantato di fegato
Coord. Prometeo
Provinciale Sassari



Gianni Sanna
Trapiantato di fegato
Dirig. Prometeo Sassari



Rita Botta
Trapiantata di fegato
Dirig. Prometeo Sassari



Intervento di Giulia Ardu sorella di un donatore che ha fatto un discorso molto toccante

mio fratello e io credo che in tutti i trapiantati ci sia un pezzo di lui. Mio fratello è morto e non me lo restituisce nessuno, ma voi potete vivere la vostra vita».



Marilena Scanu
Infermiera ATS Sanluri
mamma di una bimba
trapiantata a Bruxelles

I lavori sono stati chiusi dal presidente Argiolas che, dopo aver rimarcato la situazione critica per i trapianti nell'Isola, ha fornito alcuni aggiornamenti riguardo alla fornitura di alcuni farmaci assunti dai trapiantati, per i quali si sta passando da quello brevettato a quello equivalente. Si tratta, in particolare, del Mifortico (acido micofenolico o micofenolato sodico), già sostituito, e del Prograf



Giorgio Dejana
Trapiantato di fegato
Ospedale "G. Brotzu"

(Tacrolimus), che sarà sostituito a breve e il cui equivalente viene già prescritto ai neotrapiantati. Argiolas ha ribadito che i farmaci equivalenti possono essere assunti in sicurezza e che per chi avesse manifestato o manifesterà reazioni avverse dopo l'assunzione del cosiddetto generico, il Centro trapianti di riferimento compilerà una relazione che servirà per ottenere l'acquisto e la fornitura del farmaco brevettato.

Marcella Onnis



I delegati del Consiglio Regionale della Sardegna della Prometeo AITF ODV

LA PROMETEO AITF HA RICHIESTO PIU' MEDICI E INFERMIERI ALLA D.G PINTUS

POSITIVO INCONTRO TRA PROMETEO E DIREZIONE G.BROTZU

Richiesto anche un D.H. per i trapiantati di cuore che sono oltre 200

Durante l'incontro sono state discusse possibili soluzioni per migliorare l'assistenza ai trapiantati di organi.

La nostra associazione ha incontrato stamattina la dott.ssa Graziella Pintus, Direttore generale dell'azienda ospedaliera "G. Brotzu", il dott. Vincio Atzeni, Direttore sanitario della stessa azienda, e il dott. Fausto Zamboni, Direttore del Dipartimento di Chirurgia. L'incontro è stato da noi richiesto con urgenza per sottoporre all'attenzione dei dirigenti aziendali dell'unico ospedale della Sardegna dove si eseguono i trapianti di organi alcune problematiche relative all'assistenza ai trapiantati, in particolare ai quasi 400 pazienti seguiti dal Day hospital del Centro trapianti di fegato e pancreas.

Convenuto sulla criticità della situazione, la dott.ssa Pintus ha garantito che, in via provvisoria e fino al rientro della gastroenterologa assente per malattia, saranno richieste prestazioni straordinarie al personale sanitario specializzato in servizio presso l'ospedale. La direzione si è comunque impegnata a verificare la possibilità di individuare una professionalità interna da inserire stabilmente nell'organico del D.H. Nel frattempo, ci è stata assicurato che il D.H. continuerà a garantire gli attuali giorni di apertura per prelievi e visite.

Nell'ambito del discorso sulla dotazione organica della Chirurgia generale, abbiamo anche posto l'esigenza di sostituire il chirurgo specializzato nel trapianto split trasferito in altro ospedale. Sul punto, la dott.ssa Pintus ci ha comunicato di aver già deliberato l'avvio della procedura di mobilità.

CONTROLLI SANITARI FUORI SEDE PER I TRAPIANTATI

Durante l'incontro, abbiamo anche ripreso il discorso relativo alla possibilità che i trapiantati di organi non residenti nell'area della Città metropolitana di Cagliari o in zone limitrofe della provincia del Sud Sardegna possano eseguire analisi, esami diagnostici e visite specialistiche in strutture



Graziella Pintus
Direttrice Generale
"G. Brotzu"



Pino Argiolas
Presidente Regionale
Prometeo AITF ODV

PERSONALE MEDICO E INFERMIERISTICO PER IL DAY HOSPITAL DELLA CHIRURGIA GENERALE

Per prima cosa, abbiamo sollevato il problema della carenza di personale medico e infermieristico al D.H. della Chirurgia generale, aggravato in questo periodo dall'assenza per malattia di una gastroenterologa. Abbiamo anche fatto presente che il carico di lavoro del D.H. si è ormai notevolmente aggravato in quanto in questa struttura sono attualmente seguiti anche pazienti trapiantati fuori dalla Sardegna, in precedenza assistiti da professionisti in servizio al "G. Brotzu" ora in quiescenza.



L'ingresso laterale dell'Ospedale G. Brotzu



Ospedale G. Brotzu sede dei centri trapianti di cuore, fegato, pancreas e rene



Fausto Zamboni
Primario
Chirurgia Generale



Maurizio Porcu
Primario
Cardiologia

ospedaliere prossime al loro Comune di residenza. Abbiamo stabilito con la Direzione dell'ospedale e la Chirurgia generale che, vista la disponibilità già manifestata dal dott. Antonio Orrù, Direttore sanitario dell'A.O.U. di Sassari, in via sperimentale sarà siglato un protocollo d'intesa con tale azienda per elaborare una programmazione degli esami strumentali e di laboratorio previsti nel follow-up del post-trapianto per i trapiantati di fegato e pancreas della provincia di Sassari, con un percorso dedicato, fuori dall'agenda ordinaria del CUP. Come già chiarito a suo tempo, i pazienti potranno, poi, liberamente scegliere se avvalersi o meno di quest'opportunità. Nell'incontro è stato, inoltre, ribadito che tutti i trapiantati di fegato e pancreas già seguiti al D.H. del "G. Brotzu" dovranno continuare a rivolgersi agli specialisti del follow up di questo ospedale per i controlli periodici previsti dal protocollo.

ASSISTENZA AI TRAPIANTATI DI CUORE

Dopo aver raccolto le segnalazioni di vari trapiantati di cuore, sentiti il dott. Maurizio Porcu, Direttore U.C. di Cardiologia, e il dott. Atzeni,

la Prometeo ha prospettato, per la prima volta, alla Direttrice generale l'esigenza che tali pazienti possano anche loro essere seguiti in un Day hospital con personale medico e infermieristico dedicato, incardinato nella struttura di Cardiologia. Riconosciuta la validità della proposta, la Direzione del "G. Brotzu" si è impegnata a verificarne la fattibilità, attraverso una riorganizzazione del personale già in servizio presso l'ospedale.

RACCOMANDAZIONE AI TRAPIANTATI

Siamo convinti che sia la Direttrice generale che il Direttore sanitario abbiamo ritenuto valide le nostre proposte e che intendano impegnarsi per migliorare ulteriormente l'assistenza ai trapiantati. Come associazione vigileremo affinché gli impegni da loro assunti siano rispettati: nella remota eventualità che questo non accada, ricorreremo a una mobilitazione di tutti i trapiantati.

IL PRESIDENTE
Giuseppe Argiolas



LA SALA DI TERAPIA INTENSIVA PER I TRAPIANTATI DIVENTA UNA REALTA'



ELISABETTA PUSCEDDU
Direttrice
Terapia Intensiva
Chirurgia Generale



Fausto Zamponi
Primario
Chirurgia Generale

Ci è stato formalmente comunicato qualche giorno fa che la dott.ssa Elisabetta Pusceddu, rianimatrice, è la Direttrice della nuova Terapia intensiva della Chirurgia generale dell'ospedale "G. Brotzu" di Cagliari.

Tale struttura nascerà dalla trasformazione (attualmente in corso) della sala della terapia semi-intensiva dove, dal 2004 a oggi, hanno trascorso le loro prime giornate di una nuova vita oltre 400 trapiantati di fegato e pancreas.

Con la responsabile nella nuova struttura ci saranno altri sette medici rianimatori e dieci infermieri; inoltre, appena saranno pronti i posti letto, dopo le modifiche strutturali previste, saranno ulteriormente accresciuti gli organici degli operatori sanitari, con altri due medici riani-

matori, sei infermieri e quattro operatori socio sanitari.

La durata prevista per i lavori di trasformazione è di tre mesi ma, nel frattempo, gli infermieri hanno già cominciato la formazione all'ospedale "Niguarda" di Milano, all'avanguardia in questo settore e dotato di una modernissima sala di terapia intensiva dedicata ai trapiantati.

Crediamo, infatti, che avere una struttura dedicata ai pazienti trapiantati sia un'ulteriore garanzia di sicurezza per tutti coloro che, essendo immunosoppressi, in una Rianimazione generalista sono più a rischio di altri pazienti. Si tratta, inoltre, di un'opera che contribuisce a qualificare ulteriormente l'ospedale di eccellenza "G. Brotzu", nel quale riteniamo sia necessario investire ancora di più in risorse umane ed economiche per tenerlo al passo con i tempi.

L'importante struttura fortemente richiesta dal Primario Fausto Zamponi con il sostegno della Prometeo AITF ODV tra pochi mesi potrà essere una realtà a disposizione dei pazienti trapiantati





Ospedale SS. Annunziata di Sassari



Alessandro Nanni Costa
direttore del
Centro Naz. Trapianti



Francesca Zorcolo
Coordinatrice
pro tempore CRT

delle migliori regioni italiane (Toscana Emilia, Lombardia ecc) idem dica- si per le donazioni per milioni di persone che in Sardegna a Giugno 2018 erano a 26 pmp contro il Centro Sud al 19 pmp e contro la media nazionale del 28pmp.

SARDI SEMPRE GENEROSI NELLE DONAZIONI

Possiamo quindi dire che i sardi sono generosi e donano tanto, ci sono speranze, anche con un nuovo impulso che può essere dato dalla piena operatività del nuovo coordinatore del C.R.T e da un nuovo ruolo del centro regionale, come previsto dalla ottima delibera n 38 dell'agosto 2017 voluta dall'Assessore regionale alla Sanità, dott. Luigi Arru, riteniamo che le cose possano ancora migliorare.

INDISPENSABILE COLMARE I VUOTI NELLE RIANIMAZIONI

Per fare questo è comunque indispensabile che gli organici delle varie Rianimazioni vengano rivisti con celerità soprattutto colmando i tanti vuoti lasciati in questi anni da chi ha avuto la fortuna di andare in quiescenza. Altrimenti come dice un amico chirurgo: "non si va da nessuna parte e le chiacchiere stanno a zero".

Come Associazione che si occupa dei trapiantati e dei trapiantandi, continueremo con la nostra opera di promozione della donazione con il supporto indispensabile degli operatori sanitari del C.R.T, delle Rianimazioni di vari ospedali sardi e di quelli dei centri trapianti del "G. Brotzu" per contribuire fattivamente a creare la cultura della donazione nella nostra Isola.

Ma allo stesso tempo continueremo con spirito critico a verificare quanto succede nel mondo del trapianto per essere di stimolo a chi ha nella nostra Regione la responsabilità della Sanità.

Pino Argiolas



Roma-Centro Nazionale Trapianti Operativo



Cagliari-Centro Regionale Trapianti della Sardegna

MANIFESTAZIONI PER "UNA SCELTA IN COMUNE" A SARROCH E A S.GIOVANNI SUERGIU



Sindaco Tore Mattana, Presidente della Prometeo Pino Argiolas, la dott.sa Vincenza Congias e il dott. Stefano Dedola

L'incontro si è tenuto il 16 novembre ed è stato organizzato dall'associazione di trapiantati Prometeo AITF ODV in collaborazione con l'Amministrazione comunale, l'associazione Visit Sarroch e l'Avis.

Si è tenuto Venerdì 16 novembre 2018, a Sarroch, presso la sala "R. Coroneo" della Biblioteca comunale, un'assemblea pubblica per sensibilizzare sulla donazione degli organi e informare sui trapianti, organizzata dalla Prometeo AITF ODV in collaborazione con il Comune, l'associazione Visit Sarroch e l'Avis comunale.

Durante l'incontro, al quale sono intervenuti il Sindaco alcuni assessori e consiglieri, il primo cittadino Tore Mattana ha illustrato in particolare, il nuovo servizio di registrazione delle dichiarazioni di volontà sulla donazione di organi post-mortem, attiva-

to presso l'Ufficio anagrafe e a disposizione di tutti i residenti di Sarroch che richiedono per la prima volta la carta di identità o la rinnovano.

Per la parte sanitaria sono intervenuti il dott. Stefano Dedola, consulente scientifico della Prometeo AITF ODV e la dott. Vincenza Congias, Transplant Coordinator, della Chirurgia Generale del G. Brotzu di Cagliari. che hanno illustreranno il processo che dalla donazione porta al trapianto e hanno anche esemplificato quali patologie possono rendere necessario questo intervento.

Anche in virtù di un accordo tra la Prometeo AITF e l'Avis Regionale per promuovere congiuntamente la donazione degli organi e quella del sangue, indispensabile per la realizzazione dei trapianti, è intervenuta la dott. a nome dell'Avis Comunale di Sarroch, che ha parlato dell'importanza di donare il sangue. Sono poi seguite le testimonianze di alcuni trapiantati di Sarroch, tra i quali Giorgio Pavanetto trapiantato di fegato e Carlo trapiantato di rene, .



Giorgio Pavanetto
Trapiantato di fegato
Dirigente Prometeo



Luigi Pilloni
Trapiantato di fegato
Dirigente Prometeo

L'importante incontro organizzato dalla Prometeo AITF ODV Regionale che ha visto come relatori Stefano Dedola, Vincenza Congias e il Sindaco Tore Mattana ha avuto notevole successo.



Vincenza Congias



Intervento della dott.sa Vincenza Congias



dott. Maurizio Sini, dott. Stefano Dedola e dott. Gianni Ottaviani intervengono a S.Giovanni Suergiu

La Prometeo AITF ODV e il Comune di San Giovanni Suergiu Venerdì 23 novembre 2018 hanno organizzato un'assemblea pubblica per informare sui trapianti e sensibilizzare sulla donazione degli organi. L'incontro si è svolto nella bella sala consiliare del Comune sulcitano alla presenza del Sindaco Elvira Usai, dei medici Stefano Dedola consulente scientifico della Prometeo AITF, Gianni Ottaviani del CTO di Iglesias e e Maurizio Sini della Cardioanestesia del "G.Brotzu", e di alcuni volontari della Prometeo AITF.

All'incontro hanno presenziato i genitori e la sorella di Debora Sulas la giovane donatrice di San Giovanni Suergiu, che agli inizi di Ottobre 2018 in Toscana dove lavorava è rimasta coinvolta in un incidente stradale a Batignano ed è poi deceduta nella Rianimazione del Policlinico Le Scotte di Siena.

Il presidente della Prometeo AITF, subito dopo il saluto di benvenuto della Sindaca, si è avvicinato alla famiglia Sulas con un mazzo di fiori che ha consegnato alla mamma, invitando la famiglia a portarli il giorno successivo sulla tomba di Debora e gli ha ringraziati per il grande gesto di generosità e solidarietà umana,

come si potrà immaginare con una commozione incredibile che ha toccato tutti i presenti. Subito dopo è stato proiettato il film "E' la vita continua" una bella storia che parla di una donazione successiva alla morte di un giovane per un incidente e, di un trapianto di cuore per un attore colpito da una grave cardiopatia. Si sono poi susseguiti gli interventi sulla donazione e su i trapianti del dott. Stefano Dedola e e Maurizio Sini, (del quale in sala erano presenti anche i genitori), e il dott. Gianni Ottaviani nella duplice veste di medico e trapiantato. Alla fine sono intervenuti il presidente dell'AVIS di Carbonia, e i volontari Vittorio Macrè e Gianni Fadda raccontando le proprie esperienze. Una bella manifestazione



Elvira Usai
Sindaca di
S. Giovanni Suergiu



Maurizio Sini
Cardioanestesia
"G. Brotzu"



Intervento del Presidente dell'AVIS di Carbonia



La donatrice Debora Sulas di San Giovanni Suergiu

FATTO IL PUNTO CON LA DIRIGENTE RESPONSABILE DELL'ACQUISTO DEI FARMACI

IMPORTANTE INCONTRO IN REGIONE SUI FARMACI PER I TRAPIANTATI.

Nuovo incontro a Dicembre con medici dei D.H. e Prometeo

Cari amici trapiantati oggi alle ore 12.00 presso l'assessorato Regionale Alla Sanità della Regione Sardegna, con la segretaria della Prometeo AITF ODV, Marcella Onnis, abbiamo incontrato la dott.sa Donatella Garau, responsabile del settore farmaci che vengono acquistati tramite gare d'appalto dall'Assessorato regionale alla Sanità attraverso un apposito ufficio.

Questo incontro in Assessorato è il secondo richiesto dalla nostra associazione, dopo quello effettuato in primavera, alla presenza anche di alcuni medici dei D.H. dei centri trapianti di fegato, pancreas e rene del "G.Brotzu", del D.H. rene di Sassari, del D.G. dell'Assessorato alla Sanità, Giuseppe Sechi, e la stessa dott.ssa Donatella Garau.

Come avevamo precedentemente comunicato, l'assessorato alla Sanità sta pian piano procedendo alla sostituzione di diversi farmaci originali (quelli con il marchio) che hanno ormai il brevetto scaduto, con altri cosiddetti generici o equivalenti, che hanno la stessa molecola di quelli originali e, nei quali possono essere differenti solo gli eccipienti, che spesso costano la metà di quelli brandizzati. Questi farmaci equivalenti, così come gli originali, sono acquistati dalla Regione e vengono distribuiti per conto della stessa, attraverso le farmacie territoriali nei vari Comuni della Sardegna, grazie ad un accordo con Federfarma.

Tra questi ci sono anche alcuni immunosoppressori di largo uso tra i trapiantati sardi, vedi Myfortic sostituito dall'acido micofenolico della Accord, il CellCept sostituito dal micofenolato molefite e, antivirali quali lo Zeffix sostituito con la Lamivudina della Mylan.

Abbiamo chiesto notizie sul Prograf e, la dott.sa Donatella Garau ci ha comunicato che la gara per il farmaco con quella molecola, non è stata ancora aggiudicata, ma lo sarà a breve essendo arrivati alla apertura delle buste.

PROGRAF E SUO SOSTITUTO

Con la funzionaria dell'Assessorato alla Sanità, onde garantire la massima tutela e sicurezza dei pazienti trapiantati che memorano di quanto è successo a fine anno 2017, si sono concordate le seguenti linee di azione.

1) Subito dopo l'aggiudicazione della gara del Tacrolimus (brand Prograf) probabilmente nella seconda decade di Dicembre, sarà convocata una riunione operativa in Assessorato alla Sanità, con i medici dei D.H. del "G.Brotzu" e riteniamo anche quelli del S.S. Annunziata di Sassari, che seguono i trapiantati di organi e i volontari della Prometeo AITF che stanno seguendo queste tematiche.

RIUNIONE IN ASSESSORATO ALLA SANITÀ A DICEMBRE

2) Abbiamo inoltre ribadito di comune accordo

COSA FARE IN CASO DI REAZIONI AVVERSE AL FARMACO

2) Abbiamo inoltre ribadito di comune accordo



Farmaci per un trapiantato di fegato



Pino Argiolas
Presidente Regionale
Prometeo AITF ODV

L'Assessorato alla Sanità sta procedendo alla sostituzione di diversi farmaci originali che hanno ormai il brevetto scaduto, con altri equivalenti, che hanno la stessa molecola di quelli originali e, nei quali possono essere differenti solo gli eccipienti, che spesso costano la metà di quelli brandizzati



Foto dei partecipanti al primo incontro su farmaci tenuto in Assessorato Regionale alla Sanità nel 2018



Marcella Onnis
Segretaria
Prometeo Aitf ODV



Donatella Garau
Dirigente
Assessorato Sanità

cordo con la funzionaria, che qualsiasi farmaco generico dovesse procurare delle reazioni avverse ai trapiantati, i medici dei D.H. che seguono i trapiantati, possono richiedere esplicitamente la fornitura del farmaco originale, semplicemente compilando una scheda ad hoc predisposta da consegnare alla Direzione Sanitaria della struttura di appartenenza.

PASSAGGIO IN 6 MESI DAL BRAND AL GENERICO

3) Una volta definito il farmaco che sostituirà il Prograf, i medici dei D.H. non prima del mese di Gennaio, procederanno ad individuare i pazienti trapiantati ai quali sarà erogato il nuovo farmaco, prevedendo per gli stessi i relativi controlli dei dosaggi (nella prima riunione si era ipotizzato 2-3 controlli in due mesi).

Il passaggio completo dei pazienti al nuovo farmaco, avverrà in un arco temporale di almeno 6 mesi per non sovraccaricare i D. H. già carichi in condizioni normali.

Se invece l'Azienda che produce il Prograf dovesse vincere la gara, non ci sarà nessuna modifica rispetto ad oggi.

DIVERSI NUOVI FARMACI IN DPC

Vi informiamo inoltre che stanno per essere distribuiti in D.P.C presso le farmacie territoriali nei vari Comuni,

mina, Diferiprone, Deferasirox.

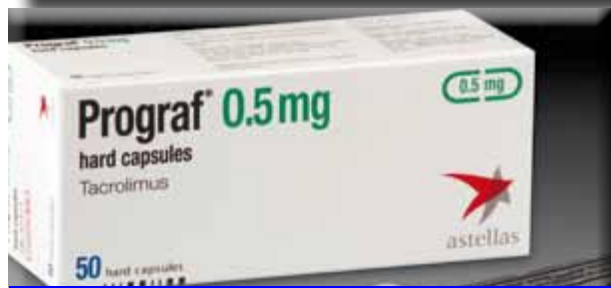
Vi informiamo inoltre che per dare ai pazienti trapiantati una maggiore conoscenza e informazioni specifiche, sui farmaci equivalenti, abbiamo anche concordato con la dott.ssa Garau, di preparare un convegno ad hoc, che veda partner della Prometeo l'Assessorato regionale alla Sanità e i medici dei D.H. del "G.Brotzu" e di altre strutture ospedaliere.

Pino Argiolas

Certican e Advagraf non dovranno essere sostituiti in quanto sono farmaci ancora sotto brevetto



a sx la dott.sa Garau nel primo incontro in Regione sui farmaci



Prograf il farmaco che potrebbe essere sostituito da un generico

SARDEGNA LUCI E OMBRE DI "UNA SCELTA IN COMUNE"



Sono ormai passati 4 anni da quando il primo comune sardo ha aderito al progetto del Centro Nazionale di Trapianti denominato "Una scelta in Comune" ha dato la possibilità ai cittadini italiani di potersi dichiarare potenziali donatori di organi all'atto del rinnovo della carta di identità o alla sua prima emissione.

SOLO 180 COMUNI SU 377 HANNO ADERITO AL PROGETTO

Da una analisi dei dati relativi alle dichiarazioni nei vari Comuni della nostra Isola possiamo subito scoprire che solo 180 Comuni su 377 hanno aderito al progetto del CNT e, verificando questo dato per le singole province, possiamo subito vedere che sono 13 i Comuni che hanno aderito sui 17 totali della Provincia metropolitana di Cagliari pari al 76,47%, 38 i Comuni su 92 per la Provincia di Sassari pari al 41,3%, 64 Comuni su 107 per la provincia del Sud Sardegna pari al 60%, 41 Comuni su 87 per la Provincia di Oristano pari al 47,12% e, solo 24 Comuni su 74 per la Provincia di Nuoro pari al 32%.

Va subito osservato che in questi quattro anni solo il 47% dei Comuni sardi ha aderito al progetto del CNT e, le adesioni non sono omogenee per tutte le province e si va da un massimo del 76% della Provincia metropolitana di Cagliari 13 su 17 Comuni, ad un minimo del 32% per la Provincia di Nuoro con solo 24 Comuni su 74 che hanno aderito al progetto.

CONSENSI REGISTRATI E POPOLAZIONE RESIDENTE

Se si analizzano i dati sulle registrazioni di volontà espresse dai cittadini al rinnovo della carta di identità, il primo dato che si può notare e che in Sardegna rispetto a tutta la popolazione residente, solo 47.263 cittadini, pari al 2,86% hanno espresso la propria volontà positiva alla donazione "post mortem" mentre 8.998 pari allo 0,54% si sono dichiarati contrari alla donazione.

Esaminando il dato per per ogni singola Provincia si ha il 4,36% dei favorevoli contro uno 0,47% di contrari nella Provincia di Cagliari, il 3,17% a favore nella Provincia di Oristano con uno 0,72% di contrari, il 2,96% favorevoli contro una dato molto alto di 0,82% di contrari nella provincia di Sassari, l'1,55% di favorevoli e lo 0,38% di contrari nella Provincia del Sud Sardegna e, per chiudere solo l'1,53% a favore e lo 0,21% di contrari nella Provincia di Nuoro.

POCHI CITTADINI ESPRIMONO IL PROPRIO PARERE ALL'ANAGRAFE

Da questi dati si ricava che solo 56.261 cittadini sardi su 1.653.135 residenti si sono espressi a favore o contro la donazione e, se è vero che solo 180 Comuni su 377 hanno aderito ad "Una Scelta in Comune" non possiamo nascondere che moltissimi cittadini, non avendo ricevuto alcuna informazione e, ed essendo solo le poche associazioni di volontariato a promuovere la donazione ed a informare con scarsi mezzi, quando si trovano di fronte alla domanda dell'Ufficiale di Stato Civile che presuppone un sì o un no, spessissimo non si pronunciano perché non si sento

ANALISI SULLA ADESIONE DEI COMUNI SARDI AL PROGETTO DEL C.N.T. DI "UNA SCELTA IN COMUNE"

COMUNI CHE HANNO ADERITO AL PROGETTO DEL CNT "UNA SCELTA IN COMUNE" DATI AL 27.11.18 PER PROVINCE												
Provincia/Città Metropolitana	Popolazione	Superficie	Densità	Numero	Comuni che	Comuni che	Consensi		Opposizioni		CONSENSI SU POPOLAZ.	OPPOSIZIONI SU POPOLAZIONE
	residenti	km ²	abitanti/km ²	Comuni	HANNO ADERITO	ANNO ADERITO IN %	Num	%	Num	%	RESIDEN.IN %	RESIDENTE IN %
CAGLIARI Città	431.430	1.249	346	17	13 (17)	76,47	18.797	90,3	2.028	9,7	4,36%	0,47
SS Sassari	493.788	7.692	64	92	38 (92)	41,3	14.634	78,4	4.029	21,6	2,96%	0,82
SU Sud Sardegna	356.014	6.531	55	107	64 (107)	59,81	5.518	80,3	1.351	19,7	1,55%	0,38
OR Oristano	159.914	2.990	53	87	41 (87)	47,12	5.066	81,6	1.144	18,4	3,17%	0,72
NU Nuoro	211.989	5.638	38	74	24 (74)	32,43	3.248	87,9	446	12,1	1,53%	0,21
	1.653.135	24.100	69	377	180		47.263	84,00	8.998	16,00	2,86	0,54

no pronti a rispondere ad un quesito così importante. Da qui bisognerebbe partire chiedendo al Ministro della Salute, all'Assessorato Regionale alla Sanità e a quello degli Enti Locali, una azione di promozione delle donazione coordinata su tutto il territorio nazionale, per far sì che tutte le famiglie e tutti i cittadini vengano informati così come era nello spirito della L.91/99.

INDISPENSABILE UN INTERVENTO DELL'ANCI

Sarebbe anche necessario coinvolgere l'ANCI (Associazione Nazionale dei Comuni d'Italia), nazionale e regionale, affinché tutti i Comuni possano aderire al progetto del C.N.T. anche in considerazione che con la istituzione della carta di identità elettronica, il processo di adesione è ormai quasi automatico e si possono raccogliere i consensi o i dinieghi dei cittadini subito dopo che gli impiegati dell'anagrafe hanno

fatto un breve corso formativo predisposto gratuitamente dai vari CRT regionali.

LE OPPOSIZIONE DIVIDO IN DUE L'ITALIA

Se si guardano con attenzione i dati sulle opposizioni alla donazione, i no dati dai familiari dei pazienti deceduti nelle Rianimazioni, si può subito notare che ci troviamo di fronte a due Italie, una del centro nord, Sardegna compresa, dove i tassi di opposizione alla donazione sono mediamente bassi sul 20-25%, ed un'altra quella del Sud compresa la Sicilia, dove le opposizioni sono circa al 40%.

Questo dovrebbe far capire a chi governa la nostra sanità che è tempo di agire e di attivarsi con buone pratiche che vedano i cittadini protagonisti. Come associazione di trapiantati attendiamo fiduciosi, cercando di vedere spiragli di luci tra le ombre che purtroppo ci sono anche nella nostra Isola virtuosa.

UNA SCELTA IN COMUNE

Esprimi la tua Volontà sulla Donazione di Organi e Tessuti

A CHOICE AT CITY HALL
A CHOICE FOR THE COMMUNITY
Declare your intention to Donate Organs and Tissues

UN CHOIX EN COMMUN
Exprimez votre intention à propos du don d'organes et de tissus





2019

CAMPAGNA TESSERAMENTO

PROMETEO AITF ODV



Iscriviti alla Prometeo AITF ODV
Delegazione Regionale AITF della Sardegna

LA ONLUS DEI TRAPIANTATI D'ORGANO AL SERVIZIO DEI TRAPIANTATI

Entra nell' AITF e nella sua delegazione regionale Prometeo Aitf ODV. Dai il tuo apporto ad una associazione di trapiantati che opera per i tutti i trapiantati d'organo.

COSTO TESSERA PROMETEO AITF DELEGAZIONE REGIONALE SARDA

10,00 € /anno per il Socio Ordinario
5,00 € /anno per il Socio Straordinario
Oltre 10€ per il Socio Sostenitore

Conto Corrente Postale: N° 95093027

Bonifico Bancario Banco di Sardegna:
IBAN
IT68E010150480700000044357

TESSERAMENTO 2019

Per iscriversi alla Prometeo Aitf ODV, si deve compilare la scheda di iscrizione e pagare con c.c.postale e /o con bonifico bancario la cifra indicata. La tessera sarà inviata a casa per posta. La tessera puo' anche essere pagata in contanti nel D. H. del 7°Piano a Giusy Melis che rilascerà una ricevuta numerata.

TRAPIANTATI DI CUORE E RENE

I trapiantati di cuore potranno rivolgersi alla volontaria **Daniela Medda**, quelli di rene al volontario **Enrico Pitzalis**.

CON LA PROMETEO AITF ONLUS

- Per promuovere la Donazione degli Organi e l'informazione sui trapianti
- Per difendere i Diritti dei trapiantati
- Per aiutare i trapiantati più deboli nei momenti più difficili quando si è lontani da casa
- Per avere più forza nel portare avanti le battaglie per un diritto alla salute.
- Perchè nessuno deve restare solo di fronte al trapianto di un organo



Prometeo
AITF ODV
2019

Iscriviti alla Prometeo Aitf ODV Regionale serve anche il tuo aiuto per tanti che aspettano un Dono

“Natale in corsia”



20 Dicembre 2018 ore 11,00
Ospedale “G.Brotzu”
2° Piano di fronte alla Pediatria

Donare per la Vita

**Con il trapianto
rinasce una nuova Vita**

interverrà

S.E.Mons. **Piergiuliano Tiddia**

Vescovo emerito

saranno presenti :

dr.ssa **Graziella Pintus**
Direttrice Generale “G.Brotzu”

**Operatori Sanitari dei Centri
Trapianti degli ospedali
“G. Brotzu” e “ R. Binaghi”**

**Una delegazione di trapiantati
e di familiari dei donatori.**

Sono invitati a partecipare i trapiantati di tutti gli organi e loro familiari, le famiglie dei donatori, ed il personale sanitario impegnato nella Donazione, nella verifica della sicurezza degli organi e nei Trapianti.