



Associazione

Amici del Trapianto

di fegato Onlus

Bergamo



Edizione Marzo 2009

IN...FORMA

Iniziative e manifestazioni dell'associazione nel 2008

Anche il 2008 è stato denso di realizzazioni e di progetti attuati. Mi limiterò a fare un breve accenno introduttivo sulla validità di alcuni di essi lasciando all'elenco delle cose fatte la valutazione ed il giudizio che ognuno ne può dare e ricavare.

Non si può tralasciare di sottolineare come tutto questo sia stato possibile grazie all'impegno, dedizione e passione di tanti di noi. Per questo sono certa di interpretare il pensiero di tutti i soci se rivolgo a questi volontari un grazie sincero. Ci sono delle iniziative talmente impegnative che assorbono alcuni di noi in modo quasi totale per cui, se non fosse per i nobili obiettivi che si raggiungono, verrebbe spontaneo arrendersi. Solo se altri contributi e sostegni si aggiungono agli attuali è possibile perseguire i traguardi ambiziosi che ogni anno ci proponiamo: fortunatamente questo sta avvenendo e la responsabilizzazione di ogni socio si sta sviluppando ed ampliando.

La nostra, come Associazione di volontariato, si basa sulle sole nostre forze, energie ed intelligenze: ognuno deve cercare di fare sempre di più nel lavoro concreto dei progetti, nella ricerca di finanziamenti e contributi, nella sensibilizzazione di amici, parenti e conoscenti sui temi della ricerca e della donazione.

Ritornando alle manifestazioni svolte si potrebbe anche non fare una scala di importanza poiché tutte hanno portato ed accresciuto il valore delle finalità prefissate; detto questo non si può neppure non sottolineare come la Granfondo, avendo valenza nazionale, sia la più significativa.

Quest'anno poi l'accresciuta nostra presenza nelle scuole di alcune città italiane, la condivisione di alcuni momenti con altre importanti associazioni come la "Marta Russo" ad Ostia e la partecipazione di autorità anche del mondo sanitario, come quella di Alessandro Nanni Costa a Roma, hanno dato un notevole valore aggiunto all'evento.

Altri momenti significativi sono stati gli incontri nelle scuole.

Basta ricordare quelli svoltisi ad Orio al Serio, a Colzate ed a Gorle. Interessante e molto riuscita è stata anche la bicicletata Gorle-Cene con i ragazzi delle scuole ed i trapiantati, organizzata oltre che dalla nostra Associazione, dall'AIDO di Gorle.

Altrettanto importanti gli appuntamenti che abbiamo avuto con le Biblioteche ed i Comuni di Lefte e Gorle, in collaborazione con le locali sezioni AIDO. Una iniziativa particolarmente significativa si è svolta a Clanezzo in occasione del 25° anno di vita di quella sede: numerosi trapiantati e loro familiari hanno portato una toccante esperienza che ha riscosso un sincero apprezzamento nel numeroso pubblico presente.

In tutti gli incontri sono stati presenti, di volta in volta, i nostri medici, tra cui il dr. Fagioli, la dott.ssa Verga, il dr. Torre, il dr. Colledan ed il dr. Cossolini. Con i Comuni si sono avuti contatti anche per sensibilizzarli nella adozione della DONCART (Treviglio, Ranica, Stezzano, Orio al Serio, Lefte, Gorle). Purtroppo persiste un ritardo culturale su questi temi.

Numerosi anche i momenti di collaborazione con altre Associazioni, in particolare con l'AIDO.

Col CSV (Centro Servizi Volontariato) si sono realizzati incontri conclusi con la manifestazione al Lazzaretto di Bergamo, di cui si riporta in un articolo di questo giornalino.

Numerosi anche i dibattiti televisivi ai quali hanno partecipato, oltre a trapiantati, medici e primari degli OO.RR.

Una manifestazione particolare, che non ha dato l'esito aspettato a causa del maltempo, è stata quella dei bikers a Mapello a ricordo di un nostro socio, Giuseppe Coltri, che ci ha lasciati lo scorso anno.

Sempre gioiosa, quasi momento di evasione, è poi la festa del trapiantato, con convegno a pranzo al Maresana-Resort.

La condivisione di una giornata con trapiantati, familiari, infermiere, medici, direzione Ospedali Riuniti ed altre autorità è la dimostrazione di come sia cambiato in positivo, in senso umano, il rapporto tra paziente e personale ospedaliero.

Il 2008 è poi stato caratterizzato:

- dalla presenza di volontari in corsia di gastroenterologia;
- dall'assegnazione alla nostra Associazione di uno spazio in reparto di gastro che, seppur piccolo e da migliorare, è però un punto di riferimento importante;
- dai corsi di formazione tenuti dal primario;
- dall'installazione di una bacheca nel corridoio di gastro per la pubblicazione del nostro materiale;
- dall'installazione di una cassetta postale dove ognuno può depositare le proprie idee o le proprie eventuali lamentele;
- dalla pubblicazione del nostro giornalino;
- dalla presentazione dell'opuscolo "GUIDA AL TRAPIANTO DI FEGATO" lavoro che ha richiesto più di un anno di impegno e che ha visto coinvolti medici, infermieri, dirigenza ospedale, autorità varie e che rappresenta, per l'impatto avuto, un fattore di grande orgoglio per la nostra Associazione.

Per il futuro, oltre ai progetti precedenti che speriamo, magari ridimensionandoli, di ripetere, ci aspetta un obiettivo ambizioso: realizzare uno spazio (stanze di accoglienza) per i familiari di pazienti che devono essere sottoposti a trapianto e che necessitano di un ambiente di alloggio per il periodo di permanenza in ospedale del loro parente.

Presenza in corsia

Dall'inizio 2008 la nostra Associazione è presente in Reparto di Gastroenterologia, con due volontari ogni **giovedì dalle ore 15 alle ore 17** per offrire supporto morale ai pazienti in attesa di trapianto, a quelli appena trapiantati ed eventualmente anche ai loro familiari.

Siamo un gruppo di circa 20 persone, tra trapiantati e loro familiari e prima di cominciare a svolgere questo servizio siamo stati preparati tramite un corso, dal Primario stesso del Reparto di Gastroenterologia, Dott. Stefano Fagioli.

Anche quest'anno (proprio nei mesi scorsi) abbiamo partecipato ad un nuovo corso di aggiornamento a cui si sono aggiunti altri tre volontari.

Di volta in volta, ci vengono segnalati dai Medici i casi per i quali si ritiene necessario il colloquio con un trapiantato da tempo, in maniera che il paziente abbia la possibilità di constatare con i propri occhi che anche dopo un trapianto, la vita continua e continua in maniera ottimale.

A titolo personale, ma penso di interpretare il pensiero di molti di noi, devo dire che tutto questo mi gratifica molto; infatti ogni volta ritorno a casa con più voglia di fare, penso proprio che i pazienti diano più loro a me che non io a loro.

Carla Chiocchi

Presenza in reparto

L'Associazione "Amici del trapianto di fegato-onlus", da quest'anno garantisce la presenza dei nostri soci trapiantati e non, nel reparto di gastroenterologia, settimanalmente, come sostegno ai pazienti ricoverati in attesa di trapianto ed ai loro familiari.

Questa nostra presenza è stata richiesta espressamente dai medici dello stesso reparto di gastroenterologia. E' un modo per portare a chi sta aspettando un organo, la propria esperienza del percorso trapiantologico fatto, dare speranza, incitamento e sollievo all'ammalato ed ai familiari ed anche per raccogliere eventuali osservazioni o dubbi che gli stessi posso avere.

Siamo anche riusciti ad avere in dotazione un piccolo ufficio aperto nei giorni di: **Lunedì, mercoledì e Venerdì dalle ore 10,30 alle ore 12 - Tel. 035 266740.**

L'iniziativa vuole essere un punto di riferimento, di informazione e di aiuto ai trapiantati ed a tutte le persone che, per vari motivi, vogliono avere notizie o aderire alla nostra associazione, sostenendo così la ricerca e la promozione della donazione di organi.

Queste presenze nel reparto di gastroenterologia sono la testimonianza della dedizione e sensibilità di alcuni nostri soci il cui impegno è la manifestazione più nobile di riconoscenza verso chi, grazie alla donazione, ha ridato loro la vita e la speranza di un futuro sereno.

Severina Carminati

Una scelta semplice ma concreta: il 5 per mille

Vogliamo ricordarvi che la legge finanziaria stabilisce di destinare una quota pari al 5 per mille dell'imposta sul reddito delle persone fisiche a sostegno del volontariato, delle associazioni ONLUS come la nostra.

SOSTENETEVI ANCHE VOI!

Possano contribuire tutte le persone fisiche che compilano:

- il CUD 2008
- oppure il modello 730
- o il modello unico dei redditi delle persone fisiche 2008.

Se decidete di destinare alla nostra Associazione il 5 per mille della propria IRPEF, in sede di dichiarazione dei redditi, dovete firmare nel primo riquadro (sostegno del volontariato, delle attività non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni, delle fondazioni) ed inserire il codice fiscale della nostra Associazione.

Ricordiamo che:

- è possibile effettuare una sola scelta di destinazione
- la scelta del 5 per mille non sostituisce quella dell'8 per mille
- la scelta del 5 per mille non comporta un aggravio dell'imposta da versare



Il nostro codice fiscale è: 95144320165

Un gesto concreto che non ti costerà nulla ma che sarà utile per l'attività della nostra associazione.

GRAZIE!

Casa accoglienza

L'associazione è impegnata per la realizzazione di una **casa accoglienza** da destinare a coloro, con eventualmente un familiare che lo assiste, che hanno subito un trapianto d'organo e che nei primi giorni dopo l'intervento, dimessi dall'ospedale, hanno bisogno di contatti frequenti con la struttura sanitaria per i consueti primi controlli oppure a coloro che sono in attesa di tale intervento e non possono ritornare a casa per la distanza fra il luogo di residenza e la sede dell'ospedale. Il Regolamento che verrà varato definirà tempi, modalità e durata dell'ospitalità. Tutti coloro che vogliono partecipare con donazioni od offerte alla costruzione/affitto e gestione di questo luogo possono effettuare i versamenti sul **c/c postale n° 56303381** intestato alla nostra associazione.

Ad accusare ricevuta del versamento testimonierà la ricevuta con i ringraziamenti che verrà inviata ai donatori.

5° Granfondo internazionale dei trapiantati

Nel settembre 2008 si è svolto il 5° Granfondo Internazionale dei Trapiantati. Una carovana di 30 persone, fra cui 12 trapiantati ciclisti, 10 ciclisti accompagnatori ed otto addetti alla logistica ed alla assistenza dei corridori, è partita dal piazzale degli Ospedali Riuniti di Bergamo per arrivare a Roma ospiti della Casa dei Bergamaschi.

La prima tappa ha visto i ciclisti partire da Bergamo, dopo i saluti della dirigenza ospedaliera, delle autorità provinciali e cittadine e dei campioni del ciclismo bergamasco, per arrivare verso la fine della mattinata a Cremona dove vi è stato l'incontro con l'assessore del comune di Cremona, il preside e gli studenti della scuola superiore "L. Einaudi". Qui i trapiantati hanno raccontato la loro esperienza di vita ed hanno sollecitato gli allievi ad una riflessione sulla opportunità che la donazione degli organi diventi parte della coscienza civile per consentire una specie di rinascita per coloro che hanno bisogno del trapianto d'organo per riprendere a vivere. Nel pomeriggio la carovana si è diretta verso Parma dove sono stati accolti dalle autorità cittadine e dalle associazioni di volontariato locali per uno scambio di saluti e di informazioni sui problemi del volontariato e della donazione degli organi.

La seconda tappa ha portato i corridori da S. Ilario d'Enza (PR) a Sarzana (SP) attraverso il passo del Cerreto (m. 1261), accompagnati da un tempo instabile che non ha mancato di bagnare la carovana durante il valico appenninico, salvo poi restituire un po' di sole all'arrivo. L'amministrazione di Sarzana ha accolto la carovana nella bella sala consiliare, vecchia sede gentilizia trasformata in palazzo municipale, dove, dopo il saluto delle autorità comunali e delle associazioni di volontariato ed una presentazione dell'associazione e delle esperienze vissute dai trapiantati ed un invito a sostenere la campagna per la donazione degli organi, è stato offerto un buffet ai partecipanti.



La terza tappa si è sviluppata lungo la costa tirrenica da Sarzana sino a Livorno. Il bel tempo ha favorito l'entusiasmo dei corridori ed una sosta sul lungomare di Viareggio, dove le autorità scolastiche e gli allievi dell'istituto turistico "G.Marconi" hanno accolto con simpatia e curiosità, nel grande piazzale interno alberato, i partecipanti al Granfondo. Qui alcuni trapiantati e loro famigliari hanno parlato della loro esperienza agli allievi delle ultime classi ed hanno risposto alle domande che venivano loro formulate dagli studenti. L'istituto ha provveduto poi a dare un saggio delle capacità turistico alberghiere degli allievi con un buffet da loro preparato. Alla sera la carovana è stata accolta dall'amministrazione comunale di Livorno che, attraverso l'assessore alle politiche sociali, pure lui trapiantato di organo, ha espresso simpatia e ringraziamento per questa iniziativa dell'associazione di Bergamo che, oltre a diffondere il messaggio della donazione degli organi, intende dimostrare che coloro che hanno subito un trapianto di organo sono in grado, poi, di continuare la loro vita con una buona salute e con la possibilità di riprendere le normali attività.

La quarta tappa ha portato la carovana da Livorno a Grosseto, consentendo, grazie al bel tempo, una sosta alla carducciana Bolgheri ed al golfo etrusco di Baratti, prima di arrivare nella città maremmana dove nella piazza centrale, piena di bancarelle per una manifestazione artigianale, ci ha accolto l'amministrazione comunale ospitandoci nella Sala consiliare per uno scambio di saluti e dove, come da tradizione, è intervenuta la sig.ra Lucia Corti, madre di Giacomo, un giovane ciclista, purtroppo morto per un incidente, i cui organi sono stati tutti donati per i vari trapianti.



La quinta tappa si è snodata nella maremma tosco-laziale e nell'antica alta Etruria partendo da Grosseto, attraversando Orbetello per arrivare poi a Tarquinia. Un incontro importante i trapiantati l'hanno avuto ad Orbetello, dove, accolti dal Preside e dal Sindaco, hanno incontrato gli studenti dell'I.T.I.S. "G. Carducci" per un dibattito sulla donazione degli organi e sui trapianti. Alcuni trapiantati hanno esposto il loro travaglio per approdare a questa soluzione ed hanno pure risposto alle domande poste dai ragazzi. Al termine ha fatto seguito un ospitale buffet. I ciclisti hanno poi ripreso il cammino verso Tarquinia, dove la banda municipale ha accolto i corridori sulla piazza centrale, e l'amministrazione, insieme alle associazioni di volontariato locali, ha invitato nell'antico palazzo comunale la carovana per uno scambio di saluti e di esperienze nel campo della donazione e dell'attività di volontariato. Infine la cerimonia si è conclusa con un buffet nella prestigiosa sala d'ingresso affrescata con dipinti del Quattrocento rappresentanti momenti di vita e di storia dell'antica cittadina laziale.

La sesta tappa ha portato, lungo il litorale romano, il gruppo ad Aprilia dove dirigenti dell'Istituto Biochimico Italiano, produttore di farmaci per le malattie epatiche e per i trapiantati, e rappresentanti della amministrazione comunale hanno accolto i corridori e, dopo uno scambio di saluti, hanno esposto lo stato delle loro ricerche nel settore delle problematiche epatiche.

La settima tappa, da Aprilia a Roma, ha vissuto un momento di particolare calore quando ad Ostia è stata accolta, grazie alla collaborazione dell'associazione Marta Russo che si batte nel campo della donazione degli organi, dagli insegnanti, dalle autorità circoscrizionali e dagli studenti del liceo scientifico "A.Labriola".



Qui, in uno scenario di festa e di partecipazione, si è svolto un dibattito sui temi della donazione e dei trapianti, nel quale, dopo gli interventi delle autorità e del personale politico e sanitario addetto ai trapianti, i ciclisti hanno esposto alcune loro storie personali ed hanno risposto alle domande degli studenti sulla donazione, sul trapianto di organo, sugli effetti di questo intervento e sulla qualità della loro vita post-trapianto. Dopo il tradizionale buffet, i corridori sono partiti alla volta di Roma dove è stata ricevuta nella Casa dei Bergamaschi da esponenti politici e da personalità bergamasche che operano a Roma. Al termine dell'incontro la carovana si è diretta verso Sutri, da dove, dopo il meritato riposo, è ripartita al mattino successivo per il rientro con i pulmini a Bergamo.

In ogni sede di tappa o di incontro la vice-presidente Valentina Lanfranchi ha esposto il programma e gli obiettivi della nostra associazione, il dr. Mariangelo Cossolini, coordinatore dei trapianti della provincia di Bergamo, ha esposto e chiarito alcuni temi relativi alla "morte cerebrale" ed ha risposto alle numerose domande di chiarimenti poste dagli studenti, i trapiantati (Gisella, Giovanni, Enrico, Luisa, Luigi ed Ambrogio) e famigliari (Carla) sono intervenuti per raccontare la loro esperienza e rispondere ai quesiti dei ragazzi.

Nel complesso l'Associazione Amici del Trapianto di Fegato ritiene di avere svolto una azione positiva per quanto riguarda la donazione degli organi e l'attività dei trapiantati di organo.



Riflessioni sul 5° Granfondo dei trapiantati 2008

Quest'anno la nostra manifestazione ciclistica ha scelto di privilegiare il momento dell'incontro con i giovani, con gli studenti al fine di portare il nostro messaggio sulla donazione degli organi e sugli effetti che il trapianto di organi produce nella vita delle persone. La presenza di soggetti trapiantati di organo ha voluto dimostrare che effettivamente la donazione realizza il salvataggio di vite umane e che coloro che ricevono tale dono sono poi in grado di continuare la loro attività con una buona qualità della vita.

Le autorità comunali hanno fatto il loro dovere di anfitrioni, di comunità civile che accoglie e diffonde il messaggio della donazione e del trapianto e che svolge una attività di assistenza affinché questi interventi possano avere luogo in un numero sempre maggiore.

Gli studenti hanno partecipato con interesse agli incontri con i nostri trapiantati ed i loro famigliari su un tema alquanto estraneo alla loro cultura di giovani desiderosi di affrontare la vita, in quanto esso è legato al binomio morte-vita e quindi relegato nell'inconscio da paure arcaiche e sottaciute che invitano l'uomo a rimuovere il tema della morte e, quindi, a creare un certo disagio ad affrontare la questione della donazione. Ma il nostro incontro non è stato quello di ricordare un aspetto terribile, ma insopprimibile, della nostra vita, perché il nostro obiettivo era quello di informare i giovani sulle possibilità che oggi la scienza offre di potere riutilizzare organi sani che, diversamente, andrebbero distrutti dal tempo, di informare i giovani che la conoscenza di questi aspetti della vita dell'uomo può portare a riflessioni ed a decisioni che possono salvare altre vite, può metterli in condizione di aiutare i genitori od i parenti a decidere con maggiore consapevolezza di donare gli organi dei loro congiunti deceduti, può farli decidere di lasciare scritto che, in caso di morte, gli organi siano donati, affinché altri possano continuare a vivere.

Ci pare che il messaggio sia stato accolto con attenzione da parte degli studenti, i quali hanno posto numerose domande ed hanno dimostrato una volontà di volere sapere quanto più possibile su questa possibilità che la scienza offre all'uomo contemporaneo.

In questo nostro piccolo "Giro d'Italia" abbiamo incontrato complessivamente circa mille giovani la cui vivacità ed attenzione ci hanno fatto capire che questa è la strada giusta, che l'attività dell'associazione deve curare questi aspetti, oltre che a fare conoscere agli italiani che gli Ospedali Riuniti di Bergamo sono un centro di trapianti di alta specializzazione.

Naturalmente in questo contesto abbiamo verificato la grande disponibilità e la squisita sensibilità che le autorità scolastiche e le amministrazioni comunali hanno dimostrato nei confronti della nostra iniziativa, alle quali va tutta la nostra riconoscenza.

Luigi Cordioli

Itinerario 6° Granfondo dei trapiantati

Mercoledì 16 Settembre 2009

Km 120

Partenza dagli OO.RR. di Bergamo alle 9.15

Incontro con gli studenti scuola superiore a MANERBIO alle 11.30

Arrivo a MANTOVA alle ore 18,00

Giovedì 17 Settembre

Km 110

Partenza da MANTOVA alle ore 8.00

Incontro con gli studenti scuola superiore a MODENA alle ore 11.30

Arrivo a BOLOGNA alle ore 18.00

Venerdì 18 Settembre

Km 130

Partenza da Bologna alle ore 8.00

Incontro con gli studente scuola superiore a FERRARA alle ore 11.30

Arrivo a PADOVA alle ore 18.00

Sabato 19 Settembre

Km 130

Partenza da Padova alle ore 8.00

Incontro con gli studenti scuola superiore a VICENZA alle ore 11.30

Arrivo a Trento alle ore 18.00

Domenica 20 Settembre

TRENTO - BERGAMO in pulmino.



Valutazione festa del volontariato

Il giorno 14 ottobre 2008 ha avuto luogo presso la sede del Centro Servizi Bottega del Volontariato un incontro delle associazioni interessate per una valutazione della Festa del volontariato della Provincia, svoltasi presso il Lazzaretto.

Sulla scorta delle risposte al questionario, i responsabili del CSV hanno tracciato un bilancio abbastanza soddisfacente pur ammettendo zone di ombra. Alcuni rappresentanti delle Associazioni hanno sottolineato gli aspetti problematici con particolare riferimento alla partecipazione della cittadinanza.

Per gli Amici del Trapianto di Fegato era presente il socio Gianni Antonini che ha presentato il seguente documento:

“La scelta del Lazzaretto per la manifestazione risulta felice dal punto di vista coreografico e funzionale in quanto permette a ogni associazione di avere uno spazio più che decoroso, la gente può passeggiare tranquillamente tra gli stand e vi si possono svolgere anche le manifestazioni di richiamo per tutta la cittadinanza.

Per quanto riguarda la riuscita, la valutazione è più articolata; infatti:

- se l'obiettivo era far conoscere le singole associazioni, il giudizio/bilancio non è soddisfacente in quanto i contatti con le persone sono stati pochi e sicuramente inferiori ai contatti della scorsa edizione sul Sentierone*
- se l'obiettivo era far conoscere le singole associazioni fra di loro, sono mancate occasioni di incontro, anche perché il numero dei volontari è di norma appena sufficiente per la presenza ai tavoli e non permette di avvicinare volontari di altre associazioni*
- se l'obiettivo era la festa dei volontari con il coinvolgimento dei Bergamaschi, come vetrina per farsi conoscere e anche come occasione di ringraziamento, la valutazione è sicuramente positiva per l'orario serale; le manifestazioni hanno visto la presenza di molti giovani che, anche se interessati più al concerto che alla problematica del volontariato, hanno avuto l'opportunità di conoscere almeno l'esistenza di tante associazioni che vedono impegnati tanti coetanei.*

Durante la giornata il Lazzaretto è stato spesso quasi vuoto e, se si vuole confermare la scelta del luogo, organizzatori e singole associazioni dovranno studiare e trovare soluzioni per coinvolgere un maggior numero di persone nei diversi momenti della giornata.

La valutazione globale deve tener conto delle energie e dei soldi spesi per l'organizzazione e lo svolgimento della Festa e tutto questo può essere fatto solo dal CSV e da altri organizzatori che conoscono il rapporto tra costi, benefici attesi e benefici ottenuti”.

Il CSV si è impegnato a tenere in debita considerazione i pareri ed i suggerimenti delle associazioni nella programmazione per il prossimo anno.

Gianni Antonini

Capodanno in reparto di Gastroenterologia

E' stato un capodanno speciale, in reparto ...
A mezzanotte il brindisi è stato d'obbligo!

In effetti non è stata affatto una cosa organizzata e programmata: è avvenuta quasi per caso.

Era una serata stupenda, neve a larghe falde ... uno di quei capodanni che ci ricordiamo a lungo per lo scenario da favola.

Altro che fuochi d'artificio, lo scenario della neve che scende ha sepolto tutte le idee di andare sulle mura a vedere quello che succedeva.

Ma mia moglie e gli amici hanno insistito, per il gusto di fare qualcosa fuori dall'ordinario e hanno deciso di andare ugualmente.

Fra me e me avevo già optato per un'altra scelta: in reparto c'è un amico in attesa di un secondo trapianto, perché il primo fa un po' cilecca. E allora perché non andare con lui a fare il brindisi augurale in compagnia.

La neve è uguale per tutti, ma un reparto è un posto davvero speciale: ci sono gli infermieri/e, il/la medico di guardia (è toccato a lui/lei), poche voci sussurrate.

Anche lì arriva l'anno nuovo e allora si prepara il corridoio: un tavolo esce da una stanza, i fiori rossi e secchi, una candela accesa. La televisione scandisce: uno ad uno, chi può, i pazienti escono dalle camere e si siedono...

Il conto alla rovescia scandito dalla televisione e, puntuale, il botto.

Si festeggia, sì, proprio si festeggia, con la speranza del prossimo anno che arriva. Un brindisi, un po' di panettone, nessun esame per la glicemia il giorno dopo e tanta gioia serena, sincera.

Cosa posso dire di più?

E' stato un capodanno proprio speciale: resterà nella memoria dei presenti come il più bello da tanto tempo.

Silvio Calvi



A proposito della morte celebrale

In questi ultimi mesi si è aperto un dibattito su quando una persona è morta e su come tale evento venga certificato scientificamente senza che dei soggetti potenzialmente vivi possano venire considerati morti.

La discussione è stata stimolata, senza che ve ne sia stato il bisogno, da articoli di stampa e da prese di posizione che hanno contribuito a mettere in dubbio la possibilità che la morte sia scientificamente provata ed hanno concorso, assieme a fattori di altra natura, all'aumento delle opposizioni a che vengano donati degli organi ai fini del trapianto.

Su questo punto la nostra associazione ha preso posizione con un suo comunicato che qui si riassume nei seguenti termini:

- nel Medioevo veniva considerato morto chi non respirava più: oggi ci sono delle tecniche di rianimazione che consentono a volte di salvare i pazienti che hanno avuto degli arresti cardiaci facendolo riprendere a battere il cuore, permettendo così a questi soggetti di continuare a vivere dopo la correzione della malattia che ha provocato tale blocco circolatorio;
- nel 1968 la comunità scientifica internazionale ha ritenuto valido il criterio della morte cerebrale individuato dal Rapporto Harvard, pubblicato dalla Harvard Medical School: tale principio stabilisce che la fine della vita coincide con la morte di tutto il cervello e non con l'arresto cardiocircolatorio.

La legge italiana ha stabilito, facendo proprio il Rapporto Harvard, che la morte coincide con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni del cervello, e cioè avviene quando il cuore non riprende più a battere, il sangue non arriva al cervello e, dopo pochi minuti, sopravviene la morte, che, in questo caso, va accertata con un elettrocardiogramma che deve risultare piatto per 20 minuti continuativi.

Il decesso può avvenire anche per una lesione al cervello, che, gonfiandosi, aumenta la sua pressione sino a superare quella del sangue, impedendogli così di irrorarlo: questa morte va accertata e certificata per legge da un Collegio di tre medici specialisti, non legati ai trapianti di organo, che verificano con criteri clinici e strumenti sofisticati il decesso della persona e stilano un certificato.

Questo accertamento e' obbligatorio per tutti coloro che si trovano in questa condizione, indipendentemente dal fatto che i loro organi siano donati oppure non lo siano.

Gli strumenti e la diagnosi sono rigorosi e garantisti nel modo più assoluto: i respiratori ed i farmaci mantengono vitali alcuni organi solo per un periodo limitato di tempo dato che il cervello non controlla più il cuore, il respiro, le funzioni metaboliche, ecc.

Le persone tenute in rianimazione in queste condizioni hanno un arresto cardiaco dopo 24/48 ore, ma nessuna è ritornata alla vita: vi sono innumerevoli lavori scientifici che lo testimoniano.

Infine va ricordato che:

- la morte è diversa dal coma, perché in questo alcune parti del cervello funzionano ancora, mentre in quella nessuna parte del cervello è attiva: dal coma si può ritornare in vita, ma dalla morte (togliere cerebrale perché la morte è una sola!!) ogni ritorno è precluso;
- che in Italia i trapianti sono gratuiti e quindi nessun interesse economico li guida;
- che, anche per motivi tecnici oltre che legislativi, in Italia è impossibile un traffico di organi.

Con queste note l'associazione intende richiamare l'attenzione dei cittadini sulla necessità di approfondire la loro conoscenza su questo problema affinché le scelte siano ponderate: da una parte vi è la comunità scientifica che garantisce i criteri operativi, la cultura della donazione che sviluppa una catena di solidarietà al di sopra delle razze, delle religioni, dei sessi, l'aspettativa di migliaia di persone che attendono un gesto di solidarietà per continuare a vivere e dall'altra vi sono credenze ataviche, forme di feticismo arcaico, preoccupazioni legittime di non subire danni ingiusti.

Il compito di tutti è quello di conoscere sempre di più per decidere nelle condizioni migliori.

*Luigi Cordioli - estratti da
Testi Dott. Marinagelo Cossolini
Coordinatore Trapianti Provincia Bergamo*

Consenso alla donazione

Il consenso alla donazione si può formalizzare in vari modi:

- presso il distretto ASL di appartenenza dove oltre al consenso esplicito si può formalizzare il dissenso esplicito alla donazione;
- iscrivendosi all'Associazione Italiana Donatori Organi (AIDO) si dà formalmente un assenso esplicito;
- On-line collegandosi via internet al sito del Ministero della Salute (<http://www.trapianti.ministerosalute.it>);
- Tenendo nel portafoglio una dichiarazione datata e firmata della propria volontà o diniego a donare.

Il ricordo di Francesco



Articolo tratto da **bergamonews**
QUOTIDIANO ON-LINE

2 Febbraio 2009

“Non portate fiori. Ma aiutate chi sostiene il trapianto di fegato”. E' stato questo l'appello fatto da Giuseppe Del Todesco Frisone per i funerali del figlio Francesco (nella foto), un giovane procuratore sportivo di 36 anni di Mogliano (Treviso), morto per una grave malattia al fegato. L'appello è stato accolto dalle molte persone che si sono riunite a Mogliano nel dicembre scorso per i funerali di Francesco, morto il giorno dell'Immacolata.

La cifra raccolta è stata donata, per volontà della famiglia, all'Associazione Amici del Trapianto di Fegato, attiva nel reparto di Gastroenterologia degli Ospedali Riuniti di Bergamo, uno dei centri italiani di riferimento per la malattia che aveva colpito Francesco. Per questo la sua famiglia aveva deciso di rivolgersi all'Ospedale di Bergamo e all'équipe di Stefano Fagioli, primario del reparto di Gastroenterologia.

“Francesco era affetto da colangite sclerosante primitiva, patologia che causa prima l'infiammazione poi la distruzione dei dotti biliari, quei canali che veicolano la bile fuori dal fegato – spiega Stefano Fagioli -. Queste alterazioni provocano un accumulo di bile nel fegato, danneggiando le cellule epatiche e portando col tempo ad un'insufficienza dell'organo. L'insufficienza epatica si può guarire solo con un fegato nuovo, quindi con il trapianto dell'organo. Purtroppo nel caso di Francesco la malattia ha portato alla formazione di un esteso tumore dei dotti biliari, che ha reso impossibile il trapianto.”

“Francesco ha vissuto lunghi periodi accanto ai trapiantati e a pazienti in attesa di un fegato nuovo, condividendo con loro sofferenze, speranze e delusioni, ma anche forti rapporti umani improntati comunque all'ottimismo, frutto della sua grande voglia di vivere – hanno commentato Mariarosa e Giuseppe, genitori di Francesco -. Ci siamo resi conto di quanto è importante il sostegno a pazienti e familiari in momenti così drammatici. E' per questo che, a ricordo di Francesco, abbiamo voluto rinunciare ai fiori per il funerale, a favore dell'Associazione Amici del Trapianto di Fegato. A loro e a tutto il personale medico e infermieristico del reparto di Gastroenterologia degli Ospedali Riuniti va il nostro ringraziamento. La loro grande professionalità e competenza si sono accompagnate a una grande presenza umana che Francesco ha apprezzato fin dall'inizio.”

Durante la sua permanenza in reparto Francesco e la sua famiglia, infatti, hanno potuto conoscere e apprezzare il lavoro dei volontari dell'Associazione Amici del Trapianto di Fegato. Protagonisti di un progetto pilota di formazione, che li vede coinvolti in corsi tecnici specifici, i volontari dell'associazione hanno organizzato una presenza molto seria in reparto, strutturata in turni veri e propri.

“La presenza dei volontari è molto importante per i nostri pazienti – continua Stefano Fagioli -. Per questo abbiamo organizzato un programma didattico specifico con l'obiettivo di dare loro strumenti ulteriori per esprimersi al meglio in

questa vocazione: aiutare gli altri, regalando il proprio tempo.

Hanno questa grande capacità di dare serenità, aiutando i pazienti ad affrontare dubbi e problematiche di natura non strettamente medica, che spesso non emergono durante i colloqui con gli operatori sanitari. Condividono con i pazienti l'esperienza della malattia, che molto spesso anche loro hanno vissuto". Il 20 dicembre i genitori di Francesco sono tornati a Bergamo per donare all'Associazione la somma raccolta, che contribuirà a finanziare il progetto di realizzazione di una casa accoglienza per i pazienti e i loro familiari. "Al reparto di Gastroenterologia degli Ospedali Riuniti di Bergamo arrivano pazienti da tutta Italia – spiega Valentina Lanfranchi, vicepresidente dell'Associazione Amici del Trapianto di Fegato -. Molti attendono un trapianto, altri hanno già ricevuto un fegato nuovo e devono sottoporsi ai necessari controlli post-trapianto. Il problema di dove stare quando si è lontani da casa è molto sentito. Per questo abbiamo deciso di realizzare un luogo, in cui queste persone possono vivere durante la permanenza in città."

Ma le donazioni non si sono concluse: l'Associazione anche in questi giorni sta continuando a ricevere denaro in ricordo di Francesco. Un gesto quello dei familiari e dei tanti amici di Francesco - molto conosciuto soprattutto nel mondo del rugby per la sua attività di giornalista sportivo prima e di procuratore poi - che concretizza la sua generosità e la sua sensibilità verso il tema della donazione e del trapianto degli organi: Francesco, infatti, era iscritto all'Aido e, rispettando la sua volontà, le sue cornee sono state donate.

L'ECO DI BERGAMO 3 Febbraio 2009

Amici del Trapianto di fegato

Dona all'associazione le offerte raccolte ai funerali del figlio.

DNews

3 Febbraio 2009

La donazione

Una struttura d'accoglienza in memoria di Francesco.

la tribuna^{di Treviso}

3 Febbraio 2009

Fondi in ricordo di Francesco

Donazione dei familiari per una casa accoglienza.

la Nuova^{di Venezia e Mestre}

3 Febbraio 2009

Da Francesco un aiuto ai trapiantati

La famiglia del Todesco ha donato i soldi raccolti ai funerali del figlio.

Tessera socio

SOSTENETE L'ASSOCIAZIONE:

- Diventando sostenitori e versando un contributo di 25,00€
- Versando contributi volontari sui seguenti conti intestati alla nostra associazione:
 - c/c postale n° 56303381
 - Banca Popolare di Milano - filiale di Bergamo
c.c.n. 6393 (ABI 5584 CAB 11100)
 - Banca SANPAOLO IMI - filiale di Bergamo
c.c.n. 11441 (ABI 1025 CAB 11100)
- Sostenendo l'attività dell'associazione





SOSTENERE la RICERCA SCIENTIFICA
SIGNIFICA SALVARE vite UMANE



SOSTENERE la RICERCA SCIENTIFICA
SIGNIFICA SALVARE vite UMANE

*Amici del Trapianto
di fegato Onlus*
Bergamo

Via Bonomelli, 15 - 24121 BERGAMO
C.F. 95144320165

Tel.: 035 321927 - Fax: 035 336560

Per informazioni:

Telefonare al n° 035 266740 il lunedì, mercoledì e venerdì dalle ore 10,00 alle 12,00.

E-mail: info@amicideltrapiantodifegato.com

www.amicideltrapiantodifegato.com