

"Amici del trapianto di fegato Onlus"



Notiziario

Amici del Trapianto di Fegato Onlus

SETTEMBRE 2013

SOMMARIO:

10° Granfondo Nazionale Trapiantati	1
Lo Psicologo in reparto	1
Attività del primo semestre	2
Raccolta fondi presso ospedale Papa XXIII	2
Nuova associazione "Home per il trapianto di fegato onlus"	3
Manifestazione LiveLoveLiver	4
Odontoiatria negli assistiti diversamente abili e con particolari fragilità	4
Assemblea Soci 2013	4

10° Granfondo Nazionale Trapiantati

Per il 2013 l'Associazione ha deciso di svolgere la sua manifestazione ciclistica non competitiva in Puglia dal 23 al 29 settembre 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.

A tale scopo ogni mattina, prima della tappa, viene visitata una scuola dove si incontrano ragazzi dai 18 anni; il Dott. Cossolini spiega ai ragazzi

l'importanza della scelta consapevole per diventare donatore di organi, i trapiantati portano la loro testimonianza e sia i trapiantati, ma soprattutto il medico risponde ai quesiti che vengono posti.

Quest'anno l'incontro con le Autorità avrà luogo presso l'ospedale di Bergamo Papa Giovanni XXIII, la mattina di sabato 21 Settembre alle ore 10. Siete pertanto tutti invitati, trapiantati, parenti, amici, a partecipare per salutare i nostri ciclisti trapiantati che affronteranno questo viaggio.

Carla Chiocchi

Lo Psicologo in reparto

L'Associazione Amici del trapianto di fegato in collaborazione con la Gastroenterologia, la Psicologia Clinica e il Centro Trapianti di Fegato dell'Ospedale Papa Giovanni XXIII, danno vita al progetto: lo psicologo in reparto. Questa risorsa permetterà di integrare le attività di valutazione e supporto psicologico ponendo particolare attenzio-

ne all'ambito dell'adolescenza, quale età di transizione tra una presa in carico nell'ambito pediatrico e quella prevista per gli adulti. Oltre infatti all'impatto relativo ad aspetti concreti quali il reparto inteso come luogo fisico, vi sono significativi cambiamenti sul piano dell'approccio medico-paziente, se prima i princi-

pali interlocutori erano i genitori e il bambino si affidava alle loro attenzioni, ora il medico inizia a rivolgersi direttamente all'adolescente, poiché considerato esso stesso adulto e per questo indirizzato all'autonomia e alla diretta gestione della cura.

Dr.ssa Alessandra Merisio
A.O. Papa Giovanni XXIII

Attività del primo semestre



In Piazza a Bergamo il 26 Ottobre 2013: "Un ciclamino per la Vita"

"Accettiamo volentieri idee, suggerimenti e quanto possa migliorare la nostra associazione"

Anche il primo semestre 2013 è stato, per la nostra associazione, un periodo di intenso lavoro.

La prima parte dell'anno è stata dedicata ad alcuni progetti di cui i principali sono:

- Studio e formulazione del servizio "ambulatorio transizionale: passaggio del trapiantato dalla pediatria alla gastroenterologia. Figura dello psicologo come supporto"
- Realizzazione della significativa iniziativa del golf "LiveLoveLiver". E' stata una manifestazione articolata in più momenti, molto utile, oltre che per far conoscere gli obiettivi della nostra associazione, per raccogliere fondi per attuare altri progetti.
- Realizzazione di svariati e pregevoli gadgets realizzati dal gruppo donne che ha permesso una raccolta fondi a sostegno dell'associazione.
- Presenza in corsia

- Preparazione della decima edizione della gran fondo trapiantati (dal 23 al 29 settembre)

- Brochure della granfondo

- Preparazione del presente notiziario

- Presenza dell'associazione in alcune feste locali

- Tenuta Facebook e del sito web .

Buona parte del tempo di questi ultimi mesi è stata dedicata per trovare la soluzione più soddisfacente alla costituzione di una autonoma associazione per la gestione della Home di Verdello. Il tutto avendo come obiettivo il miglioramento del servizio per i nostri trapiantati e familiari. A tal fine è stato sottoscritto un protocollo che impegna le due associazioni, la nostra e quella nuova della Home, ad una reciprocità ed intesa sugli obiettivi oltre che, da parte nostra, del sostegno finanziario, qualora ce ne fosse bisogno, e in importi massimi stabiliti, almeno

fino alla scadenza del nostro direttivo. Importante che quanto fatto serva a rafforzare e migliorare l'offerta ai trapiantati.

In agenda ci sono ora:

- la festa della rinascita
- la manifestazione in piazza con "Un ciclamino per la...Vita!" e in Ospedale con l'offerta di gadgets artigianali
- i corsi di formazione
- progetto linguistico suggerito dal dr. Fagioli per pazienti stranieri.

Numerosi altri progetti sono in fase di studio.

Sarà nostra cura tenervi informati periodicamente.

Accettiamo volentieri idee, suggerimenti e quanto possa migliorare la nostra associazione e quindi, prima di tutto, la vostra partecipazione.

Valentina Lanfranchi

Presidente
Amici del Trapianto di Fegato Onlus - Bergamo



Raccolta fondi

In occasione della "Giornata nazionale della donazione degli organi" tenutasi il 25 aprile presso l'ospedale Papa Giovanni XXIII, le associazioni di volontariato si sono incontrate per organizzare una manifestazione benefica e di informazione sui trapianti.

Presso il nostro stand abbiamo incontrato tanti amici della nostra associazione per uno scambio d'idee e riflessioni sul trapianto.

Le nostre instancabili volontarie hanno raccolto fondi offrendo dei bellissimi lavori fatti a mano.



home

“ Home per il trapiantato onlus ”

La storia della nascita della ‘Casa accoglienza’ a Verdello, dovrebbe essere a tutti nota.

E’ una struttura abitativa.

E’ stata fortemente voluta dalla Associazione Amici del Trapianto di Fegato tre anni or sono, per i malati o i loro paren-



ti, quando si è in attesa di trapianto, o durante il periodo di degenza appena dopo il trapianto. Si tratta di undici posti letto, divisi in cinque stanze e dotati di quattro bagni, con uso di grande cucina e sala di soggiorno per rilassarsi, per conversare, o per vedere la televisione.

Si trova a Verdello a dieci minuti d’auto dal nuovo ospedale Giovanni XXIII.

Sembrava una idea semplice, solo da far conoscere, e che avrebbe avuto necessariamente ed immediatamente un sicuro risultato; gli ambienti erano decorosamente arredati, i prezzi richiesti veramente modici. Ma ci si è scontrati invece con tre difficoltà: una prima difficoltà la distanza (soprattutto per quanti non erano autonomi), una seconda difficoltà il prezzo, che se pur modico, su lunghe degenze diventava sicuramente significativo, soprattutto per i più bisognosi (i più abbienti potevano usufruire di ospitalità a pagamento in locali più vicini all’ospedale), e terzo e tragico il costo del personale che avrebbe dovuto garantire un servizio ed una presenza e disponibilità di orari, ma ad un costo non sostenibile. Una soluzione a questi problemi non sembrava facilmente a portata di mano per risolvere il problema e tenere in vita la casa accoglienza.

Fin che, un bel giorno, apparve in aiuto alla gestione della casa accoglienza Gigi.

Da sempre Gigi era particolarmente attento e disponibile verso i più bisognosi. Ora, anch’egli trapiantato di fegato, si sentiva particolarmente in sintonia con

questo servizio che l’associazione voleva fornire ai trapiantati. Gigi, come scelta di vita, scelse di aiutare quanti si trovavano nelle sue stesse condizioni, e sposò in pieno la causa della ‘Home di Verdello’, dedicando tutto il suo tempo libero e non solo. Già frequentava, come nostro associato, le corsie ospedaliere; veniva così in contatto con i bisogni più veri dei malati e si metteva a totale loro disposizione. Cominciò ad accompagnare utilizzando i propri mezzi, i malati che non sapevano dove dormire la sera, o dove trovare un posto di ristoro, o farsi una doccia rilassante. Così la casa di verdello, cominciò ad animarsi e pian piano cominciò ad essere sempre più frequentata ed apprezzata. Gigi con la condivisione di Franco e Carmine, allargò le sue attenzioni soprattutto ai più bisognosi, i parenti dei bimbi malati, gli stranieri più disagiati.

La ‘home’ di Verdello cambiò la sua utenza e i suoi bisogni.

Vi fu un vero passaggio anche se graduale ed una maturazione significativa: ad una visione quasi economicistica, non certo speculativa, si sostituì una attenzione maggiore all’aspetto umanitario, sociale, ai veri bisogni degli ammalati, e ci si curò molto meno dell’equilibrio finanziario.

Questo cambiamento non fu compreso appieno da tutti i soci dell’associazione, e la cosa creò una qualche incomprensione. Il gruppo originario, che aveva da sempre gestito la ‘casa accoglienza’ decise così di chiedere alla associazione una maggiore autonomia, fino alla richiesta di potersi staccare dall’associazione per gestire in totale indipendenza la ‘home’ di Verdello.

Il direttivo, con lungimiranza, approvò la proposta e continua a dichiarare il suo interesse e la sua disponibilità a dare il suo sostegno anche economico.

Nasce così questa nuova associazione ‘Home per il trapiantato onlus’ che ha ripreso con entusiasmo la sua attività rivolta sempre di più a quanti ne hanno bisogno, trapiantati e non, senza alcun vincolo di credo, di razza o di politica, di nazionalità. Basata esclusivamente sul volontariato.

Se ormai chiare, penso, siano le motivazioni della nuova onlus, vale forse la pena

di aggiungere due parole per evidenziare le metodologie che si intendono adottare.

1. La presenza e l’assistenza nelle diverse corsie (gastroenterologia, pediatria, etc.) permette di avvicinare e far amicizia con gli ammalati, conoscere i loro bisogni ed eventualmente invitarli presso la ‘home’ se se ne avverte la possibilità o la necessità.

2. La ‘home per il trapiantato onlus’ si è dotata di una automobile, grazie ad un cospicuo contributo dell’associazione ‘amici del trapianto di fegato onlus’, per il trasporto da e per l’ospedale degli ospiti che lo richiedano, servizio che certo è indispensabile per quanto arrivano da lontano, in aereo o in treno, ma anche per quanti non vogliono pagare le cifre esorbitanti che i parcheggi dell’ospedale richiede.



3. offrire un servizio di soggiorno presso la struttura di Verdello in modo accogliente, confortevole, garantendo anche condizioni vantaggiose con accordi con ristoranti e negozi della zona, dietro semplice presentazione della tessera di socio della nostra Onlus.

4. E per quanto riguarda le finanze, oltre che rivolgerci al buon cuore dei nostri soci ospiti, abbiamo deciso, per una volta, di fare come i preti: affidarci nelle mani della divina provvidenza.

In conclusione, che cosa vuol essere la nostro ‘Home per il trapiantato onlus’: semplicemente una casa nata per creare una grande famiglia unita, per i bisogni del malato.

Carmine Acerbis
Presidente associazione
Home per il trapiantato onlus

Odontoiatria negli assistiti con particolari fragilità o disabili

“E ora come possiamo fare, a chi ci rivolgiamo?”

Ecco l'angosciata domanda che sovente risuona nelle famiglie di persone già sofferenti di particolari fragilità oppure disabili, quando si manifesta con nuova forza un problema legato ai denti o alla bocca. Diciamo un **p r o b l e m a** “odontostomatologico”.

Improvvisamente, problemi quotidiani, già complessi di per sé, in fisici spesso già molto provati - come alimentazione, la gestione del dolore, la comunicazione verbale -, diventano prioritari ma soprattutto difficili da affrontare. Normalmente i familiari si rivolgono ai medici di famiglia e successivamente scoprono la vicinanza di un vasto ma silenzioso mondo della solidarietà, fatto di Associazioni di volontariato, singole persone che offrono aiuto, vicini

generosi, assistenti sociali, colleghi di lavoro...

L'ospedale in questo contesto ha un ruolo fondamentale perché è il luogo deputato a dare le risposte più difficili. Ma soprattutto ha il compito di far sentire la vicinanza, di far sapere a chi soffre che c'è una struttura alla quale ci si può rivolgere con fiducia. Sembra una risposta semplice, ma per renderla servizio concreto, perché sia veramente efficace occorre fare scelte impegnative: organizzare i reparti ospedalieri, gestire gli aspetti economici e poi coinvolgere altri attori del settore socio-sanitario, avviare collaborazioni, formare il personale, comunicare. Offrire un servizio odontoiatrico dedicato alle persone più fragili, come si sta proponendo di fare ospedale Giovanni XXIII, significa soprattutto dedicarsi all'accoglienza ed alla cura

delle persone, ovviamente supportati da una struttura ed una tecnologia adeguate.

Tutti gli operatori devono quindi seguire un iter di addestramento particolare alle varie esigenze nelle specifiche patologie, ma non è scuola migliore che possa istruire animo degli operatori nel condividere queste realtà.

La nostra Azienda Ospedaliera e l'ASL sono ormai da un po' di tempo su questo percorso.

Recentemente si sono fatte sentire una trentina di Associazioni (ma le adesioni continuano) che chiedono di capire finalità e potenzialità del progetto per poter condividere e sostenere.

La spinta delle Associazioni è una grande forza di stimolo a far procedere questo progetto interno di una struttura ad alta specializzazione come ospedale Gio-

vanni XXIII, nella USC di Odontostomatologia, e che da anni si occupa del problema. Oggi le potenzialità del reparto sono insufficienti a dare una risposta dignitosa e adeguata alle tante richieste che arrivano da tutta la provincia, ma nel futuro, se questo progetto sostenuto anche dalle Associazioni sociali della città e della provincia, prenderà corpo, vi sarà la possibilità di prendersi cura di tante persone afflitte da particolari problemi alla bocca, ai denti o al cavo orale. E' un nuovo inizio, una piccola-grande rivoluzione che può portare molti benefici a chi in questo momento è nella sofferenza e non sa a chi rivolgersi.

Dott. Umberto Mariani
Dott. Federico Ristoldo
A.O. Papa Giovanni XXIII

LiveLoveLiver

Il 13 aprile si è tenuta a Mozzo la prima manifestazione di Golf a scopo



benefico organizzata dalla nostra Associazione.

Sono stati invitati tutti gli associati con parenti ed amici, i medici e il personale infermieristico dell'ospedale Papa Giovanni XXIII. La partecipazione è stata folta ed hanno aderito

importanti personalità del Golf, hanno dato il patrocinio molti enti ed associazioni nazionali, regionali e locali. Per i tesserati è stata organizzata una gara ufficiale agonistica presso il Golf Club Parco dei Colli di Bergamo.

Il ricavato dalle due manifestazioni è stato totalmente devoluto all'ambulatorio transizionale "Lo psicologo in reparto" che ha iniziato ad operare prima dell'estate (vedi articolo in



Assemblea Ordinaria

Il giorno 9 Aprile 2013 si è tenuta l'Assemblea Ordinaria dell'Associazione "Amici del Trapianto di Fegato Onlus" Bergamo che ha approvato il Bilancio dell'anno 2012 ed ha eletto il nuovo comitato direttivo. Erano presenti di persona o rappresentati per delega 61 soci.

Per il triennio 2013 - 2016 i rappresentanti del comitato direttivo sono:

- Valentina Lanfranchi (Presidente)
- Marco Bozzoli (Vice Presidente)
- Carla Chiocchi (Segretaria)
- Oliver Bigoni
- Michele Inno
- Luisa Savoldelli
- Ambrogio Turati.

Notiziario periodico dell'Associazione AMICI del trapianto di fegato Onlus - Bergamo

Redazione a cura di Marco Bozzoli. Scrivere a: segreteria@amicideltrapiantodifegato.com

Via Bonomelli, 15 - 24121 Bergamo - C.F. 95144320165 - Tel. 035 266740 Fax. 035 336560

www.amicideltrapiantodifegato.com E-mail: info@amicideltrapiantodifegato.com