



Associazione

Amici del Trapianto

di fegato Onlus

Bergamo



Edizione Maggio 2011

in...forma

Iniziative e manifestazioni dell'associazione nel 2010

Anche il 2010 è stato intenso di iniziative che si caratterizzano per la qualità e per il segno che hanno lasciato.

Mi sembra utile riassumere quanto un'associazione realizza, anche per lasciare una traccia storica del percorso e impegno gratuito di tanti soci volontari.

In ordine cronologico i momenti più significativi del 2010 sono stati:

- **CORSI DI FORMAZIONE** (10 lezioni tenute da primari e medici degli OO.RR.)
- **PRESENZA IN CORSIA** da parte di trapiantati e soci (tutto l'anno al Giovedì)
- **INAUGURAZIONE TROMBOELASTOGRAFO** (a Gennaio)
- **SIMPOSIO A PADOVA** (il 30 Gennaio)
- **10° ANNIVERSARIO DI GASTROENTEROLOGIA** (alla sala Greppi)
- **BICICLETTATA RAGAZZI-ALUNNI DI GORLE E TRAPIANTATI** (4 Maggio)
- **FESTA SOLIDALE IN PIAZZA VECCHIA** (con nostro gazebo il 6 giugno)
- **FESTA NAZIONALE ALPINI** (con nostro gazebo il 7 e 8 giugno)
- **MANIFESTAZIONE AIDO A CASTELLI CALEPIO** (nostra presenza il 12 e 14 maggio)
- **INAUGURAZIONE HOME DEL TRAPIANTATO** di Verdello (11 giugno)
- **FESTA SOLIDARIETA' A GORLE** (31 luglio)
- **MANIFESTAZIONE ALPINI A VERDELLO** (14-15 agosto)
- **PARTITA DI CALCIO AD ONORE** (a settembre si incontrano le vecchie glorie dell'Atalanta con quelle dell'Onore-Parre)
- **SETTIMA GRANFONDO TRAPIANTATI** (dal 25 settembre al primo ottobre)
- **INCONTRO MEDICI E SOCI** associazione alla Home del trapiantato (20 ottobre)
- **MANIFESTAZIONE AMICI DELLA PEDIATRIA** (nostra partecipazione il 4 novembre)
- **SIMPOSIO A PADOVA SUI TRAPIANTI** (17 novembre)
- **GARA PODISTICA A LEVATE** (novembre)
- **MANIFESTAZIONE VOLONTARIATO A LEVATE**
- **PRANZO TRAPIANTATI** (16 dicembre)
- **AUGURI NATALIZI IN CORSIA** (24 dicembre)
- Numerosi sono poi stati gli appuntamenti presso scuole, biblioteche, comuni in cui si portava l'esperienza dei trapiantati al fine di sensibilizzare la comunità sui temi della donazione.

Da sottolineare l'iniziativa "Lezioni di vita" alla quale partecipiamo.

Il lungo elenco di quanto realizzato dice da solo della passione e dedizione dei nostri soci.

E' stato possibile portare a termine quanto sopra anche grazie all'aiuto finanziario di tanti nostri soci e di sostenitori esterni (sponsor) che ringraziamo sentitamente.

I due momenti più significativi del 2010 sono stati: la settima granfondo dei trapiantati e l'inaugurazione ed apertura della HOME di Verdello.

Di questi ed altro si riferirà nelle pagine seguenti.

Il mio è quindi un semplice elenco riassuntivo.

Ritengo doveroso esprimere un sincero grazie ai tanti soci che, in molti modi e forme, hanno permesso, con lavoro e prestazioni GRATUITE di realizzare quanto neanche noi pensavamo fosse possibile, nel nostro piccolo, raggiungere.

Ora ci aspetta un compito arduo: avviare l'utilizzo pieno della Home di Verdello. Per questo serve un impegno corale e condiviso al fine di non disperdere la mole di attività e lavoro che il progetto ha finora richiesto.

Per il 2011, oramai in corso, sono già in programma iniziative nuove e tradizionali che si auspica abbiano una buona e significativa realizzazione.

*La presidente
Valentina Lanfranchi*

Home del trapiantato



Home, in inglese è un sinonimo di casa, non la casa intesa come edificio architettonico, ma come il luogo dove si ritrovano gli affetti, i sentimenti, il raccoglimento, in una parola il privato. Home è il nome che l'associazione Amici del trapianto di fegato ha voluto attribuire ad un nuovo spazio creato in Verdello, cittadina distante non più di 10 minuti dal nuovo Ospedale di Bergamo, che tutti quanti aspettiamo che si apra a breve ai pazienti, ed anche ai trapiantati che sono 'pazienti' a vita.

La Parrocchia di Verdello, nella persona del suo parroco don Arturo, ci ha consentito di restaurare e adattare un edificio e ce ne ha destinato l'uso per un periodo di tempo abbastanza lungo. Si tratta di un ammezzato ed un primo piano di un edificio che ospita al piano terra l'asilo per i bambini di Verdello; ospita anche altre associazioni quali la Caritas locale, il gruppo degli Alpini e quello dei Bersaglieri di Verdello, associazioni con le quali facilmente abbiamo solidarizzato.

La nostra associazione ha ottenuto in questo spazio undici posti letto, suddivisi in cinque ambienti, più un grande ambiente cucina pranzo perfettamente attrezzato, un grande soggiorno dove riunirsi durante la giornata di ritorno dall'ospedale o sedersi per conversare o vedere la televisione, di sera.

E questo spazio è per noi tutti, tutti quelli che anche fuori casa, nei pellegrinaggi avanti ed indietro dall'ospedale, cercano una Home, dove ci si possa ritrovare in fraternità tra ammalati o tra parenti di ammalati.

Naturalmente viene richiesto un piccolo contributo giornaliero che consenta, almeno, di coprire le spese vive del riscaldamento, del noleggio e del lavaggio della biancheria da letto, oltre dell'energia elettrica del gas per cucinare. Perché si può anche cucinare per se soli o anche per tutti gli ospiti, se lo si vuol fare; si può anche fare il proprio bucato proprio come se tu fossi a casa tua. E poi c'è anche la 'Nunzia', che ci riceve con la sua cordialità, ma che anche ci pulisce gli ambienti.

Basta prenotare con più anticipo possibile e ti trovi a casa tua, anzi nella tua Home, insieme ad altri amici che hanno le tue stesse necessità e condividono le stesse difficoltà.

Certo restano ancora delle cose da fare, l'associazione ne è assolutamente consapevole, ma se avremo il vostro assenso attraverso la vostra partecipazione, potremo affrontarle e risolverle, anzi le stiamo già affrontando.

Quali problemi? Come coordinare il trasporto per e dall' ospedale, stipulare convenzioni con negozi e ristoranti della zona, stipulare una convenzione con l'asilo sottostante che possa ospitare di giorno i minori residenti nella home.

La Home è già aperta e qualcuno tra noi l' ha già potuta utilizzare, per esempio quella famiglia Croata, padre madre e bimba di 3 anni, che è ospite da dicembre. La Bimba era in attesa di trapianto di fegato, trapianto effettuato felicemente, dimessa dall' ospedale, sta passando la sua convalescenza presso la nostra,vostra Home, insieme al suo papà e alla sua mamma e qualche altro ospite che la intrattiene come fosse una figlia.

Se hai bisogno sappi che l' associazione Amici del trapianto di Fegato la Home l'ha fatta anche per te. Telefona a Nunzia 3661991309 oppure a Gigi 3883280328 o agli altri numeri ed e-mail che conosci.

Carmine Acerbis



7° Granfondo internazionale dei trapiantati

Per il 2010 l'Associazione ha deciso di svolgere la sua manifestazione ciclistica non competitiva in Sicilia per portare la propria testimonianza di persone che hanno subito un trapianto di organo e che, pur tuttavia, continuano a svolgere la propria attività quotidiana ed a partecipare ad eventi sportivi come ogni altro cittadino.

Questa testimonianza è ritenuta importante sia perché dà speranza a chi è in attesa di questo intervento e sia perché contribuisce ad affermare e consolidare il principio che la donazione degli organi è una scelta utile a salvare vite od a migliorare la qualità dell'esistenza e che, pertanto, va sostenuta e diffusa, specie fra i giovani. L'Associazione si propone di fare conoscere la utilità della donazione, la trasparenza con la quale viene attuata e monitorata dalle autorità sanitarie, la certezza scientifica che sta alla base di tutta l'operazione di prelievo e di trapianto dell'organo, affinché il singolo possa scegliere con cognizione di causa. Si propone di diffondere la cultura della donazione come valore civile e come impegno sociale. L'Associazione ha pensato di andare in Sicilia perché in quell'isola opera un Centro Trapianti molto importante, l'ISMETT, diretto dal prof. Bruno GRIDELLI, un grande trapiantologo che ha operato anche agli Ospedali Riuniti di Bergamo, contribuendo a fare nascere l'attività di trapianto di fegato.

La partenza, come da tradizione, è avvenuta sabato mattina 25 settembre, all'interno degli Ospedali Riuniti di Bergamo, dove la carovana ha ricevuto il saluto e l'augurio delle autorità civili, sanitarie e sportive, per dirigersi verso Dalmine per un incontro con il Sindaco e per esprimere i nostri sentimenti di solidarietà alla vedova di Pasquale BOFFI, trapiantato da più di dieci anni e deceduto all'inizio di questo, e consegnare alla famiglia una targa ricordo. Per ricordare Pasquale, la sua generosità, la sua sensibilità e le sue doti sportive, l'Associazione gli ha dedicato questa edizione della Granfondo Nazionale dei Trapiantati.

Nel pomeriggio la carovana si è diretta con i pulmini verso Livorno, dove verso mezzanotte si è imbarcata alla volta di Palermo per giungervi alle 17.00 della domenica 26 settembre. Qui siamo accolti dalle dott.sse Pizzo, Abbro e da una piccola troupe di studenti di cinematografia che hanno poi fatto un reportage seguendoci nel nostro percorso.

Lunedì 27 settembre alle nove siamo accolti all'ISMETT dalle autorità sanitarie, dagli studenti del liceo classico Vittorio Emanuele II di Palermo, dal personale ISMETT, dalle associazioni di volontariato del territorio, l'A.I.D.O., l'AVIS, la C.R.I., l'ASTRALE, la Lega per il ciclismo dell'UISP di Palermo. Dopo lo scambio di saluti, l'Associazione illustra i suoi obiettivi che sono il sostegno alla donazione di organi, il sostegno ai trapiantati ed alle loro famiglie, il sostegno al personale medico ed infermieristico che partecipa a corsi di specializzazione nel settore dei trapianti, il sostegno alla ricerca medica ed al potenziamento delle strutture sanitarie degli Ospedali Riuniti. Nel corso del dibattito si è evidenziata l'importanza della figura del prof. Gridelli a Bergamo ieri ed a Palermo oggi. Nel dibattito intervengono medici, associazioni ed allievi portando il loro contributo di idee.

Dopo le foto di rito la carovana è partita per Trapani, non senza fare durante la corsa un sostanzioso spuntino preparato in modo impeccabile dal gruppo addetto alle cucine (Carla, Oliver, Severa, Eraldo, Antonella, Luisa, Mary) e, per i più coraggiosi, una nuotata nel mare Mediterraneo. Il percorso è variegato con numerosi saliscendi che mettono a dura prova i corridori.

Si arriva a Trapani dove siamo ricevuti dal Sindaco in sala consiliare; seguono i saluti di rito, lo scambio di informazioni sugli scopi della nostra manifestazione ed il tradizionale buffet. Il Sindaco invita poi i corridori a visitare, in bicicletta con lui, le opere di restaurazione del centro antico della città.

Martedì 28 settembre al mattino alcuni trapiantati non ciclisti si recano con il Presidente regionale dell'A.I.D.O. ad Erice dove viene inaugurato il monumento al donatore alla presenza delle autorità civili. La carovana si reca poi al liceo classico Ximenes dove è accolta dai dirigenti scolastici e dagli allievi. Dopo l'incontro e la visita alle saline, la carovana si dirige alla volta di Sciacca, previa salutare sosta gastronomica e, per i volonterosi, un bagno nel mare. Si arriva, dopo un percorso pianeggiante, a destinazione alle 18.00 e siamo accolti nell'antico palazzo comunale dall'Assessore alle politiche famigliari e dalle associazioni di volontariato con i quali vengono scambiati i saluti di rito ed illustrati gli scopi della nostra manifestazione. Al termine un'associazione locale di volontariato ci accompagna all'ospedale della città dove siamo attesi dalle autorità sanitarie, da vari cittadini e da pazienti e ci fanno visitare il padiglione dove i pazienti sono in attesa di poter fare la dialisi. La giornata si conclude come al solito con la cena e con il meritato riposo.



Mercoledì 29 settembre siamo attesi all'I.T.C. "Arena" dove i dirigenti scolastici ed i professori ci hanno preparato una buona accoglienza ed una buona partecipazione delle classi all'incontro. Dopodiché si parte per Caltanissetta lungo un percorso impegnativo e, dopo la sosta rituale, si arriva in una città sconvolta dalla festa patronale alla quale partecipa attivamente tutta la popolazione. Per questo motivo l'incontro non può avvenire in Comune, ma è spostato presso l'Ospedale dove l'assessore alle politiche sociali, i dirigenti sanitari e le associazioni di volontariato locali ci accolgono con calore e simpatia prima di offrirci il classico buffet. Dopo cena visitiamo il centro della città, affollato fino all'inverosimile e vivacizzato dal suono della banda cittadina. Non manchiamo di visitare la chiesa parrocchiale gremita di cittadini che si rivolgono al patrono anche con manifestazioni devozionali. Verso mezzanotte la comitiva si ritira per il riposo.

Giovedì 30 settembre siamo accolti all'Istituto Agrario dai dirigenti scolastici e dagli allievi, ai quali, dopo i convenevoli di rito, illustriamo le nostre finalità e gli obiettivi che ci prefiggiamo con questa manifestazione. Durante il dibattito ci raggiunge l'Assessore che ci aveva accolto in comune e che dà un suo particolare contributo alla discussione: veniamo poi a sapere che alcuni anni prima aveva acconsentito alla donazione degli organi del figlio deceduto in un incidente stradale. Soddisfatti per l'accoglienza e per la qualità del dibattito lasciamo la scuola e ci dirigiamo verso Catania dove si giunge puntuali alle 18.00 nella bella piazza centrale. Qui siamo ricevuti dall'assessore alle politiche sociali ed accolti nella sala della Giunta municipale da numerose associazioni di volontariato, in primis A.I.D.O. ed A.V.I.S. I saluti di rito aprono la strada ad un dibattito stringente, nel quale emergono lamentele nei confronti del Comune per la scarsa attenzione ai problemi del volontariato. Alla fine della discussione la carovana è invitata a visitare il palazzo con le sue bellezze artistiche ed i suoi addobbi. Dopo cena si visitano i resti romani della città per recarsi poi dopo in albergo in vista della impegnativa tappa del giorno dopo.



Venerdì 1 ottobre ci si incontra con le autorità scolastiche, gli studenti e le numerose associazioni di volontariato locale presso il liceo classico Cutelli, dove si svolge un dibattito attento rispetto alle problematiche della donazione e del trapianto di organi, con domande che hanno riguardato tutti gli aspetti della problematica che la nostra visita ha sollevato. Dopo i saluti di commiato la carovana ha affrontato la salita dell'Etna fino al passo di valico (m. 1990), dove il gruppo è giunto sgranato dopo uno sforzo non indifferente. Fa piuttosto freddo ed il tempo, per la prima volta dal giorno della partenza, è uggioso, con qualche goccia di pioggia che rende più impegnativo il percorso. Dopo la sosta per il pranzo si scende fino al livello del mare per raggiungere Messina verso le 18.00. Qui non è possibile essere ricevuti in Comune per via del fatto che ricorre l'anniversario della tragedia alluvionale dell'anno precedente; tutte le attenzioni sono rivolte a questa ricorrenza, per cui siamo accolti dall'Assessore alle politiche sociali, da rappresentanti delle associazioni di volontariato, dai dirigenti scolastici e da una folto gruppo di allievi presso l'Istituto Tecnico Trento e Verona. Il dibattito è approfondito ed attento e la partecipazione degli allievi interessata ed entusiasta. Dopo cena ci si imbarca per Salerno.



Sabato 2 ottobre si sbarca a Salerno per risalire la penisola con i furgoni. A Bergamo si arriva verso le 19.30 tutti sani e salvi, pronti a riprendere il rispettivo posto nella vita quotidiana

VALUTAZIONI

La valutazione della manifestazione non può che essere positiva sia per le accoglienze complessivamente calorose e sia per gli incontri con le scuole, dove si è riscontrato un interesse per le problematiche proposte ed attenzione alle risposte ai loro quesiti.

Si è potuto rilevare che la situazione siciliana è, come ci si poteva aspettare, variegata, nel senso che vi sono amministrazioni ed associazioni di volontariato vivaci ed in grado di esprimere un forte impegno e ve ne sono altre che, al di là dell'attività e dell'impegno di singole persone, si lasciano trainare dalla corrente più che essere propositive nella società locale.

In ogni caso l'accoglienza è stata calorosa e la disponibilità buona, fatta eccezione in due comuni dove vi erano manifestazioni concomitanti ritenute più importanti da parte delle autorità locali.

Luigi Cordioli



Lezioni di vita

Anche nel 2010, come da tempo, il dottor Cossolini, in collaborazione con gli Ospedali Riuniti, con l'AIDO ed altre Associazioni di volontariato, ha organizzato un ciclo di incontri con studenti delle scuole superiori di Bergamo e Provincia.

A questi appuntamenti sono invitati anche i nostri trapiantati.

Numerose le adesioni; buoni i risultati.

Ogni anno queste lezioni aumentano; questo ci consente di portare l'esperienza ed il messaggio della donazione da parte dei trapiantati e familiari, anche di chi ha permesso il prelievo d'organo di un familiare deceduto, ad una numerosa platea di giovani.

Ogni lezione viene introdotta da una premessa socio-sanitaria del dottor Mariangelo Cossolini cui seguono le esperienze di vita di chi direttamente o indirettamente ha vissuto l'iter del trapianto.

Grande l'attenzione dei ragazzi, interessanti le loro domande e soddisfacente la prestazione dei partecipanti.

Si auspica che tutto ciò dia risultati in termini di incremento dell'assenso all'atto del dono di organi.

La presenza in corsia

L'associazione, da alcuni anni, ha organizzato la presenza in corsia per un giorno alla settimana facendo ruotare, secondo un calendario stabilito e condiviso, coloro che hanno seguito i corsi di formazione tenuti dai medici dei reparti coinvolti nel settore trapiantologico.

E' stato stabilito che la presenza in corsia sia garantita da due persone contemporaneamente, al fine di offrire più esperienze al paziente e risposte più articolate sulla base di esperienze diverse ed anche per creare occasioni di maggiore conoscenza fra gli associati.

Il giorno canonico i due iscritti si presentano dai medici o dal capo-infermiere del reparto i quali li indirizzano verso i pazienti che hanno maggiore bisogno di assistenza psicologica e di supporto informativo. La presenza dei famigliari dei trapiantati, in questi momenti, è preziosa perché cercano di stimolare il soggetto a fare tesoro di quanto gli viene detto e sottolineano che lo stato di salute raggiunto da noi trapiantati sarà presto raggiunto anche da loro dopo l'intervento chirurgico e quindi potranno ritornare a fare la loro vita di sempre, sia pure con alcuni accorgimenti prudenziali.

In questi colloqui le domande che i pazienti pongono sono per lo più relative alla vita che potranno fare dopo l'intervento, se avranno molte limitazioni alle loro attività, se potranno recarsi ancora all'estero od andare in automobile o fare attività amatoriale e via di seguito. Desiderano sentire la nostra esperienza su come ci siamo ammalati e su come trascorre, ora, la nostra vita.

Così, tra domande e risposte, esposizione della testimonianza da parte del trapiantato il tempo vola via veloce quasi sempre con piena soddisfazione reciproca, alcune volte con atteggiamenti meditativi da parte del paziente, anche se si capisce che quanto sentito non lo ha lasciato indifferente.

Dopo ogni incontro gli iscritti che hanno svolto il loro servizio in corsia scrivono su un quaderno, a disposizione presso l'ufficio che si trova appena fuori dal reparto di Gastroenterologia, con chi hanno colloquiato e quali sono le loro impressioni, affinché sia possibile raccogliere le diverse sensazioni dei degenti, gli eventuali suggerimenti, gli stimoli operativi per l'Associazione, le valutazioni espresse dagli iscritti alla Associazione. Dopo di che, periodicamente, si discutono con il Direttore del Reparto gli elementi e le osservazioni raccolte al fine di migliorare sempre più il servizio.

Coloro che hanno prestato la loro opera di presenza nella corsia hanno tutti espresso una valutazione positiva perché narrare la propria esperienza, oltre che essere gratificante, consente di incoraggiare i titubanti ad affrontare l'intervento e si traduce in una opera di persuasione che travalica lo stretto legame trapiantato e paziente in attesa di trapianto o che lo ha appena subito, per investire il problema della donazione e della solidarietà.

Inoltre si colgono sfumature psicologiche che ci aiutano a capire meglio i vari stati d'animo e ci spingono ad un maggiore approfondimento dei temi per offrire una più efficace prestazione all'altezza del compito assegnatoci.

Naturalmente la soddisfazione migliore si ha quando incontrando il paziente, dopo il trapianto, ci racconta che effettivamente quello che gli avevamo detto si è realizzato e ci ringrazia di averlo aiutato in quei momenti in cui sembrava che la sua vita ed il mondo cambiassero. E invece il mondo è ancora lì che ci guarda e tocca a noi riprendere in condizioni migliori il cammino che rischiava di interrompersi.

Partita di calcio benefica: BERGHEM SOCCER TEAM – VECCHIE GLORIE ONORE PARRE

In data 17 Settembre 2010 si è svolta presso il Campo Sportivo Comunale G. Conti di Onore, una manifestazione benefica, che ha dato luogo ad una partita di calcio tra le "vecchie glorie" dell'Atalanta e quelle dell'Onore Parre.

Le due squadre di calcio hanno dato vita presso il suddetto campo sportivo ad una piacevole serata, che da una parte ha visto rimettersi in gioco parecchi ex calciatori e giornalisti dell'Atalanta, e dall'altra ex giocatori della squadra calcistica Onore Parre.

La manifestazione è stata organizzata anche grazie al contributo della nostra Associazione, che ha presenziato all'evento.

Infatti, una nostra rappresentanza era presente la sera al campo sportivo, tra cui la Presidente Valentina Lanfranchi, che ha portato i saluti di tutta l'Associazione, ringraziando per la bella iniziativa e rimarcando come sport e volontariato possano camminare fianco a fianco.

Nell'intervallo della partita, il socio dell'Associazione Oliver Bigoni, trapiantato e "vecchia gloria" della squadra di calcio del paese di Parre, ha colto l'occasione per ringraziare tutti i presenti alla manifestazione, riservando un particolare pensiero per i suoi vecchi amici di gioco.

A fine partita, c'è stata l'opportunità di proseguire la serata insieme, trasferendosi nell'Oratorio del paese di Parre, dove si è svolta la cena a base dei famosi "scarpinocc de Parr".

In seguito alla cena, si è svolta la tradizionale lotteria con numerose premiazioni a base di gadget atalantini.

Il bilancio della serata è stato sicuramente positivo, pertanto speriamo che si possa ripetere.



La nostra associazione, con un gruppo di trapiantati di fegato e famigliari, unitamente ad una qualificata rappresentanza del personale medico, infermieristico ed amministrativo del Reparto di Gastroenterologia degli Ospedali Riuniti di Bergamo ha partecipato al Convegno sul trapianto di fegato organizzato dalla Università di Padova.

I Relatori del Convegno, provenienti da tutte le parti d'Italia e dall'estero, dove l'attività di trapianto di organi è quotidianamente esercitata, monitorata ed innovata, hanno dato un quadro sostanzialmente positivo della tecnica del trapianto di organo e dei suoi effetti nel tempo.

I Relatori provenienti degli Ospedali Riuniti, dr. Stefano FAGIUOLI, direttore del Reparto di Gastroenterologia, ed il dr. Michele COLLEDAN, direttore della Chirurgia III e del Dipartimento dei trapianti di fegato e polmone, hanno dato un significativo contributo al dibattito scientifico, senza dimenticare il prof. Bruno GRIDELLI, direttore dell'IS.ME.T.T. di Palermo e già organizzatore e fondatore del Reparto Trapianti di fegato presso gli Ospedali Riuniti di Bergamo.

Il quadro scientifico generale è stato caratterizzato da una valutazione positiva della situazione trapiantologica nel mondo ed in Italia, dove i dati della sopravvivenza si attestano su valori positivi rilevanti ed ormai consolidati, cioè attorno al 75% a dieci anni dopo l'intervento, con una ricerca scientifica che avanza a piccoli passi, ma in modo costante, tale da fare presagire soluzioni migliori rispetto al trapianto, anche se per ora del tutto futuribile.

Elementi di difficoltà sono emersi per quanto riguarda la donazione degli organi, sia sotto il profilo del fatto che le attuali possibilità riguardano solo il trapianto da cadavere o tra vivi e sia sotto il profilo del fatto che la cultura atavica non ha ancora elaborato l'accettazione che una parte del proprio corpo possa essere immessa e fare vivere un altro corpo; che la sacralità del corpo sente come una ulteriore condanna, oltre a quella della morte, la mutilazione del corpo proprio o del caro estinto; che la donazione non è ancora sentita come sentimento di solidarietà umana in grado di consentire la continuazione della vita a coloro che hanno bisogno di un organo per poter continuare a vivere. Il coagulo di tutti questi sentimenti, ed altri non accennati, ma intuibili, è il rifiuto della donazione e, di conseguenza, la condanna per tutti coloro che potevano essere salvati e non lo sono stati.

Dal dibattito è emersa la necessità di insistere a tutto campo in una battaglia culturale che superi vecchi schemi e sviluppi la conoscenza delle nuove tecniche e metodiche che possono salvare delle vite umane.

Un altro aspetto oggetto di dibattito è stato quello relativo ai problemi etici del trapianto e la necessità di essere chiari per quello che riguarda il dato scientifico e per quello che riguarda quello etico. La scienza non si può fermare, ma il dibattito ha posto in evidenza la necessità di sapere controllare il progresso scientifico e riflettere sui suoi risultati alla luce di possibili conseguenze non desiderate.

Molto interessante è stata la comparazione fra il sistema sanitario degli Stati Uniti, dell'Europa e dell'Italia; comparazione che ha messo in evidenza come Oltre Atlantico si spenda per la sanità molto più di noi italiani (17% del PIL negli

USA e 9% del PIL in Italia), ma con risultati, sulla universalità dei pazienti, meno soddisfacenti: tutto ciò perché il loro modello sanitario è legato più che ad un sistema pubblico, ad un modello privatistico-assicurativo. In questa situazione su una popolazione di 260 milioni, circa 46 milioni di cittadini non sono assicurati (soprattutto per problemi di mancanza o carenza di mezzi finanziari adeguati, cioè perché sono poveri) ed oltre 20 milioni sono sotto assicurati, cioè assicurati solo per la routine e non per interventi importanti o complessi, come possono essere i trapianti di organo (in questo caso si parla di fasce marginali).

La gravità della situazione è testimoniata anche dalla volontà del Presidente Obama, nonostante i violenti contrasti e le opposizioni delle lobbies, di riformare il modello assicurativo in modo da migliorare e da rendere universale il diritto alla salute.

Il direttore del Centro Nazionale dei Trapianti, dr. Alessandro NANNI COSTA, ha intrattenuto i presenti sulla capacità dei centri di trapianto italiani di fare rete e di offrire una elevata qualità di risultati, tanto da essere invidiato da molti paesi europei, pur considerando che nel vecchio continente vi sono centri trapianti di notevole livello.

Il dibattito ha sottolineato come l'Italia sia molto apprezzata nel mondo per la qualità delle sue scuole chirurgiche, per il numero dei centri di trapianto, per la tecnica dello split usata in molte situazioni, per le garanzie e la sicurezza offerte al malato. C'è stato pure spazio per alcune osservazioni relative ai criteri regionali di messa in lista di attesa dei pazienti bisognosi di trapianto, specie per quanto riguarda la omogeneità dei criteri di ammissione, sui quali vi sono opinioni ancora differenti.

Il convegno ha poi analizzato l'andamento dei trapiantati di fegato nell'ultimo decennio, della mortalità e della sopravvivenza, del rigetto, delle infezioni, della qualità della vita del trapiantato di fegato e sul rigetto cronico che, fortunatamente, è limitato a casi specifici e circoscritti. Molti sono stati i riferimenti e gli approfondimenti sul tema dell'immunosoppressione, come accennato più sopra. Come pure ha affrontato la questione della qualità dell'organo che sta per essere trapiantato, del trapianto su soggetti alcolisti e sull'ambiente nel quale viene reimpresso il soggetto. Fra i vari interventi ricordiamo quello del dr. Stefano FAGIUOLI sul tema della multifattorialità delle cause delle malattie epatiche e del controllo della progressione del danno su un paziente portatore di HCV; quello del dr. Michele COLLEDAN sul tema delle vie biliari nel follow up a lungo termine. Così come ricordiamo volentieri quello del prof. Bruno GRIDELLI relativo alla trapiantologia pediatrica in generale: è molto importante, in caso di bisogno, intervenire tempestivamente nel trapianto sui bambini, poiché ogni ritardo influisce sul fattore crescita, nel senso che essa è ritardata e che influisce anche sullo sviluppo cognitivo che è più lento, con significative fratture psicologiche nel proprio io. Come si può ricavare da questo succinto resoconto il Convegno ha toccato tutta una serie di questioni molto importanti, legate ad esperienze e studi scientifici, le quali aspettano l'aiuto della ricerca e della scienza per trovare soluzioni soddisfacenti.

Cena natalizia

La cena di Natale, svoltasi il 16 dicembre 2010, secondo le impressioni raccolte da più parti, ha riscosso un buon successo vista l'affluenza superiore agli anni precedenti e alle nostre aspettative: ciò ha appagato l'impegno del gruppo organizzativo composto da Luisa Savoldelli, Viotti Camillo, Cotoman Veronica e Luigi Cordioli ai quali va un sentito ringraziamento.

Tutto è partito un bel giorno da una mail arrivata da Camillo Viotti, che ho girato immediatamente alla nostra Presidente Valentina Lanfranchi che di buon grado ha accolto le proposte.

Camillo ci chiedeva perché mai non si apportasse alla cena classica, una nota di allegria con un intermezzo musicale.

Ci siamo divisi i compiti ed ognuno di noi ha cercato di fare del suo meglio. In più la nostra Giovanna Ferrari ha avuto la bellissima idea di invitare Roby Facchinetti che ci ha rallegrato con qualche pezzo del suo stupendo repertorio.

La serata è anche stata onorata dalla presenza del nostro indimenticabile ed apprezzato Prof. Mario Strazzabosco.

Presenti sono stati pure il sindaco di Bergamo, dr. Franco Tentorio e l'assessore provinciale dr. Domenico Belloli.

Ma ciò che ha reso significativa la serata è stata la presenza in massa dei nostri medici e personale infermieristico ed amministrativo di gastroenterologia, chirurgia terza, rianimazione ecc.

Infatti i dottori Michele Colledan, Stefano Fagiuoli, Signorelli Sergio, Mariangelo Cossolini, Mariagrazia Lucà, Magini, Gaetano Bonini, Cavalleri Laura, assieme ad infermieri tra cui il caposala Domenico Quarenghi, Giovanna Ferrari della segreteria di gastro ecc. ci hanno regalato una bella serata sia per i sempre preziosi contributi ed interventi, fatti in particolare dai medici, prima della cena, sulla situazione dei trapianti presso il nostro ospedale di Bergamo sia per la compagnia.

Un breve ma sentito saluto ci è stato portato anche dalla dott.ssa Giuliana Verga.

Presente è stato pure il campione di box Luca Messi, portato dall'amico Michele Inno. Dopo la cena conviviale la serata è continuata con l'esibizione di Luciano Ravasio, compositore, chitarrista e cantante che ha riscaldato l'ambiente con le sue note coinvolgendo non solo Roby Facchinetti, ma tutti noi in un canto corale finale.

Grazie ancora a tutti, compresi i tanti che in silenzio ci hanno dato una mano e che è difficile elencare compiutamente. Non si può però dimenticare Maria Grazia Alborghetti che con la vendita di oggetti natalizi ha garantito un contributo sostanzioso assieme alla tombolata, per la buona riuscita della serata.

Vigilia di Natale in corsia

Come ormai di tradizione, la notte del 24 dicembre ci ha visto presenti in corsia della Gastroenterologia come Associazione "Amici del trapianto di fegato", in folto gruppo di soci, con personale medico e infermieristico, per un brindisi in compagnia ai degenti.

Sono stati momenti, questi, di grande serenità e giovialità.

E' stato anche ammirevole il nostro socio e amico Angelo Vitali, a cui va la nostra riconoscenza, che si è prodigato, come è il suo fare, ad addobbare il reparto con luminarie e alberello e non facendo mancare poi nella serata della Vigilia anche una tavola imbandita di panettoni, dolciumi e bibite.

Anche da questa semplice iniziativa abbiamo ulteriormente compreso come sia importante e utile ricordarsi di chi, in occasione di particolari ricorrenze, può essere lasciato solo con quel che ne consegue in termini di tristezza e solitudine, specialmente poi, quando si è in malattia.

E' un reparto particolare il Nostro, quello della Gastroenterologia, dove questa "speranza" la si vive quotidianamente; è proprio in nome di questa che ci si è scambiati i più sinceri ed affettuosi Auguri di Buon Natale e fecondo 2011.

Quasi a rafforzare questi momenti di gioia e di amicizia c'è stato il pensiero augurale rivolto alla piccola Nikolina ospite non in corsia ma alla nostra Home di Verdello. Questa dolce bambina ha ricevuto, proprio in concomitanza col Natale, il dono più importante ed atteso: l'organo ed il trapianto.

Auguri Nikolina!

Ed Auguri a TUTTI NEL MOTTO:

***Un singolo albero non fa una foresta,
ma indica che c'è vita e speranza.***



Bergamo 24/12/2010

Io Angelo Vitali e famiglia siamo molto contenti di avere avuto L'opportunità di essere qui con tutti voi pazienti della Gastro Per farvi i nostri più sinceri Auguri di Buon Natale e un Felice Anno Nuovø e che l'Anno Nuovo vi porti tanta serenità e Amore nei vostri Cuori.

Adesso Ringrazio con tutto il Cuore tutti i volontari dell'Associazione Amici del Trapianto di Fegato, per la loro disponibilità e l'aiuto che mi stanno dando per la riuscita di questa iniziativa Grazie e tanti Auguri di Buon Natale e un felice Anno Nuovo Grazie ancora.

Un sentito ringraziamento a tutto il personale, Medico ed Infermieristico della Gastroenterologia per la loro Disponibilità Gentilezza e Bravura che sempre usano con noi Pazienti Questo è il mio parere personale non so se è condiviso!!
Tanti Auguri di Buon Natale e un felice Anno Nuovo.
Un affezionatissimo Paziente Vitali Angelo Giuseppe.



La morte di Elio Ceccon “testimone della donazione e del trapianto”

Elio Ceccon ci ha lasciati, nell'incredulità e nel dolore, il 28 Gennaio 2011 in un incidente durante i campionati di sci per trapiantati a Chiesa di Valmalenco in provincia di Sondrio.

E' stato per tutti noi una notizia drammatica e scioccante.

Elio, grande esempio di umanità e generosità, trapiantato di rene nel 1997 e di nuovo in lista d'attesa per un nuovo trapianto, l'abbiamo sempre visto in prima linea nella divulgazione e sensibilizzazione della donazione organi.

L'Associazione “Amici del Trapianto di Fegato” l'aveva conosciuto nelle lunghe pedalate delle ns. Granfondo dei Trapiantati.

Di lui ci piaceva la determinazione nel testimoniare, nei fatti e non solo a parole, che anche una malattia pesante non è da ostacolo per continuare a dedicarsi agli altri, alla famiglia ed a se stessi.

Purtroppo te ne sei andato, ma in tutti noi rimarrà la parte migliore di Te: il tuo esempio, il tuo incitamento e la volontà nella dedizione agli altri.

Questo sarà di sprone a noi per continuare a pensare che, se ci mettiamo assieme per raggiungere obiettivi nobili, la speranza in un mondo migliore non si spegnerà.

Grazie ELIO per il tuo insegnamento!



Indicazioni per l'invalidità ai trapiantati

E' opportuno chiedere la invalidità prima del trapianto di fegato. In ogni caso la si può chiedere anche dopo l'intervento.

A BERGAMO

Ci si deve rivolgere all'A.S.L., allo sportello dell'associazione INOLTRE. Qui danno il modulo di domanda e tutte le informazioni necessarie per tutto l'iter:

- a) il modulo compilato lo si consegna all'Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili (A.N.M.I.C.) la quale apre gratuitamente la pratica (grazie alla convenzione stipulata dall'A.N.M.I.C. con l'associazione INOLTRE)
- b) l'A.N.M.I.C. spedisce la pratica all'I.N.P.S.;
- c) l'I.N.P.S. la invia all'A.S.L. che convoca il soggetto richiedente per la visita medica;
- d) la Commissione dopo l'incontro stabilisce il grado di invalidità.

FUORI DALLA PROVINCIA DI BERGAMO

Ci si deve rivolgere all'A.S.L. provinciale di competenza che consegnerà i moduli e fornirà tutte le indicazioni necessarie per sottoporsi alla visita della Commissione apposita per stabilire il grado di invalidità del soggetto.

GRADI DI INVALIDITA' E PRESTAZIONI CONNESSE

Sino ad una invalidità del 45% non spetta alcun tipo di provvidenza.

Tra il 46% ed 67% spetta la iscrizione nelle liste del collocamento protetto.

Sopra il 67% spetta anche l'esenzione totale dal ticket.

Sopra il 75% spettano anche il diritto privilegiato di parcheggio (rivolgersi all'A.S.L.), il trasporto regionale gratuito (rivolgersi allo sportello regionale, nella Regione Lombardia si versano € 10,00= per poter circolare gratuitamente su tutte le linee di trasporto regionali, provinciali e comunali) e un indennizzo monetario a carico dell'I.N.P.S.

Le decisioni della Commissione di invalidità hanno durata limitata e possono essere riviste negli anni successivi.

N.B. - Nella domanda di invalidità va pure inserita la richiesta dell'applicazione della legge 104 che consente di usufruire di agevolazioni in materia di assunzione.

Rinnovo patente di guida

Coloro che hanno subito il trapianto di fegato e hanno la patente di guida normale:

- Si rivolgano alla loro assicurazione R.C.A. per chiedere se debbono fare qualche visita speciale per continuare ad essere assicurati oppure sulla polizza di assicurazione, e quindi sull'eventuale risarcimento da parte della compagnia, l'intervento subito non ha alcuna influenza;
- Chiedano al loro medico, facendo presente la loro situazione di trapiantati, al medico dell'ASL se devono sottoporsi o meno alla visita di una commissione speciale per avere il rinnovo della patente di guida;
- Sarebbe opportuno che le risposte che ricevono siano del tipo "si deve" o "è obbligatorio" e non del tipo "dovrebbe essere", "ma nessuno ci fa caso".

5x1000

5x1000
Dona il tuo

 all'associazione
*Amici del Trapianto
di Fegato Onlus*

**Sostenere la ricerca scientifica significa
salvare vite umane! Non ti costa nulla!**



Inserisci il nostro Codice Fiscale **95144320165** e la tua firma nella sezione a sostegno del volontariato e delle **Onlus**

SOSTENERE la RICERCA SCIENTIFICA
SIGNIFICA SALVARE vite UMANE



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 CIN H
IBAN IT 35 H 05584 11100 000000006393)
 - Banca SANPAOLO IMI - filiale di Bergamo
c.c.n. 11441 (ABI 1025 CAB 11100 CI B
IBAN IT 55 B 03069 11100 100000011441)



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