DOMANI

PERIODICO SEMESTRALE DI INFORMAZIONE E CULTURA A CURA DELL'A.N.T.O.

(ASSOCIAZIONE NAZIONALE TRAPIANTATI ORGANI) "O.N.L.U.S. L. 80/05 e D. Lgs. 460/97"

N. 33 - MARZO 2010

Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2, DCB Brescia

In caso di mancato recapito si prega di restituire all'ufficio postale di Brescia C.M.P. per la restituzione al mittente che si impegna a pagare la relativa tariffa.

Brescia - Chiesa S. Giovanni Evangelista, dipinto del Moretto

Il Saluto del Presidente

Cari trapiantati e soci,
un doveroso saluto e ringraziamento a tutti i consiglieri e collaboratori del CdA precedente, ed in particolare alle persone più vicine, che hanno dato un forte contributo, con impegno e continuità, per tanti anni: a loro vanno i miei più sentiti ringraziamenti.
Fatta questa premessa, esprimo il mio "grazie" al nuovo Consiglio di Amministrazione. Ad un solo anno di distanza dal suo insediamento ha dimostrato tanta volontà per far conoscere l'ANTO, anche ad altre Associazioni, ad esempio attraverso la partecipazione al raduno dell'ATO Puglia.
Molte sono le iniziative in programma per il 2010; alcune di esse sono proposte nuove… l'auspicio è che tutte quante siano un veicolo potente ed efficace per amplificare e diffondere il messaggio dell'ANTO:

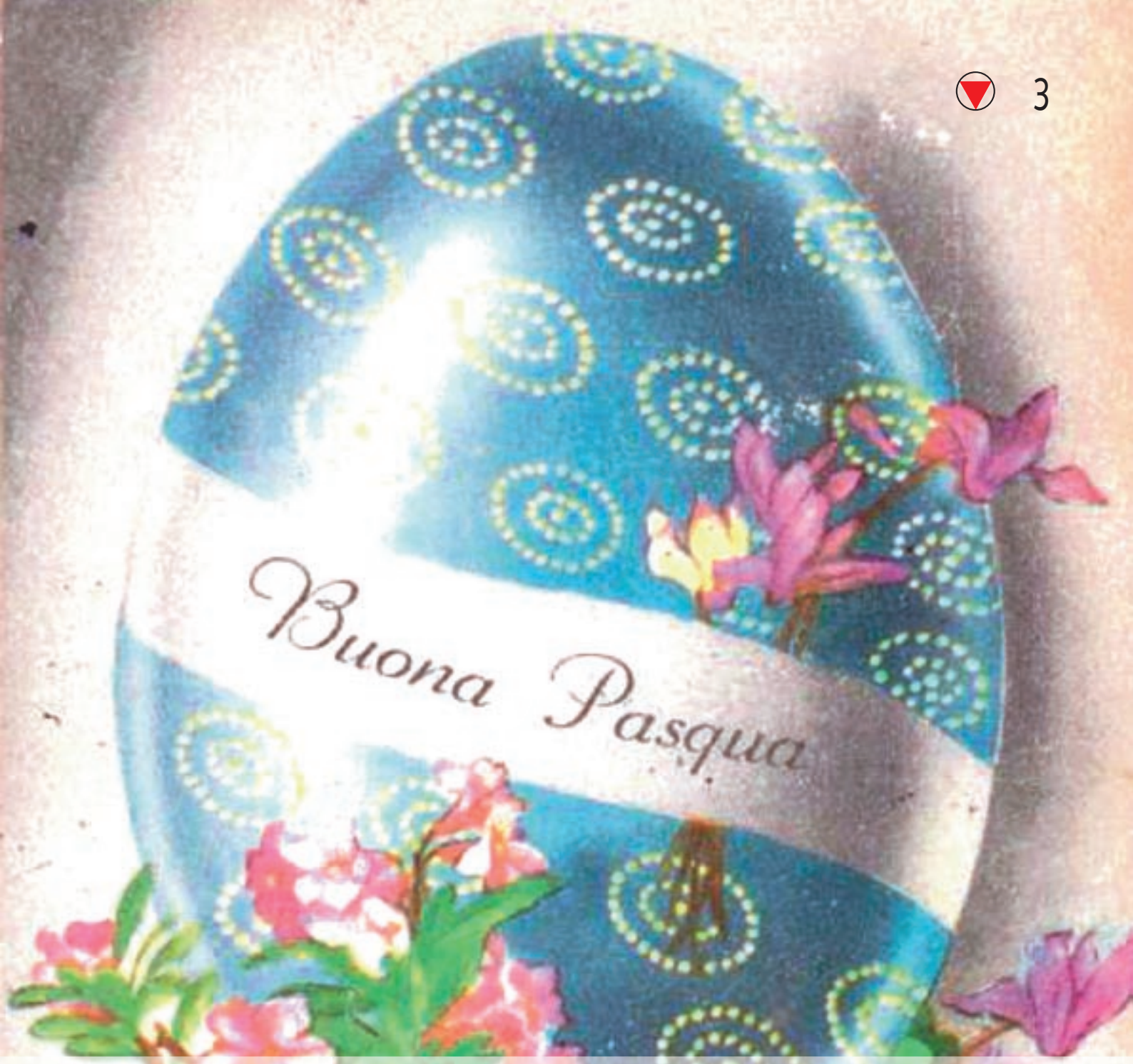
- interviste alla televisione: grazie alla sensibilità dell'emittente bresciana Teletutto, abbiamo avuto già a disposizione tre spazi, ed in futuro ne avremo altri, per raccontare le nostre esperienze, descrivere le attività dell'Associazione, ed in particolare il "Domani". Desidero ringraziare Teletutto, per averci aperto le porte della televisione, mezzo di comunicazione con una enorme risonanza a livello locale.
- incontri nella scuola I.I.S. Capirola di Leno: è in corso, nell'anno scolastico 2009/2010, un progetto sperimentale che coinvolge gli alunni della scuola secondaria Capirola di Leno. L'iniziativa sta avendo una risposta insperata da parte degli studenti: per questo motivo contiamo di estendere l'intervento, in futuro, anche ad altre scuole di Brescia e provincia. Ringrazio il dirigente scolastico del Capirola, prof.ssa Ravelli, per averci dato la possibilità di entrare a scuola con questo progetto.
- collaborazione del Comune di Brescia per riprodurre e distribuire materiale dell'ANTO nelle scuole, attraverso le circoscrizioni: ringrazio per questa disponibilità l'Amministrazione Comunale di Brescia, ed in particolare la presidente del Consiglio Comunale, d.ssa Bordonali.
- gara ciclistica per trapiantati: stiamo organizzando una iniziativa sportiva per il periodo maggio/giugno, che verrà realizzata grazie alla sensibilità di alcuni commercianti di Castelletto di Leno, che ringrazio per la sensibilità.
- spettacoli teatrali: è in fase di ultimazione il programma annuale degli spettacoli teatrali, che sarà, come sempre, ricco e variegato.
- collaborazione con altre Associazioni, attraverso la partecipazione agli incontri ed alle iniziative AIDO, AIL, AVIS.
- sito: sarà presto on-line la nuova versione del sito internet dell'ANTO, più funzionale, aggiornato, accattivante.
- Rientro nel Forum Nazionale Trapiantati di Roma: l'ANTO si mette in rete e, dopo qualche anno di interruzione, ritorna a far parte del Forum, nella rinnovata convinzione che l'apertura a realtà più ampie e più strutturate possa portare solo vantaggi, sul fronte dell'impegno nelle battaglie a favore dei trapiantati e dei trapiantandi.

Infine, a nome mio e di tutto il CdA dell'NTO, i migliori Auguri di Buona Pasqua

il Presidente
ANTONIO SCALVINI

sommario

2 Saluto del Presidente
4 Domenica 18 aprile 2010: assemblea ordinaria annuale
6 Trapianti: a Leno la cultura della vita sale in cattedra
7 L'ANTO con l'AIDO a Castrezzato
8 Donazioni d'organi ... un inno alla vita
9 Scheda di adesione
11 Avis... torna a scuola
12 Giornata del ringraziamento (Gruppo di Provaglio d'Iseo)
13 Il cuore degli alfa1 ci sta a... cuore
14 La mia storia... a lieto fine
16 Il 30° anniversario del 1° trapianto
20 Ambulatorio Ma.Re.A.: la prevenzione delle complicanze dell'insufficienza Renale Cronica in pre-dialisi
24 L'unità operativa di Nefrologia del presidio di Montichiari
25 Igiene orale e trapianto d'organo
26 Prevenzione e terapia delle epatiti virali: sarà possibile ridurre la necessità di trapianto di fegato?
29 Renga e Abeni, passione per musica e solidarietà
30 Alimentazione e neoplasie
33 Donazioni di organi e trapianti in Alto Adige
36 Quando la vittoria è per la vita
38 Confronto nazionale 2009
39 La donazione degli organi è solidarietà sociale
40 L'ATO Puglia onlus analizza la situazione in Puglia
43 Raduno nazionale dei trapiantati d'organo: «Qui nascerà una grande famiglia»
44 Un cuore nuovo che fa riflettere
45 ATO-Marche news
47 Formigoni: "Il Civile, perla straordinaria"
49 Vi darò un cuore nuovo
51 Unità di epatologia
53 Situazione contabile al 31/12/2009
54 Una serata poetica e di intensa commozione
55 L'ultima lacrima
56 La neve di primavera di Quaresmini



Pasqua giorno di Resurrezione:
Auguri a tutti voi che vi sentite stanchi ed affaticati,
che il Cristo risorto prendendovi per mano
possa farvi sentire tutta la forza del suo AMORE,
possa colmare i vostri cuori di pace e
donarvi la forza per proseguire il cammino
sicuri che domani sarà migliore

Il presidente unitamente al CdA

Domenica 18 aprile 2010

ASSEMBLEA ORDINARIA ANNUALE PER L'APPROVAZIONE DEL BILANCIO CONSUNTIVO 2009 E PREVENTIVO 2010

presso la SEDE PROVINCIALE AVIS - BRESCIA
piazzetta Avis, 1 - Brescia

La 1ª convocazione avrà luogo il 17/04/2010 alle ore 23,30
La 2ª convocazione avrà luogo il 18/04/2010 alle ore 9,00

PROGRAMMA DELLA GIORNATA

ORE 9,00
ACCOGLIENZA DEI SOCI E DEI SIMPATIZZANTI

ORE 10,00
SALUTO DEL PRESIDENTE ANTONIO SCALVINI
INTERVERRANNO
Vicesindaco e Assessore alla sicurezza del Comune di Brescia
FABIO ROLFI
Presidente del Consiglio Comunale di Brescia
Dr. SIMONA BORDONALI

ORE 11,30
PRESENTAZIONE DEI BILANCI
E DELLE INIZIATIVE REALIZZATE NEL 2009
E PROGRAMMATE PER IL 2010

ORE 12,00-12,30
RINFRESCO

L'incontro è aperto a tutti e si spera in una vasta partecipazione di soci e simpatizzanti.
È un momento di particolare importanza per il futuro dell'Associazione.

VI ASPETTIAMO NUMEROSI !

• BRESCIA •

SEDE AVIS
Piazzetta Avis 1 - 25124 BRESCIA
Con ingresso da via Alessandro Volta di San Zeno Naviglio
Direzione Borgosatollo

DAL BRESCIAOGGI di Mercoledì 3 Febbraio 2010

IL PROGETTO. Il "Capirola" ospita l'Anto

TRAPIANTI: A LENO LA CULTURA DELLA VITA SALE IN CATTEDRA

Concorsi letterari, film e convegni dedicati alla donazione di organi

"Il trapianto? Doni una vita". Sono racchiuse nel titolo rivendicazioni e speranze del progetto di sensibilizzazione sul tema della donazione di organi promosso all'istituto "Capirola" di Leno dall' Anto di Brescia.

L'ASSOCIAZIONE È NATA nel 1987 su iniziativa di Edmondo Pugnotti che ha raccontato nel diario "Un cuore nuovo per lottare" il suo cammino di speranza e sofferenza verso il trapianto di cuore. Quella testimonianza è diventata lo spot più efficace per la promozione della cultura del dono.

L'Anto organizza soprattutto nelle scuole incontri e convegni che anche e soprattutto grazie al coinvolgimento di medici e trapiantati riesce a catturare l'attenzione delle nuove generazioni.

Stavolta, si diceva, l'attività di sensibilizzazione si rivolge agli studenti del "Capirola". Si tratta per ora di un'iniziativa sperimentale rivolta soltanto ad alcune classi. Il percorso si concluderà con un convegno in programma a maggio in concomitanza con la "settimana nazionale del trapianto".

IL PROGETTO SI ARTICOLA in quattro fasi. In questi giorni è stato distribuito agli studenti un questionario per testare il loro grado di informazione e interesse sul tema. Il 18 febbraio verrà proiettato il dvd "La prima delle cinque volte", cortometraggio ispirato alle testimonianze di persone che hanno vissuto l'esperienza del trapianto.

Nel mese di marzo verrà promosso "Scrivi… per una nuova vita". Un concorso di prosa e poesia sul tema "Donazione e trapianto". In palio un montepremi di buoni acquisto per libri da 300 euro.

Ci sarà naturalmente spazio per un convegno nobilitato dalla presenza del presidente dell'Anto Antonio Scalvini e dai responsabili delle Associazioni di volontariato legati alla lodevole filiera dei trapianti.

Milena Moneta

L'ANTO CON L'AIDO A CASTREZZATO

Domenica 18 ottobre 2009 si è svolta la XIV Giornata del Donatore, organizzata dal Gruppo AIDO comunale di Castrezzato, alla presenza di autorità civili e religiose e dei dirigenti provinciali dell'AIDO bresciana. E' la cerimonia più importante e significativa dell'AIDO provinciale bresciana, in quanto vengono consegnati riconoscimenti (una rosa rossa ed una pergamena) alle famiglie dei Donatori dell'ultimo anno, residenti nel bresciano, ed una rosa rossa a tutti i famigliari dei Donatori.
Dopo la cerimonia di consegna, si è sviluppato il corteo con i labari delle Associazioni provinciali AIDO, accompagnato dal corpo bandistico; tra i labari vi era anche quello dell'ANTO.
Il corteo si è recato al monumento in memoria dei donatori AVIS-AIDO e poi nella parrocchia per la S. Messa.

La partecipazione dell'ANTO, oltre che con il labaro, si è concretizzata con la presenza di un piccolo gruppo di soci trapiantati, scaturita poi nell'intervento del presidente Sig. Antonio Scalvini, che ha evidenziato come "noi trapiantati siamo dei rinati alla vita, per merito di persone da cui abbiamo ricevuto ciò che per vivere ci era necessario, ed è durante manifestazioni come questa, in cui la "gioia di vivere", o meglio di "rivivere", esplode in modo eclatante, che il nostro pensiero di commossa gratitudine va a tutti i DONATORI, spesso a noi sconosciuti, che continuano a "sopravvivere" in noi. "Grazie di vero cuore a nome di tutti i trapiantati".
Penso che questa giornata dovrebbe rappresentare il culmine di tutte le manifestazioni delle Associazioni che diffondono la cultura della donazione del sangue e degli organi.

DONAZIONE D'ORGANI ... UN INNO ALLA VITA

Una goccia d'amore

Nelle tenebre più cupe della guerra
nelle notti buie del cuore dell'uomo
non posso dimenticare,
non voglio dimenticare
la sete delle tue labbra
la sofferenza dei tuoi occhi.
Vorrei amico mio
che in un lembo di terra
per te ci fosse ancor posto
a veder germogliare il grano
sbocciare tra l'erba i fiori
e vedere l'azzurro del cielo di Dio
senza la nebbia del fumo della guerra.
Ti dono
quanto ti può aiutare
a continuare a vivere ed amare.
Nel mio lungo sonno
sentirò vicina la tua voce che sussurra
Fratello!
Vedo con i tuoi occhi,
scorre il mio sangue, pulito dai tuoi reni,
pulsa in me il tuo cuore
ritmando sentimenti ed amore.
Una goccia d'amore
nell'arida terra dell'egoismo
oppressa da odio e violenza
in scontro di popoli per fede
germoglia sempre
il seme di pace e fratellanza
nell'universale preghiera
all'unico Dio.

G.Z.

Anche dopo una lunga e sofferta malattia il suo pensiero è stato verso gli altri donando le cornee, gesto di grande generosità dando così la possibilità di vedere i propri cari e tutte le bellezze della natura che ci circonda.

A
chi
ama
mangiare
bene per
sentirsi sempre
di buon umore - A
chi saluta ancora con
bacio - A chi lavora
molto e si diverte di più -
A chi arriva in ritardo ma
Non cerca scuse - A chi spegne la
Televisione per stare in compagnia -
A chi è felice il doppio quando fa a metà -
A chi si alza presto per far felici gli altri - A chi
ha l'entusiasmo di un bambino ma la serietà di un
saggio anziano - A chi vede nero solo quando è
notte -
A chi non
aspetta Natale
per essere buono

AUGURI

SCHEDA DI ADESIONE

Cari soci,
l'A.N.T.O., a nome mio, inserisce nel periodico "DOMANI" la scheda di adesione all'Associazione.
D'altra parte mi sento in dovere di caldeggiare la campagna d'iscrizione perché penso che tutti, particolarmente i trapiantati, trapiantandi e i loro famigliari, provino un sentimento di gratitudine verso i donatori.
Chi poi ha ricevuto un organo non può dimenticare che ha recuperato la VITA e l'adesione a questa Associazione diventa un gesto concreto di disponibilità, di condivisione e di sostegno.
Conto, dunque, che questa mia richiesta, animata da sentimenti di doverosa riconoscenza verso chi ci ha fatto vivere, trovi molti di voi sensibili, generosi e disponibili.
Con sincera cordialità

il Presidente
ANTONIO SCALVINI

L'A.N.T.O. (Associazione Nazionale Trapiantati Organi)

Informa

quanto segue.
Tutti i trapiantati, trapiantandi, dializzati, nefropatici, soci con cambio di indirizzo seguiti o/no dal nostro centro trapianti, che desiderano aderire all'associazione,
compilino: la scheda dei dati richiesti.
Solo così riceveranno **gratuitamente** la rivista associativa "DOMANI" con uscita semestrale.
La scheda compilata va gentilmente consegnata alla capo sala, o, recapitata per posta, all'Associazione. Grazie
NB: I dati personali saranno utilizzati solo a fini associativi.

A.N.T.O.
ASSOCIAZIONE NAZIONALE TRAPIANTATI ORGANI
O.N.L.U.S. L. 80/05 e D. Lgs. 460/97

SEDE NAZIONALE
Via Vittorio Emanuele II, 27
25122 BRESCIA
Tel. - Fax 030 2971957

Sito-web: www.anto-bs.it
E-mail: info@anto-bs.it
Cod. Fisc. 980 419 801 72

SCHEDA DI ADESIONE ALL'ASSOCIAZIONE A.N.T.O.

Cognome _____ Nome _____

Via/Piazza _____ N° _____

CAP _____ Località _____ Provincia _____

Telefono _____ Cellulare _____ Fax _____

Email _____ Sito Internet _____

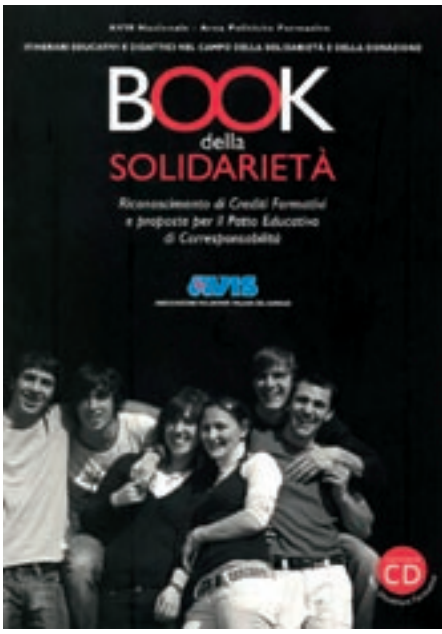
	SI	NO	
Vuoi aderire come trapiantato?	☐	☐	Che tipo di Trapianto? _____
Vuoi aderire come socio in attesa di trapianto?	☐	☐	Che tipo di attesa? _____
Vuoi aderire come socio in dialisi?	☐	☐	
Vuoi aderire come socio ordinario?	☐	☐	

AVVISO IMPORTANTE PER I NOSTRI ASSOCIATI

Onde evitare disguidi con le Poste, siete invitati ad inviare eventuali variazioni del vostro recapito e del vostro n. di telefono, per essere contattati e ringraziati per le vostre offerte generose.

Avis... torna a scuola

Alcuni consiglieri dell'A.N.T.O. hanno partecipato, nella giornata di sabato 6 febbraio 2010, alla presentazione del "Book della Solidarietà" – itinerari educativi e didattici nel campo della solidarietà e della donazione.
I relatori, prof. Piero Cattaneo e Paola Premoli, hanno spiegato le finalità dell'iniziativa: la missione dell' Avis, oltre a quella storica legata alla donazione del sangue, è quella di voler dare un contributo per la costruzione dell'uomo solidale, attraverso strumenti che mette a disposizione della scuola, quale appunto il presente kit "Book della Solidarietà", rivolto agli studenti e ai docenti della scuola secondaria di secondo grado.
L' Avis nazionale ancora una volta si mette in gioco, forte dei lavori proposti per la scuola dell'infanzia, la scuola primaria e secondaria di primo grado con: "Orientare alla Cittadinanza e alla Solidarietà"; "Portfolio dell'Educazione alla Convivenza Civile".
L'Avis, attraverso i contributi e le proposte operative che si trovano nel kit, si presenta alla scuola come risorsa esterna e mette a disposizione la propria struttura organizzativa e le competenze che ha al proprio interno. L'auspicio è che tale opportunità, col giusto spirito di collaborazione, venga favorevolmente recepita. Il gruppo di lavoro, sapientemente coordinato dal professor Piero Cattaneo, e gli esperti con i loro qualificati contributi, hanno profuso assiduo impegno, grande entusiasmo ed hanno messo in campo competenze e professionalità. I componenti del gruppo sono persone di scuola ma, in primo luogo, sono dei volontari al servizio dell'associazione e della società.
Avis con tutti i suoi associati ritiene di essere portatrice di valori e di sani stili di vita, che vuole mettere a disposizione e far veicolare in particolare attraverso la scuola.
E' particolarmente caro all'Avis, e quindi ama sottolineare, il concetto di "dono", che significa mettersi in gioco, assumersi responsabilità e "farsi carico dell'altro". Nell'azione del donare è sempre e comunque intrinseca l'azione del ricevere.
Avis ha presentato con orgoglio questo nuovo prodotto, che contiene al suo interno "itinerari formativi per lo sviluppo della cittadinanza responsabile e solidale nelle scuole secondarie di secondo grado", che sarà promosso in tutta Italia attraverso una presentazione capillare nel territorio, grazie alla organizzazione Avis, al sistema di rete e al fatto che Avis è presente in tutte le regioni.



Si riporta di seguito l'intervento del Ministro dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, Mariastella Gelmini, in merito al "Book della Solidarietà":
"Con il "Book della Solidarietà" prosegue la collaborazione tra AVIS, e Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca per la scuola ed il mondo del volontariato svolgono missioni complementari e strettamente correlate. Il compito della scuola non è solo quello di formare cittadini istruiti ma soprattutto adulti responsabili, in grado di fare scelte di vita consapevoli sempre nel rispetto dei principi fondamentali dell'etica, della giustizia e della solidarietà.
Troppo spesso nella nostra società si tende a dimenticare la differenza tra libertà ed arbitrio, tra desiderio e diritto: questi comportamenti vanno contrastati con modelli educativi basati sull'esempio positivo, sull'altruismo,sulla partecipazione.
Il mondo del volontariato, del quale l'Associazione Volontari Italiani Sangue è parte integrante, rappresenta uno dei componenti fondamentali della nostra società: è la dimostrazione della capacità di vivere la solidarietà concretamente e non come principio astratto.
Educare i ragazzi alla pratica della donazione del sangue vuol dire responsabilizzarli a una visione della vita basata sul rispetto e sull'amore per se stessi e per gli altri. La scuola italiana deve promuovere comportamenti positivi e mettere in condizione gli studenti di impegnarsi a fondo per gli altri. La nuova pubblicazione dell'AVIS costituisce un esempio importante di supporto didattico educativo che sicuramente potrà essere di grande utilità per gli insegnanti e per gli studenti.

Mariastella Gelmini
Ministro dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca

AVIS INTERCOMUNALE DI ISEO aido ADMO
GRUPPO DI PROVAGLIO D'ISEO

A.N.T.O.
(Associazione Nazionale
Trapiantati Organi)

Provaglio d'Iseo,
18-01-2010

Giornata del ringraziamento celebrata il 15 novembre scorso, presso la parrocchia di Fantecolo frazione legata al comune di Provaglio d'Iseo.

A.N.T.O.
ASSOCIAZIONE NAZIONALE TRAPIANTATI ORGANI
O.N.L.U.S. L. 80/05 e D. Lgs. 460/97
SEDE NAZIONALE
Via Vittorio Emanuele II, 27
25122 BRESCIA
Tel. - Fax 030 2971957
Sito-web: www.anto-bs.it
E-mail: info@anto-bs.it
Cod. Fisc. 980 419 801 72

ASSOCIAZIONE NAZIONALE TRAPIANTATI ORGANI

PERIODICO SEMESTRALE DI INFORMAZIONE
E CULTURA A CURA DELL'A.N.T.O.
N. 33 MARZO 2010

Direttore Responsabile: Prof. Giovanni Quaresmini
Direttore: Antonio Scalvini

Hanno collaborato ai testi di questa rivista:
Pierina Bertorelli, Dott. Leone Galbardi, Giancarlo Guindani, Maria Minelli, Cav. Gran Uff. Carlo Moretti, Vincenzo Paganin, Dott.ssa Mariateresa Piazza, Antonio Pioselli, Tiziana Premoli, Angelo Prandelli, Ivano Saletti, Dott. Andrea Salmi, Dott. Giacomo Schivardi, Dott. Rossini, Dott, Scolari Francesco, Paola D'angelo.

Direzione e Redazione:
Sede Nazionale in via Vittorio Emanuele II, 27
25122 BRESCIA - tel. e fax 030 2971957
Ufficio Volontariato Ospedale S. Orsola Fatebenefratelli
c/c postale n. 14029250

Autorizzazione del Trib. di Brescia n. 29 del 12/10/1993

Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2, DCB Brescia

Impaginazione - grafica e stampa
Tipolitografia Editrice LUMINI - TRAVAGLIATO (Bs)

O.N.L.U.S. L. 80/05 e D. Lgs. 460/97- autorizzazione n. 1713 del 21/08/2002 dell'iscrizione nella Sezione Provinciale del Registro Regionale del Volontariato al progressivo n. 19 Sezione A) Sociale.

Notizie dal Centro di riferimento degli Spedali Civili

Il cuore degli alfa1 ci sta a...cuore

LUCIANO CORDA, Prima Medicina Interna, Spedali Civili
ENRICO VIZZARDI, Istituto di Cardiologia, Università di Brescia

La letteratura scientifica, alcune osservazioni svolte dal Dr Alessandro Pezzini e dal Professor Alessandro Padovani della Clinica Neurologica della nostra Università, alcuni casi clinici osservati nel nostro Centro e la disponibilità di metodiche ecocardiografiche all'avanguardia hanno suggerito la valutazione estensiva mediante Ecocardiografia di un gruppo significativo di pazienti con genotipo ZZ.

Come molti sanno, il cuore e le pareti arteriose in particolare hanno un'importante componente di tessuto elastico contenente l'elastina; l'alfa1-antitripsina notoriamente controlla ed elimina l'eccesso dell'attività dell'elastasi, enzima che siamo costretti talvolta a rilasciare per contrastare "attacchi esterni" (infiammazioni, infezioni); chi è affetto da deficit potrebbe avere di conseguenza alterazioni a carico di organi con importante componente elastica.

Nell'Istituto di Cardiologia della nostra Università è disponibile una metodica Ecocardiografica che permette di valutare la distensibilità e la rigidità dell'aorta oltre alle comuni osservazioni riguardanti gli atrii, i ventricoli, le valvole e il pericardio (la membrana che avvolge il cuore).

I quesiti alla base di questa ricerca sostanzialmente erano: le valvole e il cuore degli alfa1 sono comparabili a quelli dei soggetti di controllo? L'aorta (la grossa arteria che si diparte dal ventricolo sinistro e conduce il sangue verso tutto l'organismo) ha le sue pareti, notoriamente elastiche, alterate negli alfa1?

Sono stati esaminati 31 soggetti con genotipo ZZ senza patologie cardiache note di rilievo e i loro dati son stati confrontati con altrettanti soggetti senza deficit.

I pazienti con genotipo ZZ hanno mostrato un'elevata incidenza di ectasia aortica e di ipertrofia ventricolare sinistra, nonché di prolasso valvolare mitralico e di disfunzione diastolica. Tali risultati per la prima volta dimostrano un interessamento cardiaco del deficit genetico. In particolare, l'ectasia aortica potrebbe essere espressione di un'alterazione della matrice extracellulare elastica in tali soggetti, mentre il prolasso valvolare mitralico potrebbe avere una genesi immunologica; tale e altre ipotesi andranno testate in successivi studi.

I pazienti con deficit presentano dimensioni dell'aorta toracica maggiori rispetto a controlli sani e con proprietà elastiche alterate. La rigidità ("stiffness") dell'aorta toracica è risultata significativamente aumentata e anche la deformabilità ("strain") della parete è risultato alterata. Tali modificazioni potrebbero essere l'espressione di un alterato tessuto elastico anormale dell'aorta ascendente e giustificare i casi di aneurisma dell'aorta e di dissezione arteriose citate in letteratura in pazienti con deficit e genotipo ZZ.

Questi dati sono stati presentati lo scorso ottobre al Congresso della Società di Medicina Interna svoltosi a Roma e il lavoro è stato riconosciuto meritevole di un premio in quanto è stato valutato tra i più interessanti di tutto il Congresso.

La disponibilità di tutti soggetti alfa1 è stata preziosa. Dato più importante di tutti: collateralmente e quasi per caso, a un soggetto è stato riscontrato uno pseudo-aneurisma a carico del ventricolo sinistro, patologia non trascurabile per la quale è stato sottoposto ad un intervento delicato ma risolutivo dall'equipe capitanata dal Dr Roberto Lorusso nella Divisione di Cardiochirurgia degli Spedali Civili.

Insomma, state sereni cari alfa1, ci state proprio a cuore!

LA MIA STORIA... A LIETO FINE

Mi chiamo Paola e la mia storia di malattia incomincia nel 1970: una pertosse acuta aveva danneggiato il mio pancreas e dovevo rassegarmi all'idea di essere diventata una diabetica insulino dipendente! DIABETICA a soli 3 anni! Io ero troppo piccola per capire e i miei genitori erano troppo "sani" per conoscere il diabete.

Vi lascio immaginare lo shock che hanno subito quando i medici hanno spiegato loro che dal diabete non si poteva guarire, che era una malattia fortemente invalidante e che tutta la vita, della loro figlia primogenita, sarebbe stata accompagnata da quotidiane iniezioni di insulina, da periodiche visite specialistiche e all'occorrenza da ricoveri ospedalieri.

Il 17 luglio compirò 43 anni e … 38 di questi li ho vissuti in compagnia del diabete.

Durante questi 38 anni l'unica vita che ho conosciuto è stata quella di diabetica: non riuscivo a ricordare un giorno della mia vita senza insulina, perché le poche giornate della mia prima infanzia erano ormai svanite dalla mia mente. Tanti sono i fatti che potrei raccontare, ma uno in particolare, accaduto quando avevo sei anni mi ha segnata per sempre … Ero ricoverata in ospedale e quella mattina l'insulina non la volevo proprio fare, ma la persona che doveva praticarmi l'iniezione mi mise di fronte a una "realtà" che ebbe l'effetto di un "fulmine a ciel sereno" … Dopo quel giorno non mi sono più lamentata ne della mia insulina e ne della mia malattia; avevo solamente 6 anni, ma tutto d'un tratto, è come se la consapevolezza del valore della vita mi avesse attraversata da capo a piedi. Ho vissuto da quel giorno fino ad oggi, "sentendomi" una persona "speciale"!

E' come se … come contropartita al diabete, mi sia stata regalata una marcia in più, un senso in più, che è si è alimentato del mio vivere l'esperienza del diabete.

Perché scrivo tutto questo? Perché voglio che si comprenda che la mia vita da diabetica, è stata una vita piena di emozioni e di sentimenti profondi, portati alla luce dal vivere nella consapevolezza che nulla accade mai per caso, che anche negli avvenimenti negativi c'è sempre un risvolto positivo, che non sono mai stata sola, che anche nei momenti più bui e credetemi … la mia vita è stata costellata di questi momenti … "lassù", ma anche quaggiù, c'è sempre stato qualcuno che mi ha amato! Il diabete non mi ha mai limitata in nulla. Si può dire che ho vissuto una vita da diabetica sentendomi perfettamente "normale" e non "malata".

Ecco perché quando mi è stata diagnosticata l'Insufficienza Renale Cronica e prospettata la dialisi … beh … mi sono sentita morire!

Il colpo è stato veramente duro … sono crollata … letteralmente crollata! Ho immaginato gli scenari più oscuri: confesso che ho pensato che la mia vita era finita! Questo mi ha procurato un dolore immenso perché credevo e credo, che la vita sia una cosa meravigliosa, da vivere intensamente in ogni instante che ci viene concesso!

La mia caduta ha fatto un rumore così forte che ha investito anche le persone accanto a me.

Cadendo è come se ero entrata in un'altra dimensione, dove tutto e tutti, avevano assunto una collocazione diversa. Ero diventata più "essenziali", più concreta.

Così mi sono trovata un po' "disallineata" rispetto alle persone che frequentavo prima.

Questa caduta mi aveva permesso di rinforzare alcuni legami e di lasciarne andare altri.

Alla caduta è seguita la fase della fuga! Mi ero sottratta a tutti i controlli medici e avevo cercato di vivere più intensamente possibile. come se mi fosse stato dato un termine, oltre il quale sapevo che non avrei più potuto vivere la "MIA VITA". In particolar ero partita per alcuni viaggi all'estero, verso quei mari trasparenti e turchesi che mi ero chiesta se avrei potuto rivedere un giorno, nella più completa libertà … Mi ero vista senza via d'uscita, costretta a imboccare una strada che non volevo percorrere, una strada fatta per lo più di sensi unici!

Alla fuga è seguita la fase del rientro: affrontare il pro-

blema. Questo periodo è stato doloroso, ma rasserenante per certi versi, molte angosce, dovute alla non conoscenza, erano svanite e altre si erano fatte strada nella mia mente. Stavo per iniziare un viaggio verso un mondo completamente inesplorato, un viaggio impegnativo, durante il quale avrei dovuto utilizzare tutta la forza che c'era in me per superare gli ostacoli e per restare in piedi.

Ogni esperienza di dolore, se accettata, contribuisce però a renderci più forti verso le avversità della vita. "Non mollare mai e credere sempre che le cose possano cambiare" è il mio motto. La quotidianità che mi ero trovata costretta a vivere non mi piaceva … soffrivo terribilmente per le limitazioni imposte dalla dialisi alla mia libertà; esiste, infatti, una fondamentale differenza tra scegliere di non fare una determinata cosa e .. non poterla fare! La mia vita sociale si era inevitabilmente ridotta: ero diventata come Cenerentola! Durante la settimana, ad un determinato orario, devo rientrare a casa, perché avevo l'appuntamento serale con la macchinetta per la dialisi peritoneale, con cui devo interagire tutta la notte; la mattina seguente poi volavo al lavoro! Mi ritrovai con due compagni di vita: al vecchio "amico" diabete si era aggiunta la nuova "amica" dialisi.

Passavo da momenti di serenità a momenti di sconforto, perché avevo paura del futuro … avevo paura che il trapianto potesse sfumare, per l'insorgere di qualche complicanza o potesse non arrivare …

Per una persona che si trova nelle condizioni in cui ero, la speranza di ricevere un trapianto è l'unico mezzo che può portare la luce, nella penombra della vita che sta vivendo!

Io ero fortunata, perché il mio trapianto avrebbe migliorato la mia vita, ma ci sono persone e quanti sono questi "fratelli", per i quali il trapianto è l'unico mezzo per poter continuare a vivere! Non si può neanche immaginare, per quanti di questi, quel giorno tanto desiderato, non arriva …

Il 12 agosto 2008, verso le 17.00 del pomeriggio ho ricevuto una telefonata: sono stata chiamata per il trapianto combinato di rene-pancreas. Avevo 41 anni, ero diabetica da 38 anni e dializzata da 1 anno e 8 mesi, ma grazie alla volontà di Dio e alla generosità del "mio prossimo", stavo per iniziare una nuova vita!

Sono entrata in sala operatoria il 13 agosto 2008 alle 08.00 e sono uscita alle 15.00: tutto era andato per il meglio! In quella sala operatoria avevo lasciato i miei più fedeli compagni di vita: il diabete e la dialisi! E' passato 1 anno e qualche mese dal giorno della mia "rinascita" e non esistono parole per descrivere quello che sento e vivo quotidianamente! Ogni tentativo sarebbe riduttivo e le emozioni che mi accompagnano sono troppo intense, troppo grandi per essere racchiuse in un insieme di parole! La mia non è stata un'esperienza facile, non è stata priva di dolore, non sono mancate le rinunce, ma sono sempre riuscita a sorridere e a sentire che "tutto è possibile!". Vorrei tanto poter trasmettere questo mio ottimismo, vorrei tanto essere contagiosa per i miei compagni di viaggio, che ancora stanno aspettando la chiamata, vorrei tanto poter aiutare, con il mio vissuto, coloro che sono solo all'inizio del loro percorso di malattia …

Vorrei che coloro che hanno letto questa esperienza di vita, capissero l'importanza del "donare" la propria morte per la vita di 7 "fratelli"! Sì, ogni donatore può salvare la vita di 7 persone che hanno vissuto esperienze simili alla mia.

Io sono credente, lo sono sempre stata e sono certa che la fede in Dio sia la forza che mi ha sempre accompagnata in questi anni. Mi sono sempre sentita amata da Lui e dopo il trapianto ancora di più. Non passa giorno senza che il mio pensiero vada al mio donatore, alla sua famiglia e a quanti gli volevano e gli vogliono bene! So cosa significa perdere "un pezzo del proprio cuore" e dover vivere ogni giorno con "quell'assenza"! Per questo motivo, mi sento in dovere di ringraziare, ringraziare e ringraziare ancora!

Sono profondamente convinta che il mio trapianto è avvenuto per volontà di Dio, ma la decisione di "donare" è una libera scelta del mio donatore o della sua famiglia, dettata dall'amore verso il proprio prossimo! In ogni uomo c'è una bussola che punta sempre verso il bene, ma ognuno di noi è libero di seguire o di non seguire la via dell'amore!

Vi lascio con una frase presa da Giosuè 1.9, che mi è "arrivata" proprio quando ne avevo più bisogno: "Ricordati che devi essere forte e coraggioso. Io, il Signore tuo Dio, sarò con te dovunque andrai. Perciò non avere paura e non perderti mai di coraggio".

IL 30° ANNIVERSARIO DEL 1° TRAPIANTO

Celebrato presso l'aula Montini

Lo scorso 2 dicembre presso l'Aula Montini degli Spedali Civili di Brescia è stato celebrato il 30° anniversario del primo trapianto nella nostra struttura cittadina.

Era il 1979 quando il Prof. Lojacono e il Prof. Maiorca affrontarono questo percorso. Da allora ad oggi 1193 persone hanno potuto vivere senza l'incubo della dialisi grazie a questo intervento.

I dati del Ministero della Salute pongono l'Italia nei livelli più elevati di qualità del trapianto nel mondo: Brescia è per certi aspetti nel trapianto di rene anche al di sopra della media nazionale.

Il percorso donazione-prelievo- trapianto deve rispondere a diversi requisiti: la quantità, la qualità e la sicurezza. Il sistema per quanto ottimizzato ha fortemente bisogno di medici, infermieri, ausiliari, tecnici ed amministrativi consci dell'importanza del contributo che stanno portando ad una categoria di pazienti che sopporta anche diversi anni in attesa di un intervento.

Oggi, infatti, il punto debole del percorso sono proprio la lista d'attesa e il numero di organi disponibili. Le persone ad oggi in lista sono 250. "Quello di Brescia, spiega il Dr. Sandrini, Responsabile del Centro Trapianti di rene, è il numero più elevato dell'area del Nord Italia Transplant (Nit) perché la nostra è una provincia molto grande alla quale fanno riferimento anche i pazienti di Cremona e Mantova". Il 50% di queste persone in lista viene trapiantata, se in condizioni idonee di salute, entro il 3° mese di attesa.

Il Direttore Generale ha commentato la giornata celebrativa affermando "Abbiamo ben presente la mole di lavoro nella quale sono coinvolte molte equipe (la 3ˆ chirurgia, la Nefrologia; la Rianimazione in prima linea) dal momento della gestione della lista di attesa alla fase di donazione e del prelievo fino alla gestione del follow up. Sentiamo e condividiamo con gli operatori del processo l'alto valore etico e sociale del trapianto associato agli indubbi benefici per il paziente."

Molto è stato fatto sulla sicurezza del trapianto coinvolgendo sempre più i servizi di diagnostica, di laboratorio e di immagine nonché le anatomie patologiche e diversi specialisti medici. Il tentativo è di

ridurre al minimo il rischio di contrarre malattie infettive o oncologiche. La competenza e la professionalità dei sanitari è spesa proprio a vantaggio di questo importante obiettivo.

Da poco il Centro Trapianti si è dotato di un apparecchio in grado di monitorare gli anticorpi responsabili dei problemi dei pazienti e anche del rigetto. Un investimento per migliorare la buona riuscita di un intervento e garantire una qualità post operatoria di miglior serenità al paziente.

Sotto il profilo chirurgico le nuove prospettive sono quelle del doppio trapianto, del trapianto con cuore fermo e del prelievo da donatore vivente. Miglioramenti che porterebbero indubbiamente a ridurre la lista d'attesa.

Una complessa organizzazione che si avvale di grandi professionalità e che comporta un impegno gravoso, forse non sufficientemente valutato e grande dedizione da parte di molti operatori.

La miglior qualità di vita del paziente trapiantato e il suo reinserimento sociale sono gli obiettivi principali, ma non va dimenticato che il trapianto permette anche un risparmio di risorse.

Il Direttore Generale, infatti, ha concluso il suo intervento ricordando l'importanza del supporto che le associazioni offrono a questo e a molti altri progetti, oltre che alla collaborazione nell'azione di divulgazione e sensibilizzazione alla donazione, in particolare con le associazioni ANTO e AIDO che spesso rappresentano il collante del sistema e che rafforzano in molte circostanze anche l'impegno e la fatica degli operatori.

Erano presenti *Dr. Cornelio Coppini, Direzione Generale Spedali Civili, Dr. Massimo Cardillo, Rappresentante del Coordinamento Interregionale di Riferiment, Prof. Rosario Maiorca, già Primario U.O. Nefrologia Spedali Civili, Prof. Stefano Maria Giulini, Direttore U.O. 3ˆ Chirurgia Spedali Civili e Preside della Facoltà di Medicina dell'Università degli Studi di Brescia, Dr. Roberto Maffeis, Dirigente medico U.O. 3ˆ Chirurgia Spedali Civili e Referente per l'attività di Trapianto di rene, Prof. Giovanni Cancarini, Direttore U.O. Nefrologia Spedali Civili, Prof. Silvio Sandrini, Responsabile Centro Trapianto di Rene, Dr. Ottavio Barozzi, Coordinatore Locale dei Prelievi d'organi e tessuti a scopo di trapianto, D.ssa Anna Maria Bernasconi, Presidente Nazionale ANED, Sig. Antonio Scalvini, Presidente ANTO Brescia, Cav. Lino Lovo, Presidente Provinciale AIDO.*

Annarita Monteverdi

Rete Nazionale Trapianti
COORDINAMENTO PRELIEVI
UNIVERSITÀ
PARCHEGGIO SOTTERRANEO
INGRESSO NORD
PRONTO SOCCORSO SATELLITE
INGRESSO SUD
P.LE SPEDALI CIVILI
INGRESSO PRONTO SOCCORSO OSPEDALE BAMBINI E ADULTI
OSPEDALE DEI BAMBINI
PALAZZETTO PRELIEVI AREA STAUFFER
PARCHEGGIO SOTTERRANEO
SERVIZI GENERALI
Pronto Soccorso
Piattaforma
Bar Emporio
Banca
Biblioteca
Servizio Informazioni
Servizi Igienici
Cappella
Distributori bevande
Associazioni
Pagamento ticket
Numero della scala
Ufficio Relazioni con il Pubblico

NITp

Trapianti di rene nel 2009

CENTRI DI TRAPIANTO RENE Nord Italia Transplant	2008	2009	Δ 31-ott-09	Δ %
UD-S.M.MISERICORDIA 1	31	40	9	29%
GE- GASLINI	8	14	6	75%
GE- SAN MARTINO	19	25	6	32%
BS-SPEDALI CIVILI	34	50	16	47%
BG- RIUNITI DI BG	23	28	5	22%
VA-A.O. MACCHI	34	39	5	15%
PV-S.MATTEO	23	22	-1	-4%
MI-POLICLINICO ICP	12	6	-6	-50%
MI-POLICLINICO	29	36	7	24%
MI-S.RAFFAELE	14	16	2	14%
MI-NIGUARDA	47	46	-1	-2%
AN-OSPEDALI RIUNITI	27	34	7	26%
PD-PADOVA 3^ PED.	9	17	8	89%
VR-BORGO TRENTO	25	37	12	48%
PD- A.O. PADOVA	30	41	11	37%
VI- SAN BORTOLO	18	23	5	28%
TV- CA' FONCELLO	25	40	15	60%
TOTALE NITp	408	514	106	26%
NAZIONALE AL 30/9/09	1533	1669	136	9%

Ambulatorio Ma.Re.A.:

la prevenzione delle complicanze dell'Insufficienza Renale Cronica in pre-dialisi

LO SCENARIO

Il rene ha come funzioni principali l'eliminazione delle sostanze di rifiuto prodotte dal metabolismo, la regolazione della quantità di acqua presente nell'organismo ed il mantenimento di corrette concentrazioni di sostanze fondamentali per il funzionamento degli organi (sodio, potassio, sostanze acide, calcio, fosforo).

Accanto a queste funzioni, note a tutti, ve ne sono altre non meno importanti. Il rene produce alcuni ormoni: a) eritropoietina che serve ad evitare l'anemia, b) la vitamina D nella sua forma più attiva, necessaria per mantenere le ossa in buono stato di salute, c) la renina e le prostaglandine che controllano la pressione arteriosa. Inoltre, distrugge anche alcuni ormoni proteici quali l'insulina.

L'insufficienza renale è una situazione clinica nella quale i reni svolgono tutte queste funzioni solo in parte o non le svolgono affatto. Questa condizione può instaurarsi acutamente, in pochi giorni o in poche ore (Insufficienza Renale Acuta o I.R.A.), oppure più lentamente, nel corso di anni (Insufficienza Renale Cronica o I.R.C.).

La forma acuta (I.R.A.) è dovuta ad un improvviso e rapido deterioramento della funzione renale ed è caratterizzata principalmente dalla ridotta (o assente) produzione di urine. Le cause più frequenti sono le infezioni gravi, la disidratazione (soprattutto negli anziani), la tossicità o gli effetti collaterali di alcuni farmaci e si può anche manifestare come complicanza di alcuni interventi chirurgici. Spesso è possibile guarire dall'I.R.A. ed i reni riprendono completamente, o quasi, la loro funzione.

L'insufficienza renale cronica (I.R.C.) è invece caratterizzata dalla perdita progressiva della funzione renale, senza possibilità di recupero; le sostanze di rifiuto (creatinina, urea, acido urico, ecc.) si accumulano nell'organismo ed il rene diviene incapace di eliminare adeguatamente il sale e l'acqua (causando ipertensione arteriosa ed edemi).

Le cause più frequenti di IRC sono:

- malattie vascolari ed ipertensione arteriosa non curata
- diabete mellito
- glomerulonefriti
- pielonefrite
- malattie genetiche

Il processo di deterioramento della funzione renale è più o meno rapido in relazione al tipo di nefropatia di base ed alle misure adottate per cercare di rallentare il danno renale (modifiche dietetiche, controllo del diabete e dell'ipertensione, uso di farmaci "nefroprotettori", astensione dall'utilizzo di farmaci e/o di agenti nefrotossici, trattamento delle infezioni delle vie urinarie, ecc.).

Quando vengono raggiunti valori di funzione renale incompatibili con la vita (uremia terminale) e la terapia conservativa non è più in grado di mantenere l'equilibrio metabolico ed il bilancio dell'acqua e dei sali, si rende necessario iniziare una terapia che sostituisca, del tutto o in parte, le funzioni del rene.

La terapia renale sostitutiva comprende la dialisi (extracorporea e peritoneale) e, quando clinicamente possibile, il trapianto di rene (da cadavere o da vivente). La scelta della terapia sostitutiva è, a tutti gli effetti, una scelta terapeutica e quindi non può prescindere dal giudizio clinico del medico. Tuttavia, poiché la dialisi interferisce molto nella vita del paziente e nelle sue relazioni sociali, è altrettanto importante che il paziente, adeguatamente informato sulle varie opzioni di terapia sostitutiva, contribuisca consapevolmente alla decisione.

Di seguito è riportato il "*Decalogo sulle Malattie Renali*" stilato congiuntamente dalla Società Italiana di Nefrologia e dalla Fondazione Italiana del Rene-Onlus, relativo alla cura e prevenzione delle malattie renali.

1. I reni sono organi che si possono deteriorare spesso senza dare alcun segno o sintomo, per cui è necessario, una volta all'anno, misurare la pressione arteriosa ed effettuare l'esame delle urine.
2. Talvolta può essere utile conoscere il valore della creatinina ed effettuare un'ecografia renale.
3. I soggetti a rischio di malattia renale sono: adulti con età superiore a 60 anni, ipertesi, diabetici, obesi, individui con familiarità per malattie renali e coloro che fanno abuso di farmaci anti-infiammatori.
4. Nella fase ultima della malattia renale (insufficienza renale terminale) gli unici rimedi sono la dialisi e/o il trapianto.
5. Nel mondo 1.500.000 persone si sottopongono a dialisi per poter vivere. Di queste, più di 50.000 sono in trattamento dialitico in Italia.
6. Le cause più comuni che portano all'insufficienza renale sono il diabete e l'ipertensione arteriosa non controllata. Infatti, il 72% dei dializzati nel mondo sono pazienti diabetici e/o ipertesi.
7. Il diabete si complica con il danno renale nel 40% dei casi.
8. La progressione del danno renale si può rallentare con l'uso di farmaci che sono dotati di azione reno-protettiva, sia perché controllano la pressione arteriosa, sia perché riducono la proteinuria.
9. Il controllo della malattia renale è fondamentale perché migliora anche la prognosi cardiovascolare (chi è malato di rene spesso muore di malattia cardiaca).
10. Prevenire dunque si può. Curare e controllare bene il Diabete e la Pressione Arteriosa significa bloccare l'evoluzione del danno renale verso la dialisi.

I NUMERI

L'Insufficienza Renale Cronica è una patologia a forte impatto sociale sia per l'elevato numero di pazienti affetti e di soggetti potenziali candidati, sia perché le nefropatie croniche possono progressivamente condurre il paziente alla dialisi.
Secondo i dati del Registro Italiano Dialisi e Trapianto, nel 2006 il numero di persone che ha iniziato la dialisi in Italia è stato di 149 pazienti per ogni milione di abitanti, per un totale di 6801 pazienti (nel 1999 erano 131 per milione di abitanti). Sempre nel 2006 il numero totale di pazienti dializzati in Italia era 51.633, cioè 923 ogni milione di abitanti.
In Provincia di Brescia, nel 2007 hanno iniziato la dialisi 207 persone e, alla fine di quell'anno, erano in trattamento 811 pazienti. Nei Centri dialisi del Presidio di Brescia degli Spedali Civili a fine 2009 (Brescia, Gussago e Gardone VT) erano in trattamento 368 pazienti complessivamente.

COSA FARE?

Riuscire a ritardare il più possibile la dialisi, oltre al diretto beneficio sul paziente nefropatico, potrebbe rendere disponibili più risorse per gli altri pazienti.
Le premesse per poter raggiungere questi obiettivi sono:

- Prevenzione e trattamento delle patologie renali che possono condurre all'I.R.C.
- Precoce individuazione dei pazienti con malattia renale
- In presenza di malattia renale non curabile, mettere in atto precocemente qualunque intervento medico che possa rallentare il peggioramento della funzione renale, facendo riferimento soprat-

tutto alla collaborazione dei Medici di Medicina Generale.

- Inserire i pazienti con I.R.C. avanzata in percorsi educativi, con l'azione di più figure sanitarie, affinchè collaborino attivamente alla cura della malattia che li ha colpiti.

L'AMBULATORIO Ma.Re.A.

Dal febbraio 2005, accanto alle attività ambulatoriali già attive da tempo, (ambulatorio divisionale, crioglobulinemia, LES, vasculiti, dieta 20, malattie genetiche, dialisi peritoneale, trapianto renale) è stato istituito il programma di trattamento e prevenzione della Malattia Renale Avanzata (Ambulatorio Ma.Re.A.).

I NUMERI DELL'AMBULATORIO Ma.Re.A.

Dal febbraio 2005 al 31 gennaio 2009 sono stati seguiti dall'ambulatorio Ma.Re.A. 285 pazienti affetti da I.R.C. avanzata (con funzione renale inferiore al 15% dei valori normali) e sono state effettuate in media più di 4 visite ambulatoriali per ogni paziente.

Per quanto riguarda il percorso informativo-educazionale sono stati effettuati:

- 79 incontri con le dietiste per migliorare il tipo di dieta del paziente; la dieta è un elemento fondamentale per prevenire molte complicanze dell'insufficienza renale.
- 82 colloqui informativi con le Infermiere dell'Emodialisi e della Dialisi Peritoneale; in questi colloqui, eseguiti quando la dialisi appare ormai inevitabile, i pazienti ed i loro famigliari vengono informati sulle caratteristiche dei vari tipi di dialisi e su quali metodi siano preferibili per ciascuno di loro in base alle possibili altre malattie presenti.
- 83 pazienti sono stati vaccinati contro l'epatite B, per evitare possibili rischi di contrarre tale malattia in dialisi.

Per quanto riguarda il tipo di dialisi, 41 pazienti non hanno potuto scegliere un trattamento a domicilio perché le loro condizioni cliniche o sociali (di abitazione o famigliari) non lasciavano possibilità diversa rispetto alla dialisi in ospedale. Per quei pazienti che non avevano controindicazioni per l'una o l'altra metodica, la scelta si è orientata nel 58% per l'emodialisi e nel 42% per la dialisi peritoneale.

L'ORGANIZZAZIONE DELL'AMBULATORIO Ma.Re.A.

L'ambulatorio ha un approccio multidisciplinare che coinvolge diverse figure professionali:

- tre nefrologi
- sei infermiere professionali (IP): due della dialisi peritoneale e quattro dell'emodialisi

Tutti questi operatori lavorano in altre Sezioni della Nefrologia e si dedicano all'ambulatorio Ma.Re.A. in orari e giorni stabiliti.

Collaborano attivamente due Dietiste che appartengono all'USD di dietetica e nutrizione clinica.

IL NEFROLOGO

- In base alle caratteristiche di ogni paziente gestisce la terapia, l'adeguato controllo della pressione arteriosa e della quantità di sale ed acqua presente nell'organismo. Si preoccupa di ridurre l'eventuale accumulo di acidi e le alterazioni delle concentrazioni ematiche di alcune sostanze fondamentali (sodio, potassio, calcio, fosforo, magnesio, ecc.).
- Nel corso delle visite verifica la corretta assunzione della terapia e, in caso di modifiche, spiega in modo chiaro al paziente gli orari e le modalità di assunzione dei vari farmaci, della dieta, dal monitoraggio quotidiano del peso corporeo e della pressione. In questo modo il paziente collabora attivamente con gli operatori dell'ambulatorio nell'applicazione delle terapie e della dieta.
- Espone al paziente le finalità dell'ambulatorio, accennando alle metodiche dialitiche, al trapianto da cadavere, da vivente ed alla "dieta 20" (una dieta particolare che, nei pazienti più anziani, permette di rimandare ulteriormente l'inizio della dialisi). Nelle visite successive questi argomenti vengono costantemente ripresi illustrando, in modo più approfondito, i vantaggi e gli svantaggi delle metodiche dialitiche per far sì che, gradualmente, il paziente accetti con consapevolezza e con meno timore, l'idea della dialisi.
- Prescrive la profilassi vaccinale per HBV, invia il

paziente dalle dietiste per poter impostare una terapia dietetica, prepara, programma e verifica i colloqui con le IP.

- Programma per tempo il ricovero per i piccoli interventi chirurgici necessari per poter far la dialisi, inizia la preparazione degli esami per poter mettere il paziente in lista per trapianto di rene (se le condizioni del paziente lo permettono).

L'INFERMIERE

Quando è giunto il momento di effettuare la scelta della terapia sostitutiva più adatta illustra al paziente, dal punto di vista organizzativo e tecnico-pratico, le caratteristiche delle diverse metodiche dialitiche in modo che quei pazienti, che non avendo controindicazioni particolari possono scegliere liberamente tra i vari metodi, possano valutare pregi e difetti e soprattutto quale tipo di dialisi possa aver un minor effetto negativo sulla loro qualità di vita. L'interazione tra Infermiere, paziente e famigliari è fondamentale per rendere meno traumatizzante l'idea della dialisi.
L'Infermiere interviene anche, con le sue competenze e la sua professionalità (spesso di elevato livello), a supportare e rafforzare le fasi educative svolte dal Nefrologo, realizzando un lavoro di squadra.

LA DIETISTA

Il Nefrologo, dopo aver valutato i sintomi riferiti dal paziente, i problemi riscontrati durante la visita medica ed i risultati degli esami di laboratorio, se lo ritiene opportuno, invia il paziente dalla Dietista con precise istruzioni sulla quantità di proteine, i grammi di sale e la quota di calorie da prescrivere giornalmente. La Dietista prende atto delle indicazioni, valuta lo stato nutrizionale del paziente e considera quali quantità di alcune sostanze il paziente possa assumere. Prima di proporre variazioni della dieta, si informa sulle abitudini alimentari e sui gusti del paziente per cercare di proporre cambiamenti che sconvolgano il meno possibile le abitudini alimentari del paziente, ma riescano ad essere comunque efficaci.
La Dietista esegue visite successive nei pazienti che non riescono a seguire adeguatamente le prescrizioni, cercando di modificare i punti più critici.
Agli incontri con la Dietista è sempre invitata a partecipare anche la persona che si occupa della preparazione dei cibi per il paziente.

OBIETTIVI DELL'AMBULATORIO Ma.Re.A.

Un ambulatorio così strutturato, con pochi medici che si alternano, garantendo un riferimento costante e stabile per il paziente, favorisce l'instaurarsi di un ambiente rassicurante in cui il paziente può sentirsi a suo agio e manifestare liberamente le sue eventuali perplessità sulle cure o sulla dieta prescritta. Il paziente è più facilitato a porre domande, ad informarsi sulla propria malattia e sulle possibilità di cura. Gli incontri frequenti, più o meno ravvicinati in base alle esigenze cliniche, consentono un attento monitoraggio delle condizioni cliniche e permettono di cogliere tempestivamente il punto oltre il quale la dialisi non è più rimandabile.
L'ambulatorio Ma.Re.A. ha quindi come obiettivi:

1) rallentare la progressione dell'IRC e procrastinare l'inizio della dialisi, mantenendo lo stato di benessere il più a lungo possibile attraverso l'individuazione ed il trattamento dei fattori di rischio propri dell'uremia
2) "accompagnare" il paziente alla dialisi od al trapianto nelle migliori condizioni cliniche possibili fornendo gli strumenti necessari ad una scelta autonoma e consapevole della terapia sostitutiva

L'ambulatorio Ma.Re.A. ha un ruolo molto importante nel trattamento della malattia renale terminale. L'educazione terapeutica al trattamento viene svolta da un team che vede il paziente non solo da un punto di vista di malattia biochimica, ma che cura ogni risvolto sociale, culturale, psicologico e pedagogico. Un approccio integrato ha come risvolto quello di preparare per tempo il paziente e condurlo verso una scelta che ne faciliti la riabilitazione.

Ambulatorio Ma.Re.A.

presso il Reparto di Nefrologia,
Palazzina "Satellite" Ovest, VII° piano
Mercoledì, dalle ore 9,00 alle ore 12,00
Giovedì e venerdì, dalle ore 14,30 alle ore 17,00
I pazienti sono avviati all'Ambulatorio Ma.Re.A.
dai Nefrologi delle Degenze o degli Ambulatori.

L'Unità operativa di Nefrologia del presidio di Montichiari

L'Unità Operativa di Nefrologia Dialisi del Presidio Ospedaliero di Montichiari nasce nel 1987 come centro dialisi ad assistenza limitata (CAL). Nel 1999, a seguito del riassetto aziendale ospedaliero lombardo, diventa la Seconda Divisione di Nefrologia e Dialisi dell'Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia. Dal Giugno 2008, la Divisione è diretta da **Francesco Scolari**, Professore Associato della Cattedra di Nefrologia dell'Università di Brescia. Dal Gennaio 2010 è stato convenzionato con la Divisione il Centro Dialisi di Castiglione delle Stiviere.

L'Unità Operativa di Nefrologia di Montichiari dispone di 13 posti letto per la degenza ordinaria. Durante la degenza vengono espletate attività che mirano alla diagnosi e alla terapia delle malattie renali. Nella fase della dimissione, è garantita la continuità assistenziale attraverso la rete Ospedale-Territorio con il Servizio Sociale e l'attivazione di familiari e/o care givers per la prosecuzione delle cure. Il personale Medico ed Infermieristico è organizzato in modo da poter garantire un riferimento continuo per gli utenti e/o per i familiari afferenti all'Unità Operativa.

Il centro emodialisi di Montichiari dispone di 18 posti tecnici; il Centro di Castiglione delle Stiviere di 6 posti tecnici.

Attualmente nel Centro vengono trattati con emodialisi extracorporea 70 pazienti e 15 con dialisi peritoneale. I pazienti sono sottoposti ad accertamenti ematochimici e strumentali periodici sulla base della patologia di base e dei fattori di comorbidità presenti. Ai pazienti è garantito l'allestimento dell'accesso vascolare e la gestione di tutte le complicanze. Obiettivo principale del trattamento sostitutivo è garantire una terapia dialitica "personalizzata" alle condizioni cliniche del paziente.

L'attività ambulatoriale è parte integrante del lavoro clinico ed è suddivisa in 6 settori dedicati alle principali aree di interesse nefrologico.

E' funzionante un'ambulatorio dedicato alle malattie Genetiche Renali (rene policistico principalmente) (Prof Francesco Scolari) che si avvale anche del lavoro di un medico genetista (Dssa Claudia Izzi), che offre un servizio di genetic counseling e programma lo studio molecolare.

L'ambulatorio della Malattia Renale Cronica (dssa Carla Spitti) ha il compito di seguire nel tempo, mediante esami ematochimici-urinari e strumentali, i pazienti affetti da insufficienza renale cronica (IRC) di grado avanzato.

L'ambulatorio dedicato all'Ipertensione Arteriosa (Dr Mariano Capistrano) pone particolare attenzione alle forme di ipertensione nefrovascolare.

L'ambulatorio delle Glomerulonefriti Primitive (Dssa Tiziana Degasperi) ha lo scopo di inquadrare, tramite biopsia renale, la patologia e di seguire nel tempo i pazienti, specie se necessitano di terapia specifica.

L'ambulatorio della Nefropatia Diabetica (dssa Federica Fasciolo) segue i pazienti affetti da diabete mellito e malattia renale secondaria. L'ambulatorio dedicato al Trapianto di Rene (Dr Sergio Bove) agisce in stretta sinergia con il Centro Trapianti di Brescia e garantisce il follow-up ai pazienti trapiantati della nostra area geografica.

Infine, è funzionante un ambulatorio Divisionale per le prime visite (Dr Luigi D'Avanzo).

Numerosi aspetti della disciplina Nefrologia e della Dialisi sono oggetto di studio e di ricerca clinica: ipertensione arteriosa, nefropatia ischemica, renoprotezione, nefropatie glomerulari primitive e secondarie, malattie genetiche renali.

Igiene orale e trapianto d'organo

Il trapianto è un intervento di chirurgia che prevede la sostituzione di un organo di un organismo vivente, in quanto malfunzionante, con un altro prestante l'omologa funzione, espiantato da un altro individuo. I trapianti d'organo che vengono eseguiti più frequentemente sono quelli di cuore, rene, fegato, polmoni e midollo osseo.
Dal punto di vista clinico il trapianto è l'unica cura possibile per un vasto gruppo di malattie degenerative, talora ad evoluzione acuta, in cui la terapia sostitutiva non è sempre possibile. Ad esempio, il trapianto di rene consente di liberare il paziente dalla dialisi, in corso di insufficienza renale cronica, e di migliorarne sensibilmente la qualità di vita.
I pazienti trapiantati d'organo assumono farmaci immunosoppressori per evitare il rischio di rigetto. Il farmaco più utilizzato è la ciclosporina A, scoperta da Borel nel 1977. Tuttavia, la terapia immunosoppressiva può determinare rischi di tossicità, come epatotossicità o nefrotossicità, aumento della frequenza di infezioni, neoplasie e patologie vascolari. A livello del cavo orale è in grado di produrre aumento di volume gengivale, che si manifesta inizialmente a carico della papilla interdentale degli elementi anteriori, per poi passare a quelli posteriori, interessando il versante palatino e linguale. In seguito a diversi anni dalla sua assunzione, la ciclosporina è in grado di far assumere al tessuto gengivale una consistenza fibrosa e più chiara, indotta dall'aumento della componente collagenica. Inoltre, se le condizioni di igiene orale orale non vengono monitorate, la gengiva può giungere a ricoprire quasi completamente gli elementi dentari, con ripercussioni a carico della salute del cavo orale. Infatti, l'aumento di volume gengivale impedisce un efficace controllo della placca batterica nella normale esecuzione delle pratiche di igiene orale domiciliare, favorendo la formazione di tartaro. Questi fattori sono responsabili della formazione di tasche parodontali e pseudo tasche, che a loro volta provocano mobilità dentaria, processi cariosi, una forte alitosi e un disagio estetico nella normale vita di relazione del paziente. Dall"instaurarsi di queste patologie scaturisce un'alta carica batterica all'interno del cavo orale, che potrebbe ripercuotersi a livello sistemico, causando il rigetto dell'organo trapiantato.

L'esigenza di sottoporre a terapie preventive di igiene orale e a cure odontoiatriche i pazienti trapiantati e in attesa di trapianto ha condotto dal 1990 la clinica odontoiatrica degli "Spedali Civili" di Brescia ad occuparsi di questo problema, organizzando al suo interno un centro funzionale interdisciplinare dedicato ai pazienti trapiantati d'organo. Tale impegno è stato stimolato anche dall'Ussl che, con provvedimento deliberativo n.1336 del 13/06/90, ha presentato la necessità di assicurare ai pazienti ricoverati presso il reparto di Chirurgia Pediatrica dell'Ospedale del Bambini "Umberto I" a causa di trapianto epatico una perfetta igiene orale, al fine di prevenire fenomeni infettivi di origine orale in soggetti immunosoppressi.
L'organizzazione presente nei reparti della clinica odontoiatrica di Brescia prevede la compilazione di una scheda clinica che racchiuda le informazioni anamnestiche dei pazienti, compresa la terapia farmacologica, ed un'analisi specifica del caso con informazioni relative all'esame parodontale. In questo modo, ogni singolo paziente riceverà servizi di cura e prevenzione per ripristinare lo stato di salute orale del cavo orale. L'intento è quello di stabilire le tempistiche di intervento, migliorare la qualità di vita del paziente trapiantato e monitorare a medio e lungo termine i risultati ottenuti. Inoltre, la diminuzione della carica batterica porterà ad una riduzione del rischio di rigetto.
Dal 1997 i pazienti trapiantati e dializzati in cura presso la clinica odontoiatrica di Brescia sono aumentati sensibilmente del 10%, ma le prestazioni di igiene orale sono passate da un totale di 169 nell'anno 2001 ad una somma complessiva di 240 nel 2009. Tuttavia, purtroppo non tutti i pazienti sottoposti a trapianto sanno dell'esistenza di questo servizio; è quindi auspicabile avere, attraverso la diffusione della conoscenza, un numero sempre maggiore di pazienti aventi diritto alla prevenzione e cure specifiche mirate appositamente per loro.

Prevenzione e terapia delle epatiti virali:

sarà possibile ridurre la necessità di trapianto di fegato?

Il trapianto ortotopico di fegato rappresenta l'ultima scelta terapeutica da attuare, quando possibile, nella storia della malattia epatica cronica, sia essa causata da virus, malattie metaboliche o immunologiche, alcool o farmaci.
Molte cose sono cambiate da quando nel 1963 il Dr. Thomas Starzl dell'Università del Colorado eseguì a Denver il primo trapianto epatico nell'uomo.
Da allora sono migliorate le tecniche chirurgiche ed anestesiologiche, è stato possibile ridurre drasticamente il fabbisogno trasfusionale durante l'intervento, si sono migliorate le metodiche di conservazione del fegato da trapiantare. Inoltre è anche migliorata la capacità degli epatologi di "preparare" il paziente e di scegliere il momento più opportuno per il trapianto.
La disponibilità di nuovi farmaci immunosoppressivi efficaci e con scarsi effetti collaterali ha fatto sì che il rigetto dell'organo, seppur non completamente scongiurato, sia un evento relativamente raro anche se ancora possibile.
L'insieme di questi fattori fa sì che oggi la qualità di vita di un paziente trapiantato di fegato, in assenza di complicanze, sia quasi assimilabile a quella delle persone non trapiantate.
Pertanto il trapianto ortotopico di fegato può essere considerato un intervento routinario ovviamente nell'ambito dell'alta specializzazione.
In Italia, da dati del Centro Nazionale Trapianti, dal gennaio 2002 al febbraio 2010 sono stati eseguiti 7770 trapianti di fegato e l'Italia è al secondo posto in Europa per numero di trapianti effettuati.
E' però necessario ricordare anche gli aspetti meno positivi: le liste di attesa sono ancora lunghe e purtroppo per alcuni il momento del trapianto non arriverà mai.

L'altro aspetto negativo è rappresentato dai costi: si stima che la spesa per un trapianto di fegato sia di circa 200.000 Euro e che questa aumenti ulteriormente qualora vi sia l'insorgenza di complicanze.
Ai costi dell'intervento vanno aggiunte le spese della terapia e del monitoraggio successivi al trapianto.
E' possibile ridurre la necessità di trapianti di fegato?
Analizzando le indicazioni che portano al trapianto di fegato si osserva come la cirrosi (o l'epatocarcinoma) secondaria alle infezioni croniche da parte del virus dell'epatite B (HBV) e virus dell'epatite C (HCV) rappresenti la grande maggioranza dei casi.
Un intervento mirato a prevenire l'insorgenza di queste malattie o la loro cura in fase precoce dovrebbe, di fatto, evitare di giungere alla fase di insufficienza epatica e quindi al trapianto di fegato.

Da qui l'importanza della prevenzione. Per quanto concerne le malattie virali è necessario distinguere l'epatite da HCV dall'epatite da HBV.
Per quanto riguarda la prevenzione primaria, che consiste nelle misure atte a prevenire il contagio, nel caso dell'epatite C l'unica possibilità è rappresentata dall'adozione di misure igieniche per evitare la trasmissione della malattia dalla persona malata (che spesso non sa di esserlo) all'individuo sano.
Negli ultimi 30 anni il miglioramento delle condizioni socio-economiche e l'adozione, soprattutto in ambito sanitario, di misure volte a prevenire la trasmissione dell'infezione (introduzione di test diagnostici specifici per l'infezione con conseguente migliore selezione dei donatori di sangue e possibilità di individuare con certezza le persone malate, introduzione di dispostivi sanitari monouso e miglioramento delle tecniche di sterilizzazione, campagne di sensibilizzazione sul rischio di infezione) hanno portato ad una minor incidenza di malattia nella popolazione generale ma non alla sua scomparsa.
E' importante interrompere la "catena del contagio" e, per questo motivo, è necessario adottare adeguate precauzioni quali: evitare il contatto con il sangue di una persona contagiata, utilizzare siringhe monouso, strumenti monouso o sterilizzati per tutte le possibili situazioni in cui si possa verificare perdita di sangue (barbiere, manicure, callista etc…), evitare l'uso promiscuo di spazzolini da denti e forbici per unghie, utilizzare il profilattico in caso di rapporti sessuali occasionali, evitare tatuaggi e piercing.
Ad oggi, nonostante gli sforzi dei ricercatori non è stato possibile produrre un vaccino protettivo verso l'infezione da virus dell'epatite C in quanto per le sue caratteristiche il virus C va incontro a frequenti mutazioni genetiche per cui è in grado di "nascondersi" al sistema immunitario.
Le precauzioni atte ad evitare la contaminazione ematica sono ovviamente valide anche per prevenire l'infezione da virus dell'epatite B.
Va ricordato che la trasmissione per via sessuale di questo virus è molto più frequente rispetto al virus dell'epatite C.
Per la prevenzione dell'epatite B è però anche disponibile un vaccino molto efficace.
L'introduzione nei primi anni '90 della vaccinazione obbligatoria dovrebbe permettere in futuro di eradicare la malattia, tuttavia attualmente, anche a seguito dei flussi migratori da paesi dove la malattia è molto diffusa quali Europa dell'Est, Africa sub-sahariana ed estremo oriente vi è ancora nel nostro paese un importante serbatoio d'infezione.
Va infine ricordata la possibilità di somministrare gammaglobuline iperimmuni (anticorpi) contro il virus dell'epatite B con lo scopo di bloccare l'infezione nelle prime fasi del contagio.
Questa somministrazione è ormai routinaria per i neonati da madre portatrice di infezione da HBV o in caso di puntura accidentale con un ago di un potenziale portatore di infezione in soggetti non vaccinati.
Quando una persone viene contagiata da un virus dell'epatite vi è la fase dell'epatite acuta che frequentemente è asintomatica o pauci-sintomatica e pertanto può passare inosservata.
Dopo l'epatite acuta una parte dei malati guarisce mentre altri diventano portatori cronici di infezione.
Per l'epatite C si ritiene che il circa il 60% dei contagiati divenga portatore cronico d'infezione.
Per l'epatite B la percentuale di cronicizzazione dipende essenzialmente dall'età in cui avviene il contagio: nei bambini che contraggono l'infezione alla nascita la percentuale di cronicizzazione è del 90%; quelli che la contraggono tra 1 e 5 anni cronicizzano in una percentuale che, a seconda degli studi, varia dal 25 al 50%; nell'adulto la percentuale di cronicizzazione è del 2-5%.
Per i portatori di epatite cronica l'unica possibilità di guarigione è rappresentata dalla terapia. Numerosi studi scientifici hanno evidenziato che a seguito dell'eliminazione dell'infezione si arresta la formazione di fibrosi e si previene pertanto la comparsa di cirrosi epatica e delle sue complicanze, inoltre che nei pazienti guariti si osserva nel tempo una regressione anche istologica della malattia.

Vi sono molte osservazioni che evidenziano come la cirrosi epatica non sia una malattia irreversibile come si era a lungo pensato.
Per quanto riguarda l'epatite C le possibilità terapeutiche sono molto migliorate rispetto a quando, a metà degli anni '80, si è iniziato ad utilizzare gli interferoni per la terapia delle epatiti virali.
Oggi la terapia di associazione con interferone peghilato e ribavirina è in grado di ottenere una possibilità di successo di quasi il 40% per le persone infette da genotipi HCV cosidetti "difficili" (genotipo 1 e 4), mentre per i genotipi 2 e 3 la possibilità di guarigione è di circa l'80%. I limiti di questo tipo di terapia sono però rappresentati dagli effetti collaterali che la rendono poco tollerata od addirittura non proponibile per le persone con malattia epatica più severa (cirrosi) e dalla scarsa efficacia nei trapiantati di fegato con recidiva di infezione (certa se un paziente giunge al trapianto con attiva replicazione virale).
Per completezza va ricordato che sono in avanzata fase di sperimentazione clinica nuovi farmaci antivirali (verosimilmente commercializzati dal 2012) che, in associazione all'interferone e ribavirina, sembrano aumentare in modo significativo la percentuale di guarigione nei pazienti con genotipi virali "difficili".
La monoterapia con interferone peghilato è utilizzata anche per l'infezione da HBV ma in questo caso le possibilità di guarigione sono minori rispetto all'infezione da HCV e possono essere stimate nell'ordine del 15%.
Da 4-5 anni sono stati introdotti nel prontuario terapeutico per la terapia dell'epatite B farmaci di diversa concezione rispetto agli interferoni che hanno modificato il nostro comportamento terapeutico. Si tratta degli analoghi nucleotidici (adefovir dipivoxyl e tenofovir disoproxyl fumarate) e nucleosidici (lamivudina, telbivudina, entecavir), in grado di inibire la capacità replicativa del virus dell'epatite B impedendone la corretta duplicazione del DNA virale che è necessaria per la formazione di nuove particelle virali.
In questo modo l'infezione viene "controllata" ed è arrestata la progressione di malattia.
Questi farmaci, assunti per os, sono ben tollerati, solitamente scevri da effetti collaterali e pertanto possono essere somministrati anche a pazienti con malattia epatica molto avanzata ed anche con cirrosi epatica scompensata.
Gli analoghi nucleotidici e nucleosidici si sono dimostrati molto efficaci nell'annullare la replicazione virale e studi istologici hanno dimostrato regressione della fibrosi dopo 3-5 anni di terapia.
Non sono aneddotici i casi di pazienti che inseriti in lista di trapianto epatico, a seguito del trattamento con questi farmaci, sono stati tolti dalla lista grazie al drammatico miglioramento della funzione epatica.
Uno dei limiti di queste nuove molecole è rappresentato dal fatto che assai raramente sono in grado di eradicare l'infezione, alla sospensione della terapia si osserva una rapida ricomparsa della viremia con riattivazione dell'epatite talvolta molto grave.
Pertanto questi farmaci devono essere somministrati per molti anni, verosimilmente in modo indefinito, con conseguente importante onere economico.
D'altra parte la somministrazione prolungata determina, con frequenza diversa per i vari farmaci, la selezione di varianti virali resistenti al farmaco: è quindi necessario un attento e frequente monitoraggio in corso di terapia e se necessario la sostituzione del farmaco utilizzato o l'aggiunta di un secondo farmaco efficace sulla variante virale.
Ritengo che oggi, relativamente ai trapianti per cirrosi epatiche secondarie ad epatite virale cronica, si stia ancora scontando il prezzo della scarsa attenzione nel passato verso la prevenzione e diagnosi precoce di queste malattie, insieme alla scarsa disponibilità, per molti anni, di adeguati strumenti terapeutici.
L'impegno che tante persone di ogni livello (operatori sanitari, ricercatori farmaceutici, volontari, comunicatori, ecc…) hanno profuso negli ultimi decenni ha già cominciato a dare i suoi frutti e forse non è lontano il giorno in cui, almeno per alcune malattie, alla domanda: trapianto di fegato? si potrà rispondere…no grazie!

RENGA E ABENI, PASSIONE PER MUSICA E SOLIDARIETA'

I due artisti premiati dall'Ail

Giuseppe Navoni, Presidente AIL

In comune hanno "Passione, musica e solidarietà", entrambi sono professionisti affermati che da anni collaborano con l'Associazione Italiana contro le Leucemie, Linfomi e Mieloma: l'Ail consegna il premio al merito 2009 a Daniela Abeni e Francesco Renga. "I premiati di quest'anno sono l'esempio di come il successo e la carriera non necessariamente portino l'artista lontano dal dolore e dalla sofferenza altrui - ha affermato il Presidente della sezione bresciana dell'Ail Giuseppe Navoni - Per motivi diversi sono stati tutt'ora a stretto contatto con malattie onco-ematologiche, la grande sensibilità nei confronti della malattia e del dolore li rende invece molto simili".

ALIMENTAZIONE E NEOPLASIE

PRIMA PARTE

A CURA DI GIACOMO SCHIVARDI
tratto da "il Porto"

A queste mie note di "educazione sanitaria" sono stato indirizzato dalle notizie e da interessanti recensioni riportate dai giornali sul recente: "XIII Congresso nazionale del collegio italiano dei primari oncologi medici ospedalieri (CIPOMO)" tenutosi recentemente a Bergamo.

E' ovvio che no ravviso l'opportunità, né ho la pretesa né la competenza, di poter trattare certi importanti temi che riguardano la nostra salute, ma mi sovvengono, però, certi irrinunciabili principi, che ognuno di noi dovrebbe osservare e seguire e che giornalmente devono essere alla base del nostro quotidiano stile di vita. Non avrei mai immaginato che tra cancro e alimentazione ci fosse un così stretto nesso e legame.

Valgono sì le nuove terapie, i nuovi farmaci, le nuove tecniche chirurgiche per debellare i vari pazienti per la migliore scelta dei trattamenti onde evitare, per esempio, inutili e dannosi effetti collaterali, come, infatti, con molta pertinenza ed avvedutezza, il succitato congresso è stato opportunamente intitolato: "Verso un nuovo umanesimo" proprio per consolidare nell'attività oncologica la centralità del paziente e di tutti i suoi bisogni.

Oltre a tutto questo, una parte della ricerca sul cancro, che non è più considerato una malattia incurabile come alcuni anni fa quando non si poteva neppure farne cenno senza suscitare sensi di terrore e che andava, quasi, esorcizzato con il silenzio, l'indagine medica poggia i suoi principi sul "Codice Europeo contro il cancro" che suggerisce un più sano stile di vita, una possibile protezione all'insorgenza di alcuni tipi di cancro e miglioramento dello stato generale di saluti. Lanciato per la prima volta nel 1987, come una grande campagna di informazione, il Codice Europeo è stato recentemente aggiornato dalla Scuola Europea di Oncologia, su incarico della commissione della Comunità Europea.

Ecco i 10 punti:

1 - Non fumare. Fumatori, smettete il più presto possibile e mai fumate in presenza di altri. Se non fumi, non provare a farlo.

2 - Se bevi alcolici, birra, vino o liquori, modera il tuo consumo.

3 - Aumenta il tuo consumo quotidano di verdure

e frutta fresca. Mangia speso cereali ad alto contenuto di fibre.

4 - Evita l'eccesso di peso, aumenta, l'attività fisica e limita il consumo di alimento grassi.

5 - Evita l'esposizione eccessiva di sole ed evita le scottature soprattutto nell'infanzia.

6 - Attenersi strettamente alle norme di prevenzione concernenti l'esposizione alle sostanze conosciute come cancerogene.

7 - Consulta un medico se constati un rigonfiamento, una lesione che non guarisce (anche nella bocca), un neo che cambia forma, dimensione o colore, o qualunque emorragia anormale.

8 - Consulta un medico se hai continui problemi, quali tosse persistente, raucedine perdurante, un mutamento delle abitudini intestinali o urinarie o una perdita inspiegabili di peso.

9 - Per le donne: effuttuate regolarmente uno striscio vaginale (PAP TEST) e partecipate ai programmi organizzati di screening del cancro al collo dell'utero.

10 - Sorvegliate regolarmente il vostro seno e partecipate ai programmi organizzati di screening mammografico. Trattando questo argomento, mi è parso utile riportare questi principi generali di prevenzione, già molto noti alla pubblica opinione, ma non sempre sufficientemente tenuti in debita considerazione e messi in pratica: comunque è scontato: diagnosi più precoce, terapia più efficace e, conseguentemente, guarigione più certa.

ALIMENTAZIONE

Come evidenziato ai punti 2, 3 e 4 di questo decalogo, è chiaro come la prevenzione al cancro ponga la sua attenzione all'alimentazione, che può essere fonte sia di fattori protettivi sia di agenti cancerogeni. Convinti come si è che il cibo abbia un ruolo di primo piano nella prevenzione della malattia oncologica, le attuali conoscenze sui rapporti tra dieta e cancro, putroppo, non hanno molto credito tra la gente ed i consigli alimentari e le esortazioni, ragionevoli di per sé stesse e facili da metterein pratica, non sono ascoltate e seguite con la dovuta considerazione.

L'osservazione sempre più diffusa che le variazioni di incidenza della malattia sono legate a differenze comportamentali delle popolazioni, il cosiddetto "stile di vita" ha creato un certo interesse sull'alimentazione, oltre all'analisi di fattori quali il fumo di sigaretta, l'alcool, il tipo di lavoro, l'uso di cosmetici e di farmaci.

Le indagini si dirigono, innanzitutto, alla ricerca di possibili inquinanti cancerogeni naturali o artificiali che si possono nascondere negli alimenti, ma anche, in direzione opposta, alla ricerca di fattori protettivi che possono essere contenuti in certe sostanze naturali.

La prevenzione appare, necessariamente, la direzione vincete in assoluto ed è ovvio che se si previene il cancro, la malattia no si sviluppa.

I principali studi che hanno indicato la dieta come fattore di grande importanza nella genesi del cancro si sono basati sulla correlazione fra qualità e quantità delle più importanti derrate alimentari consumate a livello nazionale e l'incidenza di diversi tipi di cancro. Il confronto con i risultati ottenuti in diverse nazioni ha messo in evidenza che, per esempio, esiste una forte correlazione tra un maggiore consumo di carne rossa e di grassi ed una maggiore incidenza di cancro al seno e del colon, mentre vi è correlazione inversa, quindi protezione, tra contenuto di fibre nei vegetali in genere e nelle crusche varie nelle diete e cancro del colon.

Diverse indafini hanno confermato gli effetti protettivi di una dieta con una forte componente di verdura e frutta, pur restando incerto il contributo preciso dei vari vegetali. Per esempio, in una rapida disamina di peculiari abitudini alimentari di diversi paesi si può notare la frequenza di tumori allo stomaco in Giappone, in seguito alla tradizione di mangiare pesce essicato e salato e vegetali conservati in salamoia; in Cina una recrudescenza di tumori all'esofago, favoriti dal deficit di vatamine, in particolare A - C - E e dalla carenza di alcuni sali minerali, in Africa e nel Sud - Est asiatico carcinomi al fegato legati a cibi contaminati da muffe tossiche.

In Italia e particolarmente in modo massivo in bergamasca, come è stato rilevato durante il citato congresso, la recrudescenza di morti per cancro risente anche delle consegueze di un radicale sovvertimento dei modelli alimentari: l'abbandono pregressivo della

tradizione dietetica di stampo mediterraneo ha lasciato il posto ad un menù zeppo di calorie con più grassi, più proteine (carne, formaggi, burro), meno fibre, meno frutta e verdura.
La dieta "prudente" non deve essere troppo innaffiata da bevande alcoliche, vino incluso, ed infine composta di alimenti cotti con procedure che evitino lo sviluppo di agenti dannosi. L'agricoltura a base di anti-crittogamici, pesticidi, fertilizzanti azotati riempie di sospetti gli italiani, che sono disposti, in larga maggioranza, a spendere di più pur di acquistare prodotti biologici, "sicuramente naturali" e questo vale, anche, per i prodotti dell'allevamento, della pesca e, più in generale, per tutto quello che finisce nel piatto. Il dubbio nel consumatore rimane di fronte a quelle fragole ed a quei pomodori troppo belli per essere veramente "naturali", senza un segno, grossi, turgidi e presenti tutto l'anno.
Ciò che mettiamo nel piatto non è più da tempo solo cibo, ma il prodotto, a volte semplice, a volte sofisticato, di un complesso sistema, nel quale l'industria alimentare svolge un ruolo da protagonista e le commissioni di igiene ad essa preposte sorveglino, perché questa elimini dai cicli produttivi conservati, aromatizzanti, dolcificanti, emulsionati, coloranti usati esclusivamente per la loro funzione estetica e gli antimicrobici utilizzati per limitare la proliferazione della flora batterica.
Ma oltre a ciò, esiste anche la complicità di fattori alimentari indiretti come la consuetudine di assumere cibi o bevande troppo calde, quasi bollenti, occorre anche molta attenzione a metodi di conservazione come la salagione con pericolo di formazione di nitrosamine, notoriamente cancerogene, come l'affumicazione che inquina i cibi con il benzopirene anch'esso cancerogeno e pericoli, pure, nel consumo di cibi legati a modalità di cottura, come la grigliatura, nella quale è bene evitare le parti bruciacchiate e carbonizzate.
Proprio per garantire la freschezza dei cibi, particolarmente nella stagione calda, oggi si tende ad intervenire con tecnologie sempre più "delicate" rispetto a quelle che si usavano una volta: si utilizza la pastorizzazione anziché la sterilizzazione, si fa uso sempre maggiore della refrigerazione, si confeziona in atmosfera modificata, come il sottovuoto. Sono tutte tecniche che consentono di prolungare la conservabilità del prodotto fresco e la sua qualità, ma sono del tutto inefficaci ad eliminare i contaminanti che fossero presenti per accidente o per impropria manipolazione e le conseguenze no si misurano solo in termini di intossicazione acute, ma anche in danni di "lungo termine" come il cancro, assediato da un esercito di recercatori di tutto il mondoe in continuo aumento, ma per fortuna anche in crescita il numero dei perfettamente guariti.
Da queste considerazioni i lettori adeguino il loro stile di vita, in modo che il cibo quotidiano diventi sempre una setinella contro il rischio del cancro.

Donazioni di organi e trapianti in Alto Adige

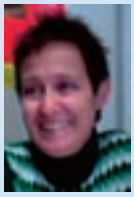
Un convegno tenutosi nei giorni scorsi presso la sede della Libera Università di Bolzano ha tracciato il bilancio della situazione di donazioni e trapianti di organi in Alto Adige.
Nell'ultimo decennio 620 pazienti della provincia sono stati sottoposti a trapianto, 400 di essi vivono ancora con il nuovo organo, 300 si sono reintegrati nel mondo del lavoro, i giovani sono in grado di praticare sport anche a livello agonistico. Nessuno di questi pazienti però è stato trapiantato in Alto Adige, dove non esiste un centro attrezzato allo scopo: la massima parte di essi si è recata in Austria, altri si sono rivolti a centri italiani qualificati.
L'Alto Adige potrebbe compensare la carenza strutturale con il prelievo di organi, al quale i suoi ospedali maggiori sono autorizzati, ma ciò avviene molto raramente. Come ha sottolineato il prof. Raimund Margreiter, direttore del centro trapianti della Clinica Universitaria di Innsbruck, con la quale la provincia di Bolzano ha una convenzione, i Sudtirolesi ricevono organi da diversi paesi europei attraverso la rete dell'Eurotransplant,ma ne donano pochi: nel biennio 2007-2008 a fronte di 10 trapianti su pazienti altoatesini ci sono state 4 donazioni dalla provincia. Nel 2009 la situazione è migliorata, ma il bilancio resta in passivo, con 10 donazioni.
Non si tratta però solo di scarsa sensibilità per la donazione da parte dei Sudtirolesi,molti dei quali hanno in tasca la tessera che autorizza l'espianto. Il prelievo di organi è un intervento costoso, per il numero di operatori sanitari specializzati e di mezzi che richiede - stimato intorno a 100 persone - ed il bacino di utenza costituito dall'Alto Adige è troppo esiguo per ammortizzare un così grande impiego di risorse.
I Sudtirolesi, rispetto ai pazienti delle altre regioni d'Italia, sono stati finora privilegiati e tuttavia la lista di attesa resta ancora lunga in rapporto alla densità della popolazione locale: 74 pazienti necessitano in tempi brevi di un trapianto, 60 attendono un rene, 10 un fegato, gli altri un cuore, polmoni o altri organi. I tempi di attesa sono mediamente di 3,4 anni per un rene, 2 anni per un cuore o un fegato: tempi ragionevoli per una persona sana, ma eterni per chi combatte ogni giorno per sopravvivere.

Associazione Altoatesina Nefropatici

Südtiroler Nierenkrankenverein

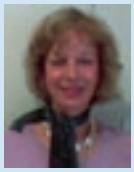
IL NUOVO DIRETTIVO

Dietrich Oberdörfer
Presidente
dietrich_oberdoerfer@yahoo.it
Tel. 0473 239664 Handy 3477733534

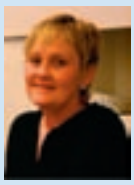


Gertrud Zöschg
Vicepresidente
ger2662@yahoo.it - Handy 338 8276042

Roberto Canali
Gestione dati e spese soci
roberto.canali5@tin.it
Tel. 0473 290073 - Handy 3288596503



Monika Götsch
Responsabile per il centro
dialisi Alto Adige
monika.goetsch@simail.it
Handy 3381671078



Regina Grunser
Responsabile per i centri
di Bressanone e Brunico
lechner.regina@rolmail.net
Handy 347 4349292

Gustav Kofler
Responsabile per i centri dialisi
di Merano e Silandro
schgoeringe@hotmail.com
Tel. 0473 842705
Handy 3393645603

Annalisa Marin
Segretaria
annalisa2@tele2.it - Tel. 0471 271334
Handy 3394190451

COLLABORATORI

Max Sparer
Cassiere
maxsparer@yahoo.it
Tel. 0471/284209
Handy 3349 3626922

Rudolf Hofer
Consulente
Contatti con il centro
dialisi per ferie di Lana
Tel. 0471/261999

Theresia Braun
Responsabile dell'archivio
braun.theresia@rolmail.net
Handy 3477029487

Rino Pisetta e Andrea Olivieri
Revisori dei conti

Augusto Manzini, Cristiano Zuccoli e Michael Prenner
Collegio arbitrale

La compagnia **"Il Magico Baule"**

presenta

"Incantesimo in fa"

Pout-pourry musicale
con brani di operetta,
canzoni napoletane,
melodie intramontabili
e internazionali,

Sabato 22 maggio 2010 - ore 21,00
Sarnico - Cinema Teatro Junior

Sabato 7 agosto 2010 - ore 21,00
Montecampione - Cinema Alpiaz

Sabato 23 ottobre 2010 - ore 21,00
Travagliato - Teatro Comunale Pietro Micheletti

regia:	Marcello Merlini
testi:	Michela Botti
costumi:	Lorenza Baduini
scenografie:	Rosino Mongodi

Assessorato alla Cultura
di Lumezzane

A.N.T.O.
ASSOCIAZIONE NAZIONALE TRAPIANTATI ORGANI

"UNA SCELTA PER LA VITA"

una giornata a favore dell'A.N.T.O.

SABATO
24 APRILE 2010

PROGRAMMA MATTINA
ore 9.00

Scegli di donare gli organi...
perchè la Vita Continui

(Convegno dedicato alle scuole superiori di Lumezzane)

PROGRAMMA SERALE
ore 20.30

Concerto G.Verdi (Coro lirico Bresciano)

TEATRO ODEON - Lumezzane

ingresso gratuito - L'intero ricavato sarà devoluto all'A.N.T.O.

Serata di beneficenza a favore dell'A.N.T.O.

SI RINGRAZIANO TUTTE LE AZIENDE CHE HANNO CONTRIBUITO ALLA REALIZZAZIONE DELLA SERATA

QUANDO LA VITTORIA È PER LA VITA

Come è più dolce e piena la vittoria quando sai di avere combattuto con tutte le tue forze e, contro ogni previsione, raccogli i frutti della tua fatica.
Lo sa bene Ermanno Manenti, offlaghese d'origine, manerbiese di residenza.
La sua storia non è quella, pur sempre interessante, che potrebbe raccontare un atleta qualsiasi, ma piuttosto quella di un uomo normale che, giocoforza, è stato chiamato a diventare "testimonial della vita".
Ermanno l'agosto scorso in Australia ha infatti conquistato la medaglia d'oro nella 20 km di ciclismo su strada disputatasi sulla Gold Coast.
Tuttavia questa vittoria, che deve essere sommata al quinto posto ottenuto nella cronometro individuale, non è la "semplice" vittoria di un atleta ben preparato, perché Ermanno l'ha ottenuta nell'ambito dei World Transplant Games, la competizione mondiale riservata ai trapiantati.
Dopo una giovinezza trascorsa come molti altri ragazzi tra la scuola, la passione per il calcio e la bicicletta e gli amici Ermanno, dopo il servizio militare scopre di avere contratto, non si saprà mai come, una seria forma di epatite.
Comunque tutto sembra essere sotto controllo, seguendo le cure e affiancato dal prof. Andri, Ermanno per un bel po'
di anni prosegue la sua vita senza particolari difficoltà: il lavoro, la famiglia, lo Sport.
Nel frattempo però la sua malattia si cronicizza, le sue condizioni peggiorano fino a quando nel 2004 scopre che l'unica soluzione alla patologia che gli viene diagnosticata è il trapianto di fegato.
Inizia il calvario delle visite specialistiche sostenute a Pisa e dopo un iter estremamente complesso e doloroso, nel novembre del 2006, il suo nome viene inserire nella lista di chi è in attesa di trapianto.
La sua vita, come quella della moglie Antonella e dei figli Stefano e Michele cambiano radicalmente, anche per il lento ma progressivo peggioramento delle sue condizioni.
Tuttavia, la sua voglia di vivere e la capacità di affrontare, per quanto possibile, con ottimismo, questa prova, unite al sostegno della sua famiglia lo aiutano ad arrivare al giorno della tanto attesa telefonata con la quale gli viene confermata la disponibilità di un fegato compatibile.
La nottee tra il 3 e il 4 gennaio 2007 all'ospedale di Pisa, Ermanno viene sottoposto al trapianto; l'intervento riesce perfettamente.
Per quanto la ripresa e l'adattamento alla montagna di farmaci anti-rigetto siano duri, tanto dal punto di vista fisico quanto psicologico, Ermanno sa che la sua non è sofferenza ma un ritorno alla vita; decide quindi di combattere con il sorriso sulle labbra. Trova la forza necessaria in se stesso, nelle persone che con amore lo accudiscono e negli amici che non gli fanno mancare il loro afferro.
I suoi sorrisi sono tutti per loro; la sua riconoscenza è per chi, con la sua morte, gli ha permesso di tornare alla vita.
Così Ermanno supera brillantemente la fase più critica, quella del post trapianto.
Mentre si trova ancora a Pisa, grazie ad un giovane amico trapiantato, viene a conoscenza dell'A.N.E.D. l'Associazione Nazionale Emodializzati, che promuove attività sportive per e non trapiantati.
Ermanno non perde tempo, si tessera, ma nonostante il desiderio di risalire in sella alla due ruote sia forte, solo nel 2008 inizierà a fare alcune passeggiate. Nella primavera del 2009, sponsorizzato dal gruppo di tifosi della "Vecchia Guardia" di Salò riceve una bicicletta nuova di zecca e inizia gli allenamenti per partecipare al Campionato Italiano organizzato dall'ANED.
Nel maggio scorso, in terra novarese, Ermanno conquista il terzo posto sia nella i 20 km su strada che nella cronometro individuale.
La soddisfazione è tanta ma non è sufficiente a placare il suo entusiasmo e la voglia di dimostrare a tutti che è possibile tornare alla vita e tornarvi meglio di prima.
Così, sempre seguito dalla moglie e dall'amico e "manager" ad honorem Cesare, il 20 agosto scorso si imbarca su un volo che da Malpensa lo porta a Singapore e da lì raggiunge Brisbane, in Australia, per partecipare ai World Transplant Games.
Per Ermanno Manenti è un trionfo, conquista infatti la medaglia d'oro nella 20 km battendo i 50 partecipanti della sua categoria provenienti da tutto il mondo. "Una vittoria davvero desiderata e nella quale speravo" spiega Manenti "per me è stata una gioia immensa e una doppia vittoria: contro gli avversari, estremamente forti; e contro la malattia".
Una vittoria che Ermanno dedica alla moglie, ai figli,

alle persone vicine e, prima di tutto, al donatore del suo nuovo fegato che naturalmente è sconosciuto ma che è sempre con lui.
Parla al plurale Manenti, "noi ci siamo allenati" " ... noi abbiamo vinto" e non è una plurale maiestaris quello che usa.
"Il risultato agonistico è comunque importante ma ciò che più conta è il messaggio che questa vittoria porta con sé" conclude Manenti. "È importante credere nel trapianto e riuscire ad affrontarlo con serenità. È l'unica possibilità per tornare alla vita e ad una vita normale Fatta di lavoro, affetti, passioni e speranze". Ed è la "speranza" la chiave di volta necessaria per affrontare al meglio quella che certo, sotto molteplici aspetti, è un'esperienza drammatica e destabilizzante.
L'obiettivo da raggiungere, in questo caso, è la vita e "il trapianto è vita" e non solo per gli altri, perché domani su quella lista d'attesa potrebbe esserci il nostro nome.
Questo non dovremmo scordarcelo mai e soprattutto quando una storia come quella di Ermanno Manenti ci insegna che un nostro gesto di generosità può offrire a qualcun altro un'altra occasione ... per la vita.

PASTICCERIA SALETTI
CASTELLETTO DI LENO (BS)

in collaborazione con il Comune di Brescia
e l'A.N.TO (Associazione Nazionale Trapiantati Organi)

ORGANIZZA

A CASTELLETTO DI LENO (BS) DOMENICA 13 GIUGNO 2010

1° TROFEO PASTICCERIA SALETTI

Gara ciclistica riservata a trapiantati e dializzati

...E' bello vivere quando uno vuole,
è bello vivere quando la vita è facile.
Ma chi pensa alla vita difficile dei trapiantati?...

Prenderà parte alla gara
il Campione del Mondo Trapiantati
Ermanno Manenti

PROGRAMMA

Ritrovo:
ore 14.00
presso la pasticceria Saletti
via Manzoni 82
Castelletto di Leno (BS)
Partenza ore 16.00
Circuito locale di km 8 da ripetere 3 volte

PREMIAZIONI:
Saranno premiati i primi 3 di ogni categoria*
*Categorie: 18/29 adulti
30/39 senior
40/49 sup. senior
50/59 veterani
60/69 super veterani
Oltre 70 extra
Ogni concorrente deve presentare all'organizzazione l'idoneità* rilasciata dal proprio Centro Trapianto.
*Il modulo per l'idoneità è possibile scaricarlo dal sito dell'ANTO.

Si garantisce il pranzo** ad ogni iscritto proveniente da località distanti.
**per motivi organizzativi, si richiede di segnalare la presenza al pranzo.

Per informazioni:
Tel. 030 9039157
Tel. 339 1008832
oppure consulta il sito internet www.anto-bs.it

CONFRONTO NAZIONALE 2009

"Cultura della Donazione e Trapianto di Organi e Tessuti.
6 dicembre 2009 Appia Palace Hotel Massafra -TA
ASSOCIAZIONE TRAPIANTATI ORGANI PUGLIA ONLUS

Al Ministro alla Salute e Politiche Sociali
Al Direttore Centro Nazionale Trapianti
P.C. Al presidenti delle regioni e province Autonome di Trento e Bolzano
Ai Coordinatori Regionale alla Donazione e Trapianto di Organi
Ai Responsabili Direttori Centri Trapianti

Oggi 6 dicembre 2009 i pazienti trapiantati di organi e in attesa di trapianto, unitamente alle Associazioni di Volontariato presenti e aderenti alla Federazione Nazionale Liver-Pool e Confederazione Nazionale Forum, riunitosi in un incontro nazionale dal titolo "UNITED WE CAN WIN" nella città di Massafra (TA), informano di quanto si sta verificando in alcune Regioni d'Italia presso i centri di trapianto, e cioè la limitazione dell'inserimento nelle liste di attesa di cittadini che necessitano di un trapianto provenienti da altre regioni.
Questo avviene in alcune Regioni attraverso le circolari degli Assessorati alla Sanità, in altre in un modo meno trasparente. Tutto questo in contrasto con quanto deliberato dalla conferenza permanente Stato/Regioni, nonché dalle Province di Trento e Bolzano con atto n. 2090 del 23 settembre 2004 capitolo 2.
A tale riguardo, il convegno, unitamente a tutte le Associazioni presenti, approva il seguente O.D.G.
Il convegno fa voti affinché le parti in indirizzo intervengano con tempestività perché siano ripristinate le norme già in vigore nel resto del Paese, che disciplinano le procedure, sostengono e aiutano chi aspetta un trapianto di fegato, garantendo pari opportunità a tutti i cittadini di potersi scegliere il centro trapianto più idoneo alla proprie necessità.
Pertanto, a tale riguardo, si chiede urgentemente un incontro alle parti in indirizzo, per trovare soluzioni più adeguate alla gravità del problema posto.

Si da mandato alla Federazione Liver-Pool di coordinare l'incontro richiesto.

L'Assemblea dei pazienti in attesa e trapiantati di organi presenti, congiuntamente con le Associazioni di Volontariato presenti:
ATO - Puglia
ASNET – Sardegana
ATOM – Campania
ASTRAFE – Sicilia
AILE – Sicilia
VITA NUOVA -Sardegna
D.ATF – Friuli Venezia Giulia
ATO – Marche
VITE – Toscana
AFMF – Emilia Romagna
ATEC -Calabria
ANERC – Campania
ANTO - Lombardia

La donazione degli organi è solidarietà sociale

Incontri al Pantaleo con l'ATOM per sensibilizzare su donazione e trapian-

Il kit informativo alunni distribuito dall'A.T.O.M. durante gli incontri all'Istituto Eugenio Pantaleo di Torre del Greco

All'interno del modulo di Solidarietà Sociale del Progetto "Scuole Aperte" all'Istituto Eugenio Pantaleo di Torre del Greco si sono svolti, nei giorni scorsi, due interessanti incontri tenuti da esperti dell'ATOM che hanno informato gli allievi del Pantaleo su tematiche quali la donazione degli organi e il Trapianto.
L'ATOM (acronimo di Associazione Malati e Trapiantati di Organo) è una ONLUS di categoria che ha sede regionale nella nostra città e si propone di sensibilizzare maggiormente i cittadini, in particolare i giovani, sollecitandoli ad essere maggiormente protagonisti nel compiere delle scelte, perché in tal modo possano essere sempre più "cittadinanza attiva", come, in che modo? Con lo sviluppo di una coscienza solidale e una maggiore attenzione verso il prossimo, specie se si tratta di categorie disagiate. La cultura della donazione di organi è stato il tema centrale trattato in questi incontri, che hanno visto il Presidente e il Vicepresidente dell'ATOM (rispettivamente Raffaele Sporti e Francesco Di Rosa) illustrare ai giovani quali sono i percorsi da compiere, in ambito socio-sanitario, qualora un cittadino debba necessariamente fare ricorso ad un trapianto di organo quale soluzione terapeutica estrema.
Nel dettaglio, sono stati affrontati due argomenti, la donazione e il trapianto di organi in quanto strettamente correlati; oltre a passare in rassegna la legislazione vigente in materia nel nostro Paese (legge n.91 del 1/4/99), sono state mostrate ai giovani allievi le modalità e i percorsi da compiere nel caso in cui un cittadino abbisogna di trapianto. È stato rilevato che, secondo gli ultimi dati, nel nostro Paese c'è necessità di incrementare le donazioni; inoltre in Campania c'è un "allarme donazioni". Il divario esistente tra la domanda elevata di organi e la crescente offerta derivante dalle lunghe liste di attesa, induce spesso i malati campani a trasferirsi altrove per ottenere un trapianto e ritornare così ad una qualità della vita migliore. Dopo la proiezione di filmati didattici sulla donazione e il trapianto (molto apprezzati dagli alunni), si è sollevato un intenso e vivace dibattito sulla necessità o meno di donare: si è evidenziato che i giovani, non toccati da determinate problematiche, difficilmente si pongono interrogativi ma se stimolati, sono capaci di mostrare sensibilità e slancio nell'affrontare temi di elevato interesse sociale. Un plauso particolare va alla professoressa Mirella Altiero che, grazie al suo operato ha saputo creare, con forte senso di coesione un gruppo eterogeneo e trasversale, proveniente da classi differenti ma che ha mostrato vivo interesse, "donando" così un particolare contributo a noi dell'ATOM.

RAFFAELE SPORTI *(PRESIDENTE ATOM)*

Il Presidente dell'ATOM Raffaele Sporti e il Vicepresidente Francesco Di Rosa, la professoressa Mirella Altiero e il gruppo degli alunni del Pantaleo

ASSOCIAZIONE TRAPIANTATI ORGANI ONLUS

L'ATO PUGLIA ONLUS ANALIZZA LA SITUAZIONE IN PUGLIA

IL 2009 UN ANNO DI STABILITA' PER LA NOSTRA PUGLIA PER QUANTO RIGUARDA LE DONAZIONI ED I TRAPIANTI

E' un momento di stabilità per quanto riguarda le **donazioni** ed i **trapianti** (che, si teme, potranno essere in progressivo calo nel prossimo anno), questi i dati sottolineando che i dati del 2009 sono al 30 novembre.

DONATORI	2008	numero	2009	Numero
Donatori Utilizzati x P.M.P	11,4%	46	10,5%	41
Donatori Segnalati x P.M.P	29,1%	117	26,3%	106
Donatori Effettivi x P.M.P	11,7%	47	11,00%	44
Donatori Procurati x P.M.P	12,4%	1	11,5%	0
Donatori Multiorgani		37		32
Donatori organi non idonei		23		20
Donatori opposizioni		39		36

Opposizione alla Donazione anno 2008 35% anno 2009 32%

Trapianti effettuati 2008 2009

Cuore		10
Rene	53	42
Fegato	19	16

Dati non confortevoli rispetto al nostro raggruppamento (AIRT – Associazione Interregionale Trapianti) dove ogni anno siamo il fanalino di coda e le regioni Emilia Romagna – Toscana – Piemonte - Valle D'Aosta, Prov. Aut. Bolzano ci guardano e ci giudicano come rovinatori delle percentuali di quel raggruppamento.
Noi tutti, Centro Regionale Trapianti, Associazione non possiamo e dobbiamo accettare questa "realtà" che vede ridursi le opportunità di trapianto ed allungarsi le liste d'attesa nella nostra regione.
Basta! Dobbiamo scendere in campo per sensibilizzare, con ancora maggior forza, l'opinione pubblica. Dobbiamo fare, ancor più, gruppo e squadra.
" sappiamo che in Puglia le Istituzioni rendono disponibili poche risorse e le nostre forze da volontari sono limitate",

Il grido di migliaia di Pugliesi ammalati in lista di attesa ha preso un nome e si chiama DONAZIONE ORGANI: FACCIAMO QUALCOSA!
In Puglia gli addetti ai lavori debbano fare più squadra per diffondere il messaggio che donare è vita:
Dobbiamo far capire anche ai reticenti e agli indifferenti, l'importanza dell'espressione IN VITA del consenso alla donazione…
Solo così potremo riuscire ad invertire l'attuale tendenza al diniego, l'indifferenza e la mancanza di cultura alla donazione!
Noi riteniamo che bisognerebbe partire dall'informazione scolastica, andare nelle scuole, proporre pacchetti educativi in merito.
E' altresì necessario formare medici e paramedici, attrezzare gli ospedali, dotarli di strutture adeguate al ricevimento dei parenti e farli avvicinare da personale adatto e formato alla comunicazione, in luoghi che siano meno tetri delle sale di rianimazione…
Come in ogni ambito ed intervento sociale la "forza" della proposta, oltre ad una validità intrinseca, deve raccogliere grande consenso.
Bisogna diventare determinati a voler raggiungere degli obiettivi concreti, perché la legge attuale è stata dimenticata, anche perché la solidarietà, un gesto d'amore non può avvenire tramite legge.
Lo Stato, la nostra regione fa poco o niente per sensibilizzare le coscienze, le donazioni calano, senza donazioni non ci sono trapianti, e senza trapianti la gente muore.
Il problema importante ed irrisolvibile rimane comunque la differenza molto elevata di donazione e trapianti tra il nord e il sud.
Infatti, nella Puglia nel 2008 registriamo ancora troppi, rifiuti alla donazione, con picchi preoccupanti dei 32%.
Nella nostra Puglia come già si è notato non c'è da stare tranquilli non solo per l'opposizione alla donazione ma anche per il fatto che facendo riferimento agli anni passati non si riesce mai a superare la percentuale del 12% di donazioni p.m.p.
Le liste di attesa aumentano e per i pugliesi diventa sempre più difficile effettuare un trapianto nella propria regione.
E' incredibile scoprire che gli organi donati dai cittadini pugliesi e che quindi potrebbero salvare vite di altri cittadini pugliesi, vadano in altre regioni perché in Puglia non ci sono le condizioni per trapiantarli.

Questi numeri e fatti in base ai nostri sondaggi non fanno sperare niente di buono anche per il 2010.

In considerazione anche che dal 2010 al 2012 con delibera della Giunta Regionale n. 640 del 21 aprile 2009 il centro regionale Pugliese ha assunto il ruolo di centro di coordinamento dell'AIRT con un capitolo di spesa a disposizione di 150.000,00 mila euro.

Le cause secondo noi di questa situazione preoccupante per tantissimi pazienti pugliesi in attesa di trapianto:

- mancato reperimento dei donatori, infatti, è dovuto alla mancata segnalazione da parte delle rianimazioni;
- carenza di posti letto utilizzati per trattamenti di terapia intensiva post operatoria:
- carenza dei reparti di rianimazione.
- Carenza ambulatori post/trapianto

Riteniamo, dunque, che si possa e si debba fare di più.

Tra i molti suggerimenti la necessità di:

- Disciplinare la funzionalità del centro di riferimento trapianto regionale;
- Costituire un Comitato per la gestione del centro di riferimento;
- Stabilire il programma d'intervento annuale regionale;
- adeguare i reparti, servizi e settori sanitari direttamente impegnati nelle attività di prelievo e trapianto di organi e tessuti o che concorrono a tali attività, compresi quelli medico-legali;
- potenziare i reparti di rianimazione e di terapia intensiva impegnati nell'assistenza dei pazienti affetti da lesioni encefaliche, ed in particolare dei reparti di ospedali con unità operative di neurochirurgia;
- predisporre e attivare strumenti di organizzazione ed informativi, anche in collaborazione con le associazioni di volontariato, e non considerarle più spine al fianco delle Istituzioni, per diffondere in modo capillare tra la popolazione e gli operatori sanitari la conoscenza degli aspetti clinici, tecnici e normativi del prelievo e trapianto di organi e tessuti e per favorire la maturazione di scelte consapevoli sulla donazione, in particolare su quella post-mortem, nel rispetto dei convincimenti personali.
- rafforzare, l'obiettivo, la formazione di una più ampia coscienza civile per la donazione di organi e tessuti come elemento di responsabilità e di solidarietà umana e sociale essenziale per la collettività.
- organizzare l'attività trapiantologica in forma dipartimentale, anche interaziendale, al fine di ottenere un miglior coordinamento tra le diverse unità specialistiche e un'elevata qualità delle prestazioni sul piano assistenziale e scientifico;

Questi alcune delle cose e strumenti da creare nella nostra Puglia, i quali ormai da tanti anni esistenti nelle altre regioni e che portano un elevato numero di donazioni e trapianti di organi.
Tutto questo si aspetta per il 2010 visto anche che da questo anno

Colgo l'occasione (potrebbe sembrare di parte) per tornare a ribadire che rimane per tutti un dovere, l'importanza di diffondere, sempre più, la cultura della donazione.
Quando si parla della donazione di organi, infatti, si entra in un terreno difficile, in cui abbiamo il dovere di rispettare le scelte di ognuno; ma tutti devono sapere che donare gli organi, oltre ad essere una scelta consapevole di solidarietà sociale, è l'unico modo di curare i pazienti in lista e destinati a morire o a vivere dipendendo da terapie artificiali".

Giovanni Santoro
Presidente ATO Puglia ONLUS
Segretario Nazionale Liver-Pool

Raduno nazionale dei trapianti d'organo: «Qui nascerà una grande famiglia»

MASSAFRA – "United we can win". È lo slogan dell'Incontro Nazionale delle Associazioni Trapiantati Organi che si è svolto a Massafra domenica 6 dicembre 2009.
Il convegno ha visto coinvolte per la prima volta moltissime regioni d'Italia, attraverso le loro Associazioni e Istituzioni, in un confronto sulle problematiche esistenti in Italia in materia di Donazione e Trapianto di Organi e Tessuti.
All'iniziativa hanno aderito dalle regioni: Toscana (VITE), Emilia Romagna (AFMF), Friuli Venezia Giulia (D.ATF), Lombardia (ANTO), Marche (ATO), Campania (ATOM – ANERC), Sardegna (VITA NUOVA – ASNET), Sicilia (ASTRAFE – AILE), Puglia (ATO), Calabria (ATEC).
La manifestazione è stata organizzata e realizzata da ATO Puglia, all'interno della Campagna Informativa Nazionale 2009/2010, promossa dal Ministero della Salute e dal Centro Nazionale Trapianti, in collaborazione con le Federazioni/Associazioni: LIVER-POOL, FORUM, AIDO, Centro Regionale di Riferimento Trapianti della Regione Puglia, Regione Puglia, Provincia di Taranto, Provincia di Brindisi, Comune di Massafra, Comune di Brindisi, Ausl di Taranto, Ausl di Brindisi, Ausl di Bari, Coordinatori alle donazioni. Hanno inoltre partecipato numerose famiglie di donatori di organi, che attraverso i loro congiunti deceduti hanno ridato vita a tantissimi cittadini.
«L'auspicio è quello di far sì che l'iniziativa diventi annuale – afferma il presidente dell'ATO Puglia, Giovanni Santoro - ospitata ogni anno da una regione diversa. L'obiettivo è inoltre quello di creare un ponte che unisca sempre di più, che crei collaborazioni tra Associazioni di Volontariato di trapiantati di organi, pazienti in attesa di trapianto, famiglie dei donatori e Istituzioni». Un ponte, come suggerisce giustamente Santoro, che dovrebbe servire per mantenere collegati tra loro i germi che costituiscono la "VITA", per sviluppare conoscenze ed esperienze del mondo del volontariato del settore, attraverso il coinvolgimento di altre regioni d'Italia….. Il tutto mirato alla promozione della cultura della donazione e del trapianto di organi e tessuti.

La manifestazione si è sviluppata nell'arco dell'intera giornata: la mattinata è stata dedicata alla parte scientifica e di presentazione delle attività delle singole Associazioni regionali, mentre il pomeriggio è stato allietato da momenti di intrattenimento, musica e spettacolo.
Due le strade indicate dal responsabile regionale per le donazioni e direttore medico del presidio ospedaliero pugliese occidentale, Michele Lonoce, per far aumentare il numero dei donatori e dei trapianti: «Da una parte - ha spiegato - è necessario che ci sia un'organizzazione ospedaliera forte ed efficiente, affinché tutti gli operatori

medici e infermieristici interessati lavorino al meglio, dall'altra è importante sottolineare gli aspetti sociali, culturali, psicologici, emotivi e relazionali che interessano il tema della donazione. Non si tratta solo di un intervento tecnico, poiché coinvolge anche le sensazioni, la coscienza, le religioni. Occorrono dunque l'impegno delle istituzioni per migliorare l'organizzazione e la formazione professionale, e la volontà dei cittadini di accrescere la propria sensibilità. Questo aumento non può avvenire senza la presenza delle Associazioni di Volontariato, che rappresentano uno strumento di intermediazione fortissimo».

L'ANTO ha accolto l'invito dalla Puglia inviando due consiglieri, che hanno riportato con sé, al loro ritorno, l'entusiasmo, la voglia di fare, lo spirito di calorosa ospitalità e solidarietà, respirati in quei giorni.

Un cuore nuovo che fa riflettere

Mesi fa sono stato sottoposto a trapianto di cuore. Prima di allora ero un uomo senza più prospettive; le giornate trascorrevano "immobili" nel tentativo vano di evitare tutte quelle azioni che richiamavano la fragilità della mia condizione. Come il mangiare, il parlare e soprattutto il dormire. Ora, grazie ad un sacrificio di un'altra creatura ed al gesto di grande amore dei famigliari, grazie alla scienza medica ed ai suoi protagonisti sul campo, sono rinato, oggi sono un altro uomo pieno di vita, arricchito da un'esperienza travolgente, vivo in una nuova dimensione nella quale mi sorprendo spesso ad osservare la natura e le sue manifestazioni, l'uomo ed i suoi comportamenti, la vita e le sue meraviglie, che prima mi sfioravano appena.

Ma attorno a me scopro un mondo dominato dall'effimero, dall'inganno. Vedo troppa tristezza nello sguardo dei giovani senza più riferimenti, vedo disorientamento e paura in quello dei vecchi. Vedo anche un mondo della comunicazione urlato, che non alimenta il confronto, il dialogo tra la gente e che soprattutto ci induca a confrontarci con noi stessi .

Così siamo diventati indifferenti alle brutture che ci circondano ma anche ai prodigi che, soprattutto nei luoghi di sofferenza, avvengono ogni giorno, ma di cui nessuno parla. Prodigi d'amore, di scienza, di abnegazione e professionalità.

Un mondo dove le persone e le certezze si frantumano e si ricompongono diverse e più forti di prima. Mi piacerebbe che questo mondo trovasse più spazio.

E' con questo auspicio che cordialmente saluto.

Guerriero Alongi--- Colturano (Mi)
Da Repubblica del 23/02/2008

ATO-MARCHE NEWS

29.11.09 -FANO

ASSEMBLEA ANNUALE DEGLI ADERENTI ATO-MARCHE

L'Assemblea si è aperta con il saluto della Dott.ssa Francesca MATACENA, Presidente Provinciale dell'Associazione Volontariato Marche (foto 1). I dati salienti della riunione:

1) SITUAZIONE DEGLI ISCRITTI:
   Totale n. 79, di cui 16 trapiantati del Centro di Ancona. E' scarsa la adesione al volontariato associativo dei trapiantati del Centro di Ancona a fronte dei circa 276 interventi eseguiti finora. Purtroppo l'ATO-Marche non ha ancora un punto informativo dentro l'Ospedale Regionale di Ancona.

La Presidente AVM, Matacena. apre la 12° Assemblea ATO-Marche

2) APPROVAZIONE DEL RENDICONTO 2008/09:
   Il saldo attivo è stato di € 8.489,13. Consultazione su: www.ato.marche.it finestra "Eventi".

3) LE INIZIATIVE INFORMATIVE:
   - "*Ai confini della Vita*" a Macerata; "*Un donatore moltiplica la Vita*" a Fano (PU); "*Memorial Juri Bellucci*" a Senigallia (AN).

4) ATO/GRANTS 2009 "Antonio Angeli" PER LA RICERCA (€ 4.000):
   al Dr. Matteo Cescon,chirurgo a Bologna, ricercatore sullo "split" nel trapianto di fegato (foto 2); alla Dr.ssa Francesca D'Addio, neurologa a Boston, ricercatrice sull'immunologia del rigetto (foto 3); al Dr. Daniele Nicolini, del C.T. di Ancona,ricercatore sull' "*everolimus*" a basso dosaggio. (foto 4)

5) ELEZIONI DELLE CARICHE ISTITUZIONALI PER IL TRIENNIO 2009/12
   -PRESIDENTE è stato riconfermato per il terzo mandato Agostino Falcioni.
   -CONSIGLIERI: Celso Nicolelli (Fano), Dino Marini (Pesaro), Maurizio Magi (Fano), Giorgio Valentini (Pesaro), Giampiero Moscatelli (Fano), Graziano Desideri (Ancona) Paolo Focante (Filottrano).
   -REVISORI: Rag. Francesco Occhialini e Rag. Massimo Tonelli

6) RICHIESTA ALLA REGIONE DI PIU' RISORSE PER I TRAPIANTI:
   a) miglioramento della struttura e della organizzazione nell'ambulatorio trapianti di fegato;
   b) istituzione di un Ambulatorio di eccellenza per il trapianto di cuore;
   c) rimborso dalla Regione per i farmaci a pagamento (fascia C), prescritti ai trapiantati.
   d) apertura pomeridiana della Farmacia interna dell'Ospedale di Ancona per il ritiro dei farmaci
   e) protocollo pre-trapianto: colloquio obbligatorio del paziente con l'Associazione di Volontariato

6 DICEMBRE 2009 – MASSAFRA (TA) INCONTRO NAZIONALE ASSOCIAZIONI DI TRAPIANTO "United we can win"

L'ATO-Marche ha partecipato a questo primo incontro tra le Associazioni per i Trapianti di organi. E' stato

La vedova di Antonio Angeli premia il Dr Cescon

prodotto un documento per il Ministro della Salute ed il CNT che chiede libertà di scelta per l'iscrizione dei pazienti nei Centri di Trapianto italiani. Basta limiti ed imposizioni regionalistiche.

13 GENNAIO 2010 -ROMA
3ˆ ASSEMBLEA LIVER-POOL
"Fegato Malato o Malato di Fegato?"

Tutte le Associazioni Federate ed i migliori specialisti italiani del fegato hanno fatto il punto sulle malattie epatiche. Il Prof. Antonio Benedetti, Direttore della Clinica di Gastroenterologia di Ancona ha parlato sui problemi dell'acolismo ed il Presidente ATO-Marche, Agostino Falcioni, sulle necessità dei pazienti marchigiani, trapiantati od in attesa di trapianto.

ULTIM'ORA !!

LA "*PETIZIONE*" DEI TRAPIANTATI DI FEGATO DELLE MARCHE PER IL RIMBORSO DEL "*DEURSIL*"/"*URSACOL*", PRESENTATA A SETTEMBRE **NON E' STATA ACCOLTA** DAL CONSIGLIO REGIONALE CHE SI E' SCIOLTO IL 10 FEBBRAIO. NESSUNA CIVILE RISPOSTA(positiva o negativa) NEMMENO DALL'ASSESSORE REGIONALE ALLA SALUTE!!!

Formigoni: "Il Civile, perla straordinaria"

La cerimonia della posa della prima pietra per la ristrutturazione "Nel 2016 un ospedale il cui modello sarà l'alta intensità di cura"

"L'Ospedale Civile è una perla straordinaria del sistema sanitario lombardo. Una perla che è punto di attrazione - così come accade per le altre realtà regionali - di pazienti dal resto d'Italia ma anche dall'estero e da Paesi quali Francia, Germania ed Inghilterra a dimostrazione dell'alto livello delle cure che vengono erogate". Il presidente della Regione Roberto Formigoni ha puntato molto, ieri, sul "senso di appartenenza", sul valore "dei medici, degli infermieri e di tutto il personale", sull'affezione di una "comunità che ha, nell'ospedale, un forte meccanismo di identificazione". Anche, un ospedale che"«si avvale del rapporto con l'Università, altra perla preziosa perché la conoscenza migliora quanto si può e si riesce a fare".

Un primo, importante, passo

A Brescia per presiedere alla cerimonia della posa della prima pietra dei lavori di riqualificazione e ristrutturazione di uno degli ospedali più grandi del nostro Paese, è stato ricevuto dal direttore generale dell'azienda ospedaliera Spedali Civili, Cornelio Coppi-

ni; dal rettore dell'Università degli Studi Augusto Preti, dal vicesindaco Fabio Rolfi e dall'assessore provinciale Alessandro Sala in rappresentanza del presidente. Ad accoglierlo, anche molte autorità e molti dipendenti dell'ospedale, "una presenza che non è altro che uno stimolo per noi a continuare nel nostro lavoro insieme", ha detto Coppini.

"Un intervento di grande importanza e di grande modernità" è stato definito da Formigoni la ristrutturazione dell'Ospedale, un lavaro da 143 milioni di euro che impegnerà l'ospedale dal prossimo marzo fino al 2016.

Ha ricordato, il presidente regionale, il "progetto avveniristico dell'architetto Bordoni con la struttura a fiocco di neve". Da allora, fine della prima metà del secolo scorso, gli interventi si sono susseguiti, pur nel rispetto della «preziosità» dell'impianto originario.

"Ora si dà il via a lavori di grande impegno, anche economico, possibili grazie alla collaborazione tra pubblico e privato: quando ci sono regole certe e la regia è del pubblico, i capitali privati possono dare una mano, soprattutto in una fase economica non facile. E, tuttavia, malgrado ciò la nostra Regione fin dal 2001 chiude in pareggio di bilancio mantenendo alta la qualità dei servizi", ha detto Formigoni.

La certezza della consegna

Nel merito dei lavori, il presidente ha sottolineato l'impegno "a sottoscrivere contratti nei quali il rispetto dei tempi di consegna è una prerogativa assoluta: il nuovo Civile sarà consegnato alla città, con le porte aperte, entro il 2016". Ed ha aggiunto anche che, dopo "anni di attesa con questo intervento anche Brescia avrà un suo Dipartimento materno-infantile di altissima qualità, non più rinviabile in un luogo dove nascono oltre quattromila bambini l'anno".

Dunque, mentre in altre realtà della Regione i lavori di riqualificazione di dieci ospedali stanno terminando, al Civile iniziano. All'interno della prima pietra, benedetta da mons. Serafino Corti, è stata posta una pergamena sulla quale si certifica l'inizio dei lavori di ristrutturazione di un ospedale che ha cinque secoli di storia, anche se vissuti in differenti sedi. Un ospedale che - che ha sottolineato il direttore Coppini - "insieme alle modifiche murarie subirà anche cambiamenti organizzativi che vedranno il superamento delle divisioni dettate dalle funzioni e dalle competenze per dare spazio all'intensità di cura". Direttore che, sinteticamente, ha illustrato anche al presidente le varie fasi dell'intervento di riqualificazione e ristrutturazione. Da marzo e per un anno verrà costruita la nuova cucina per la preparazione dei pasti e la mensa per i dipendenti. Dal 2011 al 2013 sarà la volta del polo tecnologico con la costruzione della nuova piastra satellite, le sale operatorie e nuovi piano di degenza. La nuova piastra del padiglione prevede sale operatorie e punto nascita completamente rinnovati.

Alti standar di accoglienza

Nello stesso Padiglione, verranno effettuati lavori per accogliere tutti i servizi e i reparti pediatrici che ancora si trovano in altre sedi o all'interno di reparti per adulti. Infine, la riqualificazione delle degenze (2014-2016) con la ristrutturazione del Padiglione C che contiene la medicina nucleare ed alcuni piani di degenza (le attuali medicine) che, al termine dei lavori, avranno alti standard di accoglienza.

Dal giornale di Brescia del 24/02/10

Vi darò un cuore nuovo

Giampiero Maccioni: alla memoria di Roberto, donatore del suo giovane cuore, e di tutti quelli che soffrono e vivono questa meravigliosa "avventura di resurrezione"

A tutti prima o poi capita (o è capitata) una qualche esigenza di salute, con ricovero e degenza ospedaliera, o direttamente o tramite amici, familiari… Di diversa entità e gravità. Non importa. Conta analizzare e trarre insegnamento da quelle esperienze.

Ed è in questo fondamentale aspetto che ci aiutano il lavoro letterario di Giampiero e la sua vita raccontata attraverso il libro di cui parliamo.

Conta assumere dalle pagine la testimonianza ed i messaggi espliciti ed impliciti che le stesse contengono.

Un libro di coraggio e per necessità, dice poeticamente Angelo Cerchi in prefazione, con l'interno impreziosito da bellissimi e delicati carboncini, che ritraggono la Via Crucis di Cristo, disegnati dal fratello di Angelo, bravissimo artista, Stefano Cerchi.

Giampiero l'ha concepito non certo per pretese letterarie, come lui stesso confessa, o per intraprendere il percorso dello scrittore, ma solo ed esclusivamente per rendere a se stesso, alla sua famiglia, ed a noi tutti una TESTIMONIANZA, una VERITA'. Per indurci in riflessioni e valutazioni intorno al problema della salute, del trapianto e della donazione di organi. E comunque fa piacere sottolineare che, malgrado la "non pretesa letteraria", dalla scrittura emergono all'attenzione del lettore delle avvincenti pagine, che danno autentica emozione e coinvolgimento in una vicenda personale e familiare, che alla fine diventa anche nostra.

Così tutta la lettura, dalla prima all'ultima pagina, è scandita da un ritmo del racconto vero e proprio, quasi del romanzo, tanto da non accorgersi che si tratta di autobiografia, persino nei particolari, tanto da non dare peso a tabelle, a nomi strani di medicine, di pratiche mediche, di terapie particolari leggere o invasive, di protocolli, tanto da assorbire con affettuosità il termine stesso della sua malattia: cardiomiopatia ipertrofica di carattere familiare.

Si legge, pagina dopo pagina, quasi d'un fiato, in attesa del finale, quasi in attesa di un risposta liberatoria ad un dramma che ci coinvolge, malgrado se ne conosca di fatto l'esito: eccolo quà il trapiantato che ora sta bene, l'ex cuore ferito, che con immutata passione si tuffa, come sempre come da giovane e da adulto, in disinteressate attività frenetiche di carattere sociale, solidale e culturale,

Un libro verità che contiene un messaggio di spe-

ranza, ma anche, quando occorre, una testimonianza pacata e severa di carenze organizzative e strutturali del servizio sanitario, sofferte specie da chi sta "dalla parte di Abele", dei più poveri. Giampiero non nasconde mai le lacune di un sistema che incontra nel corso della sua via crucis, le denuncia, reagisce, e contribuisce ad apportare, nel suo piccolo, dei significativi correttivi. Reagisce sempre con spirito costruttivo. Controllato, anche quando la rabbia vorrebbe esplodere.

Quanta attualità in questo libro! I tempi della Vita e i Tempi della Morte: non possiamo non andare con il pensiero alla vicenda di Eluana Englaro ed alle domande che quella drammatica vicenda ha posto e pone alle nostre coscienze!

Giampiero, lo troviamo nel libro, va avanti nel suo percorso obbligato di dolore e sofferenze sorretto da alcuni sentimenti forti, che ritrova sempre, anche nei momenti peggiori, di maggiore sconforto, di crisi esistenziale quando i pensieri di morte quasi sembrano travolgerlo, quando il suo cuore matto fibrilla impazzito, terremotandogli il petto con fitte di dolore e nausea.

Alcuni sentimenti forti, che nel suo caso si rivelano vincenti:

- La FEDE in Dio, ma anche negli uomini, che ritrova sempre anche dopo piccoli smarrimenti nella lettura di alcuni testi, Sant'Agostino e San Paolo, "Dalla Parte di Abele" del grande intellettuale e giornalista, Raniero La Valle, "Scommessa sulla Morte" di Vittorio Messori, l'autore di uno stupendo ed inarrivabile libro su Gesù, "Aggredisci il Futuro" un saggio sull'importanza di imporsi obiettivi e finalità di progresso e sviluppo. In Dio e negli uomini: si affida ai suoi medici e fra questi il cardiochirurgo Alessandro Ricchi che gli fa il trapianto ed agli amici che gli sono di grande conforto.
- La FAMIGLIA, il ricordo dei suoi vecchi, il nonno Nicolò nella sua casa di campagna, di cui con rapide ed appropriate pennellate descrive natura, vegetazione e ambiente, la memoria struggente per un padre, lavoratore nelle miniere della sua Iglesias, come poi farà anche lui, da tecnico minerario, agli inizi della sua brillante carriera. Padre scomparso, quando lui ha appena 18 mesi, prematuramente a soli 37 anni, tradito dal suo cuore (miocardite acuta nella notte di San Silvestro del 43). La madre, i fratelli, la moglie Rosella che lui definisce con dolcezza, ***"preoccupata ma mai triste"***, le figlie, la nipotina Sara. La famiglia: la sua ancora di salvezza, la sua oasi di riposo, di confidenza e di sollievo.
- La sua DETERMINAZIONE, il suo CORAGGIO , ad affrontare il tutto con ansia e timore che poi riesce a controllare e dominare. Imponendosi metodo, meticolosità e capacità di gestire il suo problema ed il suo male, diventando lui l'infermiere primario di se stesso e collaboratore "ad honorem" dei suoi medici, a volte contrastandoli sommessamente e positivamente.

E con questi sentimenti ci fa percorrere la sua odissea:

- I primi timori, le prime fitte al petto, scambiate, forse volutamente, per allontanare il pensiero dell'esito paterno, con spasmi intercostali.
- I primi inevitabili controlli, inizialmente a Iglesias e poi a Cagliari. I primi tentativi di cura. Ma poi i dolori si ripetono, ad intervalli, intersecandosi ed interferendo con la già attivissima vita professionale e familiare del giovane Giampiero, che prosegue gli studi, assume ruolo di maggiore responsabilità professionale , e poi si sposa con Rossella e poi ha due figlie ed inizia ad impegnarsi fortemente anche nella politica e nel sociale, Azione Cattolica, cultura, solidarietà.
- Ma a 31 anni nel 1973 (mentre la moglie è in attesa della terza figlia) ecco il primo ricovero al Brotzu di Cagliari.

E a questo punto varrà veramente la pena leggere le pagine che descrivono con emozione e attenzione le impressioni ambientali ed umane che inevitabilmente ti colpiscono quando con dolore e timore entri in ospedale da malato. Non mancano rilievi critici, diffidenze, il non facile rapporto con i medici ed il personale di allora, poco propenso ad avere con pazienti e familiari un rapporto che non sia spesso di supponenza, algida professionalità e mancanza di trasparenza e di relazione.

BUONA LETTURA!

(Antonio Maria Masia)

Unità di epatologia

Dallo studio delle malattie del fegato alle necessità della persona malata. Un approccio integrato multidisciplinare, per rendere piu' omogenea, qualificata e appropriata la cura del malato.
Dalla prevenzione alla diagnosi, dal trattamento alla assistenza, dalla terapia semintensiva al trapianto.

Un fegato sano ha molti ruoli importanti, tra cui neutralizzare le sostanze nocive, rimuovendo i rifiuti prodotti dal sangue, immagazzinare nutrienti e vitamine, e moderare i livelli di sostanze chimiche nel corpo.
Quando il fegato si ammala queste importanti funzioni, possono essere interrotte.
l'insufficenza epatica acuta fulminante e l'insufficenza epatica cronica che comporta un rischio per la vita a breve termine costituiscono insieme al cancro del fegato che insorge associato alla cirrosi le principali indicazioni al trapianto di fegato. Cercherò di sinetizzare quello che potrebbe essere un approccio gestionale al problema della prevenzione, diagnosi, terapia delle malattie di fegato dopo 30 anni di esperienza ospedaliera in questo campo.

MISSION

Creare un gruppo di EPATOLOGI con un approccio orientato ai problemi di PREVENZIONE, DIAGNOSI, ASSISTENZA, TERAPIA delle malattie del fegato compreso il TRAPIANTO.
Inoltre creare dei GRUPPI DI INTERESSE MULTIDISCIPLINARE.
Oltre ad epatologi, il team può anche includere figure come un radiologo specializzato in immagini il fegato e procedure intervenzionali, un gastroenterologo endoscopista un oncologo radioterapista specializzato nel trattamento del cancro del fegato, un patologo specializzato nella valutazione di campioni di biopsia, un chirurgo epatobiliare.

REQUISITI ASSISTENZIALI

Ambulatori
Day hospital
Assistenza domiciliare
Ricovero ordinario
Ricovero semi intensivo

SOTTOCATEGORIE SPECIALISTICHE

Infettivologia
Tossicologia Alcologia Metabolismo
Oncologia epatica
Trapianto di fegato (preparazione invio e assistenza post trapianto)

SOTTOCATEGORIE STRUMENTALI

ECOGRAFIA DIAGNOSTICA (mezzi di contrasto)
ECOGRAFIA INTERVENTISTICA (biopsie, trattamenti antitumorali diretti)
FIBROSCAN (elastografia del fegato)

ESEMPI DI GRUPPO DI INTERESSE PER L'ECCELLENZA

- GRUPPO DI INTERESSE IN EPATO ONCOLOGIA per GESTIONE EPATOCARCINOMA
  (epatologo-ecografista interventista-radilogo-radiologo interventista-chirurgo epatobiliare-radioterapista-oncologo medico
  Problema prevenzione: Riduzione fattori di rischio

per sviluppo malattia cronica di fegato con terapie antivirali, percorsi di riabilitazione alcologica, correzione malattie metaboliche.
Problema screening casi a rischio: ecografia\mezzi di contrasto, TAC, RNM, BIOPSIA.
Terapie dirette al fegato: Radiofrequenze, Alcolizzazione, Microonde, Chemioembolizzazone (Hepasfere), Radioterapia interna selettiva (SIRT), Resezione chirurgica, Trapianto. Terapia sistemica con Sorafenib. Terapia palliativa di supporto. Hospice.

- GRUPPO DI INTERESSE IPERTENSIONE PORTALE
  Epatologo, ecografia, endoscopia per diagnosi e terapia anche in urgenza, emodinamista
  Problema prevenzione e riduzione dei fattori di rischio per sviluppo malattia cronica di fegato con terapie antivirali, percorsi di riabilitazione alcologica, correzione malattie metaboliche.
  Diagnosi ecografica, endoscopica, emodinamica.
  Profilassi e terapia farmacologica endoscopica. TIPS.
- **GRUPPO DI INTERESSE ITTERI** (accessi facilitati: ecografia bollini verdi, numero verde diretto)
  Epatologo, ecografia, radiologia (colangio RM) endoscopia terapeutica biliare.
  Diagnosi clinica ecografica, bioumorale, casi dubbi colangio RM
  Terapia con endoscopia biliare, radiologia intervenzionale, chirurgia epatobiliare

Le Malattie del fegato trattate includono:

- **La cirrosi e le sue complicanze**-
  Ci sono molte cause e tipi di cirrosi. Questi includono:
  Cirrosi Alcolica
  Cirrosi Biliare Primitiva
  Colangite Sclerosante Primaria
  Epatite Autoimmune
  Steato Epatite Analcolica O Fegato Grasso
  Emocromatosi
  Cirrosi Criptogenetica
  Cirrosi Biliare Secondaria
- Malattie Del Fegato Genetiche Che Possono Essere Scoperte Nell'adulto
  Malattia Di Wilson
  Alpha-1-Antitripsina
  Sindrome Di Gilbert
  Emocromatosi
- Epatite
  Epatite A
  Epatite B
  Epatite C
  Epatite D
  Epatite E
  Epatite G
  Epatite Autoimmune
  Epatite Alcolica
  Steatoepatite Non Alcolica
  Tossici
- Il Cancro Del Fegato - Circa Il 90% Dei Pazienti Che Hanno Sviluppato Tumori Al Fegato Soffre Di Cirrosi. Tipi Di Cancro Del Fegato Includono:
  Carcinoma Epatocellulare 95% casi
  Carcinoma Fibrolamellare
  Cancro del fegato secondario
- Colangiocarcinoma (tumore del dotto biliare)
- Trapianto di fegato

Le Cirrosi sono una importante causa di morte nella popolazione generale e il trapianto di fegato è l'unico approccio che migliora in modo affidabile la durata della vita e della qualità della vita in pazienti con cirrosi giunta nello stadio finale.
Ma non tutti i pazienti possono essere candidati al trapianto di fegato, e i risultati dopo il trapianto di fegato sono criticamente dipendenti dalla condizione clinica del paziente al momento del trapianto, rendendo la gestione ottimale del paziente prima di trapianto fondamentale.
Importante è la personalizzazione della strategia di gestione del paziente e un approccio multidisciplinare alla gestione dei pazienti con cirrosi.
Il prospetto di missione organizzativa espresso si dovrebbe basare sulla centralità del paziente. Il paziente circondato dalla simpatia, empatia di un gruppo di specialisti che utilizzando la migliore medicina basata sulla evidenza scientifica partecipano ad allungare e migliorare la qualita' della sua vita.
In conclusione questo modo di agire potrebbe a mio parere aggiungere valore all'atto medico rendendo l'organizzazione sanitaria meno "azienda" e più "umana".

Dott. ANDREA SALMI
Direttore UO Gastroenterologia
FP-Ospedale S Orsola

ANTO
ASSOCIAZIONE NAZIONALE TRAPIANTATI ORGANI

SITUAZIONE CONTABILE
AL 31/12/2009

SITUAZIONE ECONOMICA AL 31/12/2009					
Conto	Descrizione conto	Saldo dare	Conto	Descrizione conto	Saldo avere
	COSTI, SPESE E PERDITE			**RICAVI E PROFITTI**	
03/04/003	AFFITTI PASSIVI E SPESE COND	36,50	04/01/001	DONAZIONI DA PRIVATI E ASSOCIAZI	1.906,67
03/04/010	POLIZZA CUMULATIVA INFORTUNI	1.550,00	04/01/003	QUOTE ASSOCIATIVE	6.165,05
03/04/***	***SPESE SEDE***	**1.586,50**	04/01/013	DONAZIONE EVENTO MONTECAMPIONE	1.949,22
03/08/002	SPESE VARIE	567,07	04/01/014	DONAZIONE COMUNE DI CHIUDUNO	1.000,00
03/08/003	VALORI BOLLATI	150,00	04/01/018	DONAZIONI DURANTE CONC. OSPITALETTO	909,22
03/08/004	CANCELLERIA E STAMPATI	695,39	04/01/020	DONAZIONI MANIFESTAZIONE CHIUDUNO	2.873,84
03/08/005	SPESE MANIFESTAZIONE TRAVAGLIATO	3.060,00	04/01/022	DONAZIONI MANIFESTAZIONE SARNICO	425,99
03/08/006	SPESE POSTALI	793,67	04/01/023	DONAZIO MANIFESTAZIONE TRAVAGLIATO	5.853,94
03/08/007	TELEFONO TELEFAX	924,49	04/01/050	DONAZIONE COMUNE DI SARNICO	4.000,00
03/08/008	MANUTENZIONI MACCHINE UFFICIO	76,93	**04/01/*****	**ENTRATE**	**25.083,93**
03/08/009	SPESE PUBBLICAZIONE RIVISTA	12.044,24	04/02/001	INTERESSI ATTIVI BANCARI	26,54
03/08/014	SPESE MANIF CHIUNDUNO	1.000,00	04/02/022	DONAZIONI COMUNE TRAVAGLIATO	1.000,00
03/08/015	MANIFESTAZIONE SARNICO	700,00	**04/02/*****	**INTERESSI E SOPRAVVENIENZE**	**1.026,54**
03/08/020	INDENNITA KM E RIMB SPESE	974,60	**04/**/*****	**RICAVI**	**26.110,47**
03/08/021	DONAZIONE PER S. MESSA	100,00			
03/08/025	SPESE BANCOPOSTA INVIO RIVISTA	870,00			
03/08/026	SPESE INVIO RIVISTA COOP SERVICE	1.266,75			
03/08/027	DEPREZZAMENTO VALORE ATTREZZATURE	2.068,57			
03/08/***	***SPESE VARIE***	**25.291,71**			
03/11/001	SPESE TENUTA CONTI CORRENTI	438,50			
03/11/***	***SPESE E ONERI BANCARI***	**438,50**			
03/**/***	***COSTI***	**27.316,71**			
	TOTALE COSTI	**27.316,71**		**TOTALE RICAVI**	**26.110,47**
				PERDITA DI ESERCIZIO	**1.206,24**
	TOTALE A PAREGGIO	**27.316,71**		**TOTALE A PAREGGIO**	**27.316,71**

BILANCIO DI PREVISIONE ANNO 2010			
COSTI E SPESE		**RICAVI E PROFITTI**	
DENOMINAZIONE	**SALDO**	**DENOMINAZIONE**	**SALDO LIRE**
POLIZZA CUMULATIVA INFORTUNI	1400,00	DONAZIONI DA PRIVATI	6200,00
SPESE VARIE	490,00	QUOTE ASSOCIATIVE	7000,00
VALORI BOLLATI	70,00	DONAZIONI CONCERTI	11000,00
CANCELLERIA E STAMPATI	350,00	DONAZIONE COMUNE DI SARNICO	2000,00
SPESE POSTALI	800,00	DONAZ. COM.DI MONTECAMPIONE	500,00
TELEFONO E TELEFAX	600,00	DONAZIONE COMUNE CHIUDUNO	1000,00
MANUTENZIONE MACCH.UFFICIO	500,00	DONAZIONE COMUNE OSPITALETTO	1500,00
SPESE PUBBLICAZIONE RIVISTA	13500,00	DONAZIONE COMUNE TRAVAGLIATO	1000,00
SPESE COOP SPEDIZIONE RIVISTA	1300,00		
SPESE SPETTACOLI	7100,00		
DONAZIONE OSPEDALE FTF	1000,00		
COSTI RIUNIONE APPROV.BILANCIO	200,00		
COSTI FESTA E NATALE TRAPIANTATO	300,00		
INDENN.KMETRICHE E RIMB. SPESE	1300,00		
SPESE BANCARIE	500,00		
SPESE BANCOPOSTA INVIO RIVISTA	890,00		
TOTALE SPESE	**30300,00**	**TOTALE RICAVI**	**30200,00**

Una serata poetica e di intensa commozione

La sera del 18 dicembre 2009 è stata presentata l'ultima fatica editoriale del nostro direttore responsabile dr. Giovanni Quaresmini "Neve di primavera", un libro di poesie dedicato agli affetti famigliari e, in particolare, all'amore materno; edizioni La Compagnia della Stampa Massetti Rodella Editori.

La pubblicazione è impreziosita dai disegni dell'artista **Oscar Di Prata,** autore dell'introduzione e dell'opera in copertina (*Immagine in elevazione*), da un dipinto (*Rassegnazione*) di **Gigi Casermieri** e dai *capilettera* di **Cento Rossi**, allievo di Vittorio Trainini.

Insieme all'autore sono intervenuti alla presentazione il dr. **Claudio Baroni,** vicedirettore del **Giornale di Brescia**, il dr. **Maurizio Spinali** in sostituzione di **mons. Gabriele Filippini** impegnato con il Coro del patriarcato ortodosso di Mosca, la prof.ssa **Patrizia Galeri**, docente universitaria, e la dirigente dell'Ufficio Scolastico Provinciale di Brescia prof.ssa **Maria Rosa Raimondi.**

I relatori lungo versanti di interpretazione diversi e personali hanno sottolineato l'originalità e la significatività delle poesie che, per temi trattati ed intensità espressiva, si rivestono di universalità.

Numerosi i messaggi di apprezzamento e di augurio, pervenuti nei giorni immediatamente precedenti alla presentazione e letti nel corso della serata.

L'attore **Adolfo Micheletti,** capocominco della Compagnia Teatrale "I Guitti", ha letto l'introduzione e alcune poesie contribuendo ad aumentarne la suggestione emotiva e le risonanze interiori di fronte ad una sala gremita di pubblico, che ha partecipato con viva e partecipata commozione all'evento.

E' intervenuto anche il sindaco di Travagliato, avv. **Dante Daniele Buizza** che, tra l'altro, si è detto onorato che **Travagliato** abbia un cittadino in grado di esprimere elevati sentimenti nella poesia. Di rilievo anche gli interventi 1- del dr. **Andrea Rossini** che ha esplorato il versante psicologico dei componimenti mettendo in rilievo anche il suo rapporto di collaborazione educativa con il prof. Quaresmini Giovanni, dirigente scolastico dell'Istituto Comprensivo di Trenzano, Comezzono-Cizzago e dirigente scolastico reggente della scuola secondaria di primo grado di Travagliato e Torbole- Casaglia.2- della signora **Valeria Borrelli,** consigliere comunale, che ha ripercoso alcuni aspetti autobiografici.

La manifestazione ha avuto il patrocinio dell'Ufficio Scolastico Provinciale di Brescia, del Comune di Travagliato, della Fondazione Castello di Padernello, dell'Associazione amici Santuario della Madonna dell'Avello di Cerezzata Ome.

(p.p.)

L'ultima lacrima

Ecco di seguito l'introduzione del libro di poesie "Neve di primavera" del prof. Giovanni Quaresmini

Mentre accanto al letto le tenevo la mano, una leggera brezza d'aprile percorreva gli imperscrutabili sentieri della sera. A grandi passi, ombre silenziose si addensavano tra misteriose lontananze.
Da giorni non parlava più, né apriva gli occhi, ma sono certo che avvertisse la mia presenza.
Lo capivo dai piccolissimi cenni delle palpebre, dai leggerissimi movimenti delle gote quasi che, a volte, volesse sorridere per comunicarmi che era contenta che io fossi lì con lei.
Quella sera le sussurravo: "*Mamma sono qui. Ti voglio bene*".
Ero contento di starle vicino anche quella notte in un'intimità silente che sanciva la saldezza del nostro legame.

All'improvviso, una lacrima, una sola lacrima, l'ultima, le rigò il viso: scia di stella cometa, oceano d'amore materno.
Era l'estremo dono per me, suo figlio. *Naufrago*.
Capì soltanto "*dopo*" che, nel momento del trapasso, il suo dolore era per il mio dolore, per il dolore che avrei provato per la sua perdita. Ancora una volta aveva trovato il modo di testimoniarmi il suo amore di madre, incommensurabile.

Questa piccola raccolta di poesie vuol essere un segno di riconoscenza ai miei genitori per tutto il bene che mi hanno voluto e che mi vogliono e, in particolare, per mia madre.
Dopo la sua scomparsa ebbi la consapevolezza del significato di "*orfano*" in tutta la sua crudezza d'angosciata ed amara solitudine.
Era come se il buio non avesse più sponde e la realtà si rivestisse di un'asprezza mai conosciuta. Mi sentivo solo. *Orfano*, appunto.
Non avrei più avvertito il suo sguardo avvolgente, la parola ripetuta a "fin di bene", limpida, disinteressata, semplice e valente nella sua capacità di leggermi dentro.
E neppure avrei più avuto la sua carezza sul capo stanco.
Avevo perso un riferimento fondamentale e un sicuro appoggio.
L'amore materno è un dono che ha a che fare con un senso di certezza e con l'immensità della gratuità perché non lo si deve guadagnare.
Ed a me sembrava d'averlo perso, per sempre.

Ma in seguito, quando la morsa del dolore più tagliente si è attenuata, ho capito che non era così perché mia madre la sento sempre accanto.

Insieme a mio padre e, anche, alla mia sorellina Vanna che non ho mai conosciuto.

p.s. Dal profondo dell'animo un atto d'amore a Piera, che ha assistito mia madre come una figlia. E anche a mio figlio Luca che, certamente, ha ancora una parte di dolore nascosto dentro di sé.

Pubblichiamo di seguito la lettera della signora **Letizia Gandellini Laurente** che il Giornale di Brescia ha redatto tra le lettere al direttore il 16 gennaio 2010.

La neve di primavera di Quaresmini

Tra le strenne natalizie ricevute in questo Natale ho soprattutto gradito il volumetto di poesie dal titolo "Neve di primavera" che il noto e bravo prof. Giovanni Quaresmini, dirigente scolastico dell'Istituto Comprensivo di Trenzano, Comezzano-Cizzago, ha dedicato ai suoi genitori. Questo libretto è stato presentato con maestria e competenza da diversi importanti illustri personaggi, come si evince dal Suo giornale in data giovedì 17 dicembre u.s.

Amerei definire il poeta Quaresmini nelle sue liriche "un cantore nostalgico". Nel momento in cui viene catturato da emozioni o da ricordi la sua anima ne è conquistata, ed il suo cuore è reso prigioniero da una rete mirabile di parole che finché non si schiudono dalla mente e dal cuore è come se svanissero nel nulla; sostanzialmente è come non riconquistasse poi in pienezza quei suoi ricordi tanto cari. L'intensità dei sentimenti e dell'amore verso i suoi genitori, se pur a livelli diversi, suscita grandi emozioni anche in tutti coloro, come la sottoscritta, che i genitori non li hanno più. E davvero ci si sente "orfani" dal giorno in cui Dio li ha presi con sé.

Ma Quaresmini non ha relegato quelle anime messaggere a semplici ricordi perché ha trovato la forza di cogliere quell'ambito suo desiderio di tessere un piacevole intreccio di canti per proiettarli verso il cielo. In essi si riflettono dei suoi genitori la giovinezza, la freschezza perduta, i sentimenti di gioia pura, la tenerezza dolce e riservata, ed infine la lacerante lacrima della madre quando esalò l'ultimo respiro.

Confesso che, oltre a mio padre Giuseppe per il quale in più occasioni ho rievocato il ricordo tramite il suo giornale, nei confronti di mia madre Giuseppina, altra splendida e speciale figura, invece, è ancora incisivo in me il desiderio di scrivere su di lei, con elevato discernimento, tutte le sue virtù. Ne sento quasi il rimorso, ma per la sua innata riservatezza e per timore di dimenticare della sua intensa e interessante storia ogni suo piccolo prezioso frammento mi sono sempre trattenuta.

Dopo tutto di fronte a una famiglia numerosa (composta oltre al marito, da 12 figli) per la quale con profonda cristianità ha donato tutta se stessa, descrivere l'intera sua esistenza sarebbe come tracciare un calendario liturgico costituito da preghiera,

lavoro, sacrificio, donazione, privazione, gioia e sofferenza.
Perciò, sono convinta siano molti a considerarsi orfani, come giustamente lo ha fatto osservare Quaresmini, perché esiste la consapevolezza che quell'amore puro è perduto e che, se forse abbiamo tradito, nel momento del trapasso abbiamo trovato la forza di sussurrare loro "mamma-papà, ti voglio bene!", con la gioia di averli assistiti veramente, con amore anche nei momenti più difficili...
E chissà se anche con il trascorrere del tempo, nel silenzio della nostra anima siamo ritornati come "una candela timida" a far luce dentro di noi e scoprire, che pur ritenedoli sepolti non saranno, però, mai estinti...
Lo dicono bene le poesie di Quaresmini. Esse sono la prova di essere un seme del cuore che cresce in un albero meraviglioso!
I suoi versi mi hanno fatto ricordare la seguente poesia, composta dal poeta, giornalista, scrittore Langston James Hughes (1902-1967) perché ricalca i sacrifici dei genitori nei confronti dei figli e nel tempo stesso più che farli sentire amati, desiderano farli sentire guidati dalla loro autorità ed esperienza "Bene, figliolo, te lo dirò: / la vita per me non è stata un scala di cristallo. / Ci furono chiodi/ e schegge/ ed assi sconnesse, / e tratti senza tappeti sul pavimento/ nudi./ Ma per tutto il tempo/ seguitai a salire/ e raggiunsi pianerottoli/ e voltai angoli/ e qualche volta camminai nel buio/ dove non v'era spiraglio di luce./ Così ragazzo, non tornare indietro./ Non fermarti sui gradini/ perché trovi ardua l'ascesa./ Non cadere ora / perché io vado avanti, amore mio, / continuo a salire / e la vita, per me, non è stata una scala di cristallo"...(*)
Non è senza ragione se i libri del prof. Giovanni Quaresmini generano nei suoi lettori il desiderio di far conoscere, come sto facendo io, le proprie interpretazioni, i propri ricordi e sentimenti perché con la sua raffinata cultura offre il gusto della lettura, della poesia, dell'arte le cui ricchezze non saranno mai esaurite.
Infatti, il libretto "Neve di primavera" è ulteriormente impreziosito da illustrazioni di artisti come: Cento Rossi, Gigi Casermieri e Oscar Di Prata. Di quest'ultimo ho apprezzato in modo particolare il disegno riportato in copertina. Secondo la mia modesta interpretazione è un fiorire di intense, decisive, imponenti pennellate in un insieme di colori che offrono piacevoli forme. Sembrano, sì, astratte, ma pare invitino ad inebriarsi in quella gamma colorata come fosse un'esaltazione ove si rispecchia una atmosfera di primavera tra lo sfavillare della bellezza della natura. E' quasi come un invito a far dominare il tempo rasserenandolo e fecondandolo come fosse un terreno da coltivare e da far fiorire col colore della speranza non immergendolo, quindi, nel grigio della rassegnazione. Invece, nel dipinto dell'artista Gigi Casermieri, riportato all'ultima pagina del libretto viene ritratta un'anziana signora alla finestra che volge il suo sguardo rassegnato e pensieroso verso la sua chiesa ed il campanile di Travagliato.

Primavera d'autunno

Cime sovrastate
da nubi d'angoscia
tormentate frenate
nel vento piovoso
d'un maggio d'autunno
mentre la luce declina
nella vita che si spegne
e condiar che s'allontana

Neve di primavera

D'intido aprile
inverno di dolore
gelido ritorno
dolci genitori
dolente addio
nel profumo d'acacia
neve di primavera
e
lacrime d'amore

Quel ritratto mi ha riportato al giorno in cui all'imbrunire, seduta anch'io molto pensierosa alla finestra della mia casa, dopo essere riuscita a districarmi dal groviglio di quei miei tristi pensieri, mi ricordai del concerto che a quell'ora si stava svolgendo nella mia parrocchia. Quindi, la riflessione mi spinse a intravedere, come in ogni particolare del libro "Neve di primavera" una profonda e sorprendente filigrana di spiritualità. Perciò, in quel mio magico silenzio denso di mistero, mi sembrava sopraggiungere un'eco come fosse una speciale epifania che si espandeva nell'aria tanto che mi spinse a prendere foglio e penna e a comporre questo scritto:

"L'ouverture della Vita" - "E' come un'armonia / veder ondeggiar al vento / le foglie degli alberi / che al di là dei vetri / svolazzano tra i rami. / Par inneggino anche lor / quel sentimento / che nell'aria sale, sale, / tra gli sprazzi di cielo / a richiamar forse / tutto il creato / per gioir, cantar, lodar / con maestosità / quell'Unica Divinità: / "Dio Creatore del mondo!" / Intanto nella mia Chiesa / le note dei violini, violoncelli, / clarinetti, trombe, tromboni, / sassofoni, arpe, piatti, / timpani, corde, flauti, cembali / ed ogni altro tipo di strumento musicale / con i coristi, / obbediscono al segnale del maestro d'orchestra / che alza, abbassa, allarga, restringe / la sua magica bacchetta / come a dipinger / quei suoni e quelle voci, / or con sottile leggerezza, / or con allegrezza, / or con maestosità, / e ancor più con religiosità. / Ognun degli ascoltatori / vorrebbe quelle note / imprigionar nel core. / Oh, se tutta l'umanità / fosse così coordinata!... / Non conoscerebbe / le guerre, la fame, la miseria / ed ad ogni emozione / scaturirebbe solo un'orazione / e nel tempio dell'Eternità / troverebbe la vera libertà". Mi accorsi che fuori s'era ormai fatto buio. I brividi di quel crepuscolo stavano per diventare simbolo di un'altra emozione: quella della solitudine. Anche l'orchestra nel tempio non emanava più le sue melodie, solo quel testo illustrato "Neve di primavera" che stava ormai chiuso sul tavolo simboleggiava ancora una forza evocativa. Rammentai allora ciò che Cassiodoro, strittore cristiano del VI sec., ebbe più volte a commentare: "Se noi commettiamo ingiustizia, Dio ci farà rimanere senza poesia e musica". Perciò, questo motto sia un messaggio trascendente per tutti!

(*) Questa è una delle tante poesie che conservo molto gelosamente perché mi ricorda anche la bravissima insegnante di 5^elementare di mia figlia, Suor Annamaria Valent (Suora Ausiliatrice). Oltre ad averla fatta scrivere alle sue alunne con tanto di disegno per farne dono ai loro genitori, l'ha fatta studiare anche a memoria per imprimere meglio un concetto. Ritengo qualitativamente una carenza molto grave non far più studiare a memoria nelle scuole nessuna poesia. Cosa ne pensa lei signor Direttore?

Letizia Gandellini Laurente
Brescia

Dria di cometa

Fiaba d'amore
l'ultima carezza
dolcissima madre
nello sguardo
del figlio naufrago
estremo dono

27 aprile 2008

Anche stamane
spiove il biancospino.
Breve la fioritura
d'esternato candore
primavera di luce
e d'alterne nubi.
Amore di madre
come il tempo,

Amore di madre
come il tempo.
Sempre accanto.
Anche stasera
spiove il biancospino
candidi petali
neve di primavera
al chiarore lunare.

Il Patronato ACLI nasce oltre 60 anni fa come espressione concreta delle ACLI (Associazioni Cristiane Lavoratori Italiani) per difendere, promuovere e assistere i lavoratori e i cittadini nel rapporto con gli Istituti assicuratori (**INPS, INAIL, INPDAP** ecc.) e le **Aziende sanitarie locali** del S.S.N. nell'ottenimento di tutte le *prestazioni previdenziali, assistenziali e risarcitorie a seguito di infortunio sul lavoro o malattia professionale.*

Oltre a tali attività, il Patronato ACLI svolge, senza scopo di lucro, attività di informazione, servizio e assistenza tecnica, in Italia e all'estero, per diffondere tra i cittadini la conoscenza sulle normative vigenti in materia di sicurezza sociale e del lavoro, previdenza, invalidità civile, lavoro, immigrazione, risparmio previdenziale, diritto di famiglia e delle successioni.

All'interno del Patronato particolare attenzione è riservata ai temi della salute e della disabilità. Tramite lo specifico **Sportello Socio-sanitario di Brescia**, infatti, si offre assistenza nei seguenti ambiti: invalidità/inabilità INPS, invalidità del pubblico impiego, invalidità civile, cecità civile, sordomutismo, indennità di accompagnamento, Legge 68/99, Legge 104/92 e benefici per invalidi, consulenze medico-legali, infortuni e malattie professionali INAIL.
Tale Sportello si avvale dell'opera di uno staff specializzato costituito da operatori, medici legali, avvocati che offrono assistenza e consulenza dalla presentazione della domanda all'Ente competente, fino all'eventuale contenzioso giudiziario.

Per informazioni più dettagliate relative alle attività del Patronato:

PATRONATO ACLI DI BRESCIA V. Corsica, 165	030/2294011 brescia@patronato.acli.it	Da lun. a giov. 8.30-12.00 14.30-17.00 ven. 8.00-14.00 sab. 8.30-11.30

BRESCIA VOLONTARIATO

Il CSV ha cambiato sede

Il Centro Servizi per il Volontariato si è trasferito nella nuova sede in via Salgari 43/b a Brescia, nuovi uffici per rendere più efficienti i servizi che vengono offerti alla vivace e sempre più attiva realtà delle organizzazioni di volontariato ed associazioni bresciane.

Centro Servizi per il Volontariato
via Salgari, 43/B
25125 Brescia
tel 030/3775087
fax 030/43883
email info@bresciavolontariato.it
web www.bresciavolontariato.it

La nuova sede dispone di un ampio parcheggio per chi al CSV viene con mezzi propri; ma potete raggiungere comodamente il CSV anche con gli autobus BresciaTrasporti n° 2, 10, 15.

GRAZIE

L'A.N.T.O.
ringrazia tutti coloro che hanno inviato
quote ed offerte dimostrando
comprensione per gli scopi umanitari
della nostra Associazione che abbisogna
sempre di sostegno ed aiuto.
Non lo fa nominalmente
per evitare spiacevoli dimenticanze.
L'Associazione non ha scopo di lucro,
è apartitica ed è aperta agli appartenenti
a qualsiasi nazionalità, razza e confessione religiosa.
La raccolta dei fondi è finalizzata alla ricerca
e sviluppo dei trapianti di organi.

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

Ci proponiamo, quanto prima, di tenervi
al corrente delle nostre attività assistenziali.

Per versare il proprio contributo
servirsi dei conti correnti A.N.T.O.

Bonifico su c/c. banc. su Banco di Brescia
di C.so Martiri della Libertà, 13/Bs
C/C 30303
IBAN: IT 53 L 03500 11200 000000030303
oppure
C/C postale n. 14029250
IBAN: IT21 U076 0111 2000 0001 4029 250

AVVISO IMPORTANTE PER I NOSTRI ASSOCIATI

Onde evitare disguidi con le Poste, siete invitati ad inviare eventuali variazioni del vostro recapito e del vostro n. di telefono, per essere contattati e ringraziati per le vostre offerte generose.

l'A.N.T.O.

O.N.L.U.S. L. 80/05 e D. Lgs. 460/97
Associazione Nazionale Trapiantati Organi

SEDE

25122 BRESCIA
via Vittorio Emanuele II, 27
Ospedale Sant'Orsola Fatebenefratelli
tel e fax segreteria 030.2971957
sito-web: www.anto-bs.it
e.mail info@anto-bs.it

L'ufficio volontariato - Ospedale S. Orsola

è attivo nei giorni seguenti:

Lunedì, Martedì, Mercoledì, Giovedì, Venerdì
dalle ore 9,00 alle ore 11,30

e all'**Ospedale Civile**,

presso la Saletta delle Associazioni,

con il seguente calendario orario:

Martedì dalle ore 8,30 alle ore 11,30

Giovedì dalle ore 8,30 alle ore 11,30
e dalle ore 14,30 alle ore 17,30

Presidente Nazionale
sig. Antonio Scalvini tel. e fax 030 660315
web: www.anto-bs.it - E-mail: info@anto-bs.it

Ricordiamo che i contributi possono essere detratti ai fini fiscali per:

IMPRESE: Erogazioni in denaro e in natura.
L. 80/05 e D. Lgs. 460/97
In alternativa, una delle seguenti:

a) deducibilità nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato, fino all'importo massimo di 70.000 euro;
b) deducibilità, **ma solo per le erogazioni in denaro**, dal reddito di Impresa dichiarato nella misura massima di 2.065,83 euro o del 2% del reddito di impresa dichiarato.

PERSONE FISICHE: Erogazioni in denaro e in natura.
L. 80/05 e D. Lgs. 460/97
In alternativa, una delle seguenti:

a) deducibilità nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato, fino all'importo massimo di 70.000 euro;
b) **solo le erogazioni in denaro**, detrazione dall'IRPEF del 19% dell'erogazione (calcolata sul limite massimo di 2.065,83 euro).

Condizione per la deducibilità è che l'elargizione avvenga tramite scrittura bancaria (assegno, bonifico) o a mezzo c/c postale.