



# il Prometeo

ASSOCIAZIONE NAZIONALE TRAPIANTATI DI FEGATO G. GOZZETTI - Onlus - BOLOGNA

ANNO 15° N° 2 - AGOSTO 2010

## UNA PERDITA ALLA QUALE NON CI ABITUEREMO !!

Nel nostro ricordo di vecchi trapiantati, il Prof. Gerardo Martini, Direttore del Dipartimento di Anestesiologia e Discipline rianimatorie del Policlinico S.Orsola-Malpighi, è stata una presenza familiare, autorevole e nello stesso tempo amica, che ha sempre "giocato" a fare il burbero ma con un cuore grande così e ne abbiamo sempre apprezzato l'impegno appassionato e tenace che ha portato avanti, assieme al Prof. Giuseppe Gozzetti, col quale aveva un rapporto speciale, e coinvolgendo l'Assessore alle Politiche per la Salute della nostra Regione, Dr. Giovanni Bissoni, affinché Bologna avesse un grande Centro per i trapianti di fegato che ora è in grado di accogliere e curare tanti pazienti non solo della nostra Regione. Tutto quello che è stato ottenuto in nostro favore lo dobbiamo in gran parte a lui e la nostra gratitudine sarà infinita.

Ricordiamo ancora i tanti convegni che ha organizzato alla presenza di autorevoli personalità per diffondere la cultura della

*(Continua a pagina 2)*

## Un affettuoso "GRAZIE" da noi tutti !!!!!

Nel mese di giugno u.s. un nostro chirurgo, il Prof. Gianluca Grazi, ha lasciato il suo ruolo presso il Centro Trapianti di Fegato e Multiorgano di Bologna per continuare la sua prestigiosa attività all'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena di Roma dove, oltre alla sua professione di chirurgo, si occuperà di ricerca sull'incidenza di tumori nel fegato.

Siamo molto felici che altri pazienti possano essere da lui curati nel suo nuovo e prestigioso incarico, ma nello stesso tempo il rammarico che abbiamo provato è stato molto grande. Ci mancherà tantissimo il medico che, "cresciuto" con il caro Prof. Giuseppe Gozzetti, è stato il punto di riferimento con il passato per molti di noi ma, soprattutto, per il rapporto di amicizia che ci ha sempre riservato e per la sua disponibilità ad

*(Continua a pagina 2)*



**Abbiamo chiesto al Prof. Loris Pironi, che nel mese di agosto u.s. si è recato a Vancouver in Canada ad un "Congresso Internazionale sul Trapianto di Intestino" se erano emerse novità importanti e gentilmente ci ha inviato l'articolo che vi pubblichiamo.**

## Insufficienza intestinale cronica Le novità emerse dall'ultimo Congresso mondiale sul trapianto di intestino.

Nel settembre 2009 la Intestinal Transplant Association ci ha affidato l'organizzazione dell'XI Congresso Internazionale sul Trapianto di Intestino, congresso che si tiene ogni due anni, alternativamente in America ed in Europa. All'evento hanno partecipato oltre 400 esperti provenienti da tutto il mondo, i quali hanno presentato e discusso gli avanzamenti più recenti sul trattamento medico-chirurgico della insufficienza intestinale cronica.

L'insufficienza intestinale è una condizione rara che interessa, in Italia, circa 5-6 pazienti per milione di abitanti; si verifica quando l'intestino non è in grado di mantenere un normale stato di nutrizione dell'individuo a causa della perdita della capacità di digerire i cibi e di assorbire le sostanze nutritive in essi contenute. Di per sé non è una malattia, ma è una condizione patologica che può complicare il decorso di varie malattie che colpiscono l'intestino e, se non trattata, causa la morte per denutrizione. Provvedimenti dietetici, farmacologici e chirurgici possono recuperare una sufficiente funzione intestinale: quando il recupero non avviene, le uniche possibilità terapeutiche

*(Continua a pagina 2)*

## Arrivederci ( speriamo!) caro Assessore

Il nostro, per tanti anni, Assessore alle Politiche per la Salute della Regione Emilia-Romagna Dr. Giovanni Bissoni, nel mese di aprile u.s. ha terminato il suo mandato ed in punta di piedi, dimostrando uno stile non comune, ha lasciato il suo studio di viale Aldo Moro 21. L'ultima volta che ci siamo visti ad un incontro con i cittadini di un quartiere bolognese, nel momento di salutarmi mi ha detto: "E' l'ultima volta che ci vediamo, vi ricorderò con tanta simpatia".

Caro Assessore, non dimenticheremo mai che la rete dei trapianti nella Regione E.R. deve il suo sviluppo in questi anni, al suo grande impegno; la legge regionale 53 del 4 settembre 1995, prima in Italia per il potenziamento ed il coordinamento dell'attività di prelievo e trapianto d'organi e tessuti, porta la sua firma.

Ci mancherà tantissimo, per noi l'appuntamento di dicembre aveva un significato speciale e non La ringrazieremo mai abbastanza per tutti gli anni in cui ci ha regalato parte del Suo prezioso tempo ( e di domenica!!!) onorandoci della sua prestigiosa e discreta presenza. Avevamo ancora tanti avvenimenti da comunicarle, ma rispettiamo la sua scelta sperando che un giorno.....

Grazie ancora di vero cuore.

Cesarina Borghi

### ALL'INTERNO

- 1) Cambio della guardia a. S.Orsola
- 2) La nostra festa
- 3) Ancora un fiocco azzurro
- 4) Nozze d'argento
- 5) un consiglio per leggere un bel libro
- 6) Esperienze e ancora auguri
- 7) Storie di trapianti su Sky

(Continua da pagina 1) Una perdita .....

donazione degli organi e sempre con il coinvolgimento delle Associazioni.

Sarà pertanto molto difficile per noi abituarci all'idea che, dopo 43 anni al servizio del Policlinico, abbia raggiunto l'età pensionabile e stia per per lasciarci. Lei Professore ha ancora tanto da dare, abbiamo bisogno di Lei perciò guai se intende "sparire", verremo a tirarla per la giacca, per cui.....

A PRESTO!!!!!!!!!!!!!!

(Continua da pagina 1) un affettuoso grazie!!!

ascoltarci quando ci siamo rivolti a lui per avere un consiglio.

Desideriamo rinnovargli la nostra stima, ringraziarlo per la serietà professionale che ha dimostrato in tutti questi anni augurandogli un futuro ricco di soddisfazioni professionali.

Prima di partire il reparto tutto ha organizzato una cena di "addio" che ha avuto momenti di grande commozione. Vi mostriamo la foto con il gruppo che ha partecipato e qui sotto, i "magnifici quattro".

Grazie da tutti noi!!!!!!



La dott.ssa Elisabetta Pierucci la dott.ssa Cristina Morelli, il Prof. Gian Luca Grazi ed il Prof. Antonio Daniele Pinna.

## **CAMBIO DELLA GUARDIA ALLA DIREZIONE GENERALE DEL POLICLINICO S.ORSOLA-MALPIGHI**

**D**a qualche mese circolava la notizia che il Direttore Generale Dr. Augusto Cavina, alla scadenza del suo secondo mandato (durato in tutto 6 anni), lasciava il suo incarico all'interno del Policlinico S.Orsola-Malpighi. Abbiamo sperato che potesse essergli rinnovato, ma da pochi giorni abbiamo avuto da lui stesso la conferma che se ne sarebbe andato definitivamente il 1° ottobre p.v..

Queste sono state le sue parole: "Sono il più vecchio Direttore di tutti gli ospedali italiani ed ho diritto di riposarmi, non so cosa farò, non mi occuperò certamente più del ramo ospedaliero, aspetterò un'occasione che veramente mi dia soddisfazione e mi faccia sentir bene, non è bello così?"

Ha ragione caro Dr. Cavina, ci dispiacerà moltissimo non avere più un interlocutore attento e disponibile come Lei è stato nei confronti delle Associazioni di volontariato, sempre pronto ad ascoltarci ed a darci una mano mentre la sua costante presenza ai nostri incontri informali ci ha fatto sentire, come non mai, le Istituzioni così vicine.

Grazie di cuore per la considerazione che ci ha riservata.

Cesarina Borghi

(Continua da pagina 1)

sono la Nutrizione Parenterale Domiciliare e il Trapianto di Intestino, che sono quindi due terapie salvavita. La nutrizione parenterale consente al paziente di nutrirsi adeguatamente attraverso l'infusione delle sostanze nutritive direttamente nelle vene, per mezzo di speciali cateteri. È una terapia sostitutiva della funzione d'organo persa, paragonabile alla dialisi per i pazienti con insufficienza renale. Il paziente impara ad effettuarla da solo a domicilio, di solito durante le ore notturne, mentre di giorno può condurre una vita normale.

La nutrizione parenterale domiciliare è la terapia di prima scelta per l'insufficienza intestinale perché è a tutt'oggi più efficace e sicura del trapianto di intestino. Quest'ultimo è indicato nelle cosiddette condizioni di "fallimento della nutrizione parenterale domiciliare" oppure se vi sono malattie intestinali, tumori esclusi, che mettono in pericolo la vita del paziente.

## **La nostra festa di Dicembre**

*Mentre stiamo prendendo i primi accordi per organizzare il nostro incontro di fine anno, vi informiamo che la data stabilita è il*

**12 DICEMBRE 2010**

*Riceverete il programma dettagliato nel mese di novembre p.v.*

*A presto.*

Quanto emerso dal Congresso ha fornito nuovi elementi per rispondere alla principale domanda che il paziente con insufficienza intestinale cronica ci pone: "Qual è il mio destino se rimango in nutrizione parenterale e quale sarebbe se mi sottoponessi a trapianto di intestino?". Attualmente, le risposte vengono principalmente fornite dai dati del Registro Mondiale del Trapianto di Intestino e da quelli di un recente studio multicentrico Europeo della durata di cinque anni, coordinato dal Centro per l'Insufficienza Intestinale di Bologna. I risultati indicano che la sopravvivenza in nutrizione parenterale domiciliare dipende dalle caratteristiche della patologia intestinale e dalle complicità della nutrizione parenterale, mentre il tipo di terapia immunosoppressiva è un fattore rilevante per la sopravvivenza post-trapianto. Inoltre, sia il successo sia della nutrizione parenterale che del trapianto dipendono dalle condizioni cliniche generali del paziente e dall'esperienza di Centri medici e chirurgici. Le principali novità sono state:

**1)** l'uso di farmaci e di tecniche chirurgiche in grado di migliorare l'assorbimento intestinale nei pazienti con la sindrome dell'intestino corto. Il Centro per l'Insufficienza Intestinale Cronica di Bologna è il coordinatore per l'Italia di una sperimentazione internazionale su un derivato ormonale mentre sul versante chirurgico Centro Trapianti ha presentato la propria casistica di interventi di ricostruzione della continuità intestinale e di allungamento dell'intestino;

**2)** la definizione dei fattori di rischio di complicità e di decesso in corso di nutrizione parenterale domiciliare o post-trapianto; c'è stato consenso sulla necessità di definire nuovi strumenti per l'individuazione precoce dei fattori di rischio e sulla utilità di reti nazionali mettano in contatto gli ospedali di primo livello con i Centri esperti, al fine di garantire a tutti i pazienti l'opportunità di accesso alle cure più avanzate;

**3)** l'individuazione del significato di alterazioni istologiche osservate nell'intestino trapiantato fino ad ora rimaste non interpretate; alcune sono infatti dovute ai farmaci immunosoppressori, mentre altre possono esprimere un quadro di rigetto cronico ad evoluzione lenta che può esser presente anche anni dopo il trapianto, di cui si ignorava la possibilità e, infine, altre alterazioni quando presenti nei primi mesi post-trapianto hanno un significato prognostico negativo;

**4)** la definizione di nuovi protocolli di terapia immunosoppressiva, cosiddetti "tolerogenici", mirati a ottenere un progressivo adattamento immunitario dell'intestino trapiantato; applicati nella fase iniziale del trapianto, consentono una riduzione graduale dei farmaci immunosoppressori, i cui effetti collaterali sono tra le cause principali di morte post-trapianto.

L'Insufficienza Intestinale Cronica è pertanto una patologia complessa che richiede competenze medico-chirurgiche altamente specialistiche e

(Continua a pagina 3)

(Continua da pagina 2)

tecnologie diagnostico-terapeutiche costose. Inoltre, la sua rarità rende difficile lo sviluppo da parte dei Medici di una esperienza clinica efficace. Ricerche epidemiologiche hanno dimostrato che i migliori risultati sono stati ottenuti là dove le tecnologie impegnate e l'esperienza acquisita sono maggiori. Per questo i lavori del Congresso mondiale sul Trapianto di Intestino hanno ribadito la necessità di creare a livello nazionale dei network, cioè delle reti, che facilitino l'accesso dei pazienti ai Centri esperti. Un network nazionale per la insufficienza intestinale cronica, che potremmo chiamare "rete di sicurezza", avrebbe diversi vantaggi:

- per i **pazienti**, la certezza di poter accedere a centri esperti, nel rispetto della uguale opportunità di accesso alle cure da parte del cittadino;
- per i **Medici** che seguono localmente nel luogo di residenza, il supporto diretto e costante dei Centri esperti per gestire situazioni

cliniche con le quali altrimenti verrebbero raramente a contatto e che risulterebbero pertanto difficili da gestire singolarmente;

- per il **SSN**, la ottimizzazione delle risorse che deriva dai migliori risultati ottenibili dalla applicazione più vasta possibile delle tecnologie e delle competenze disponibili;

- per la **ricerca**, la possibilità di avere casistiche numerose di pazienti, senza le quali sarebbe impossibile condurre studi corretti dal punto di vista metodologico.

Ci auguriamo che una virtuosa collaborazione tra professionisti della sanità, amministratori e pazienti, la rete per l'insufficienza intestinale cronica possa realizzarsi.

Prof. Antonio Daniele Pinna  
Direttore della U.O. Di Chirurgia Generale e dei Trapianti

Prof. Loris Pironi  
Direttore Centro Regionale di Riferimento per l'Insufficienza Intestinale Cronica

Benigna  
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna - Policlinico S.Orsola - Malpighi

## \* Nozze d'Argento \*

Giulio Vaccari, il nostro Vice presidente che segue i trapiantati del Centro Trapianti di Modena, ha festeggiato le "Nozze d'argento" con Gabriella ed ai parenti ed amici che ha voluto vicini in questo giorno, ha tassativamente proibito di fare regali, ma ha chiesto loro di fare una libera offerta alla nostra Associazione. Lui stesso si è unito a loro generosamente e ci ha mandato un suo pensiero completato da una foto assieme alla moglie Gabriella ed al figlio Giacomo, davanti ad un enorme torta ricoperta di frutta che ci ha fatto venire l'acquolina in bocca!!!!:

*"Abbiamo festeggiato il 25° anno del nostro matrimonio insieme al nostro grande Giacomo! La nostra gioia è stata tanta, anche perché sappiamo che ce l'abbiamo fatta grazie alla generosità di chi ci ha donato la vita....."*

*"Stiamo vivendo il presente molto intensamente e, anche se non sappiamo chi ringraziare, crediamo di dover dire davvero grazie a tutti quelli che con competenza, amore e tanta disponibilità hanno reso possibile queste giornate meravigliose".*

Giulio e Gabriella



Un'altra vittoria per i trapiantati

## ANCORA UN FIOCCO AZZURRO

E' con grande gioia che vi diamo la notizia che la cicogna è arrivata ancora una volta nella casa di una giovane signora trapiantata diversi anni fa.

Qualche anno fa avevamo fatto gli auguri a Silvia Finello che si era unita in matrimonio con Piero ed in queste settimane sul loro comignolo si è posata la cicogna lasciando un prezioso fagottino azzurro che era stato tanto desiderato.

Questi sono avvenimenti che ci spronano ad andare avanti con il nostro "lavoro" di sensibilizzazione alla donazione degli organi; abbiamo l'obbligo di informare la popolazione cosa significa per una persona senza più speranza di vita che riceve un dono così grande, poter non solo tornare serenamente in seno alla sua fami-

glia ma, per i giovani, formare a loro volta un'altra famiglia e queste notizie ci commuovono sempre!

Ringraziamo Silvia e Piero che ci hanno inviato una bella foto assieme al piccolo Davide, ed ancora una bellissima immagine di Davide che ci guarda con curiosità.

Cari ragazzi, noi tutti abbiamo riservato per voi gli auguri più belli ed affettuosi



## VI PIACE LEGGERE ?

La scrittrice Michela Murgia, vincitrice del Premio Campiello 2010 racconta su La Repubblica il libro " CHIEDO SCUSA", delicata storia di Valter e del suo rapporto con la malattia scritta a quattro mani da Francesco Abate e Sa-

(Continua a pagina 4)



(Continua da pagina 3)

verio Mastrostefano, pseudonimo dell'attore Valerio Mastrandrea.

Il romanzo è ispirato alla storia vera di uno degli autori, Francesco Abate, trapiantato di fegato al Centro Trapianti dell'ospedale Brotzu di Cagliari, che tiene a precisare che non è autobiografico ma universale per cui "la finzione è presente solo per rendere il racconto un po' più accettabile in quanto la realtà aveva superato i limiti della credibilità e la gente vuole sentire storie di medici, non di malati, vuole il dr. House e Grey's Anatomy, narrazioni dove i pazienti sono personaggi di passaggio e si salvano sempre".

Valter è un giornalista di cronaca nera, uomo normale con una straordinaria voglia di vivere nonostante tutto, che si trova all'improvviso la vita sconvolta dalla notizia che per restare vivo ha bisogno tassativamente di un fegato nuovo; tutto il racconto, che ha l'impatto di una guerra di trincea raccontata da un soldato con in più un tasso di leggerezza e ironia, si dipana fra la sua infanzia, quando già aveva avuto i primi sintomi della malattia, all'aggravarsi in età adulta, all'angoscia di non capire bene ciò che le capiterà in futuro, il periodo dell'attesa, la chiamata ed il suo problematico risveglio. Ma non ha voluto raccontare il dolore, bensì il suo superamento.

Noi che l'abbiamo letto, ci siamo ritrovati in tanti passaggi del suo racconto, specialmente quando emerge il rapporto umano e di amicizia che gli hanno riservato gli infermieri ed i medici durante il lungo periodo dell'attesa e del dopo trapianto e la fratellanza che lo ha unito ai suoi compagni di "viaggio"; sappiamo bene quanto sia importante per la nostra ripresa sentire che chi ci sta accudendo e curando partecipa alla nostra sofferenza. Siamo anche rimasti colpiti e commossi dall'indimenticabile pagina in cui il protagonista, dopo il trapianto, va a nuotare in piscina da dove stanno uscendo le donne incinte che hanno appena finito la preparazione preparto in acqua. Solo chi ha vissuto questa esperienza, capisce esattamente cosa sta accadendo.

Vi consigliamo vivamente di leggerlo; è composto da 236 pagine e costa € 17,50, edizioni Einaudi Stile libero big.

## LA SOLIDARIETA' ANCORA ESISTE

Ancora un altro gesto di grande solidarietà.

Roberta, figlia del nostro amico trapiantato Leonello Camunoli, nel giorno del suo matrimonio con Riccardo, non ha dimenticato il dono più grande che ha riportato in vita il suo papà ed ha devoluto alla nostra Associazione la cifra che avrebbe destinata alle bomboniere.

E' molto bello constatare che i giovani, che all'interno della loro famiglia hanno vissuto questa esperienza traumatica, nei momenti di grande gioia, sentano il bisogno di ricambiare quanto ricevuto con un gesto semplice, ma molto significativo che ci aiuterà meglio a far fronte alle richieste di aiuto che giornalmente abbiamo.

Grazie e mille auguri a Roberta e Riccardo.

## Trapianti, DESTINI INCROCIATI

Ancora stiamo aspettando il CD del documentario che abbiamo visto (solo in pochi, sembra) a puntate fra maggio e giugno u.s. su il canale Fox 112 di Sky. Se ne sta occupando la sig. Angela Cioffi, segretaria del Prof. Pinna per cui, appena ne saremo in possesso provvederemo alle duplicazioni e sarà consegnato o spedito a chi ce ne farà richiesta con un piccolo contributo per rimborso spese.

Siete pregati di telefonare fra un po' di tempo, al solito numero 051/5422143.

## NOZZE "FRESCHE"

Tanti auguri a Pasquale D'Andrea che nel mese di luglio ultimo scorso si è unito in matrimonio con Amalia.

Pasquale ha passato periodi di grande sofferenza e li ha superati con la vicinanza dei suoi familiari e credendo nel futuro che gli ha riservato questo bel traguardo. Ne siamo veramente lieti.

Tutti noi gli auguriamo, assieme alla sua Amalia, un mondo di bene.

## TANTI AUGURI A DON PLATTI

Qualche giorno fa ci è venuto a trovare Don Gianbattista Platti, sacerdote per cinque anni alla guida della parrocchia di Castel Del Rio, sulle prime colline del bolognese, per raccontarci la sua storia di trapiantato.

"Nel mese di febbraio u.s., a causa di una grave infezione al fegato, sono stato trapiantato al Sant'Orsola di Bologna dopo essere stato iscritto per pochi mesi nella lista della speranza (così la chiama), periodo che ho vissuto con grande serenità. Mentre attendi, ti poni molte domande; sapere che il proprio problema può essere risolto solo grazie alla disgrazia di un'altra persona, dà certamente dei pensieri, alleviati però dalla consapevolezza che, in questo caso, un evento luttuoso può diventare un dono di speranza per altre persone,

## Una bella testimonianza

Mi chiamo Dani Cecchini, tre mesi fa ero una persona distrutta, oggi sono rinato e desidero ringraziare l'equipe del Prof. Pinna del S.Orsola di Bologna dove sono stato trapiantato.

E ancora debbo ringraziare la signora che puliva il reparto che tutte le mattine mi domandava come stavo e il compagno di stanza, Massimo Congiu.

Grazie a tutti, mi avete fatto rivivere.

Dani Cecchini

ma quello che vorrei far capire è che in queste occasioni ci si prende una grande responsabilità: per se stessi, il donatore e un'altra persona che, teoricamente, avrebbe potuto ricevere quell'organo. Credo comunque fermamente che la donazione non va vista come una continuazione della propria vita in un'altra forma, ma come atto estremo di generosità verso il prossimo. Oggi posso affermare di star bene e riesco a svolgere bene il mio nuovo ministero".

Ora Don Gianbattista Platti vive nella Casa della Carità di Lugo dove è stato nominato Cappellano ed inoltre è Rettore della chiesa di S.Francesco d'Assisi sempre a Lugo. In attesa di rivederla presto, accetti nostri più affettuosi auguri.



## Associazione Nazionale trapiantati di fegato G. Gozzetti-Onlus Bologna

Ulteriore n° Fax per raggiungere la Segreteria: 178 2288 438 (senza nessun prefisso)

Sede: c/o Policlinico S.Orsola-Malpighi- Pad.25. -Via Massarenti 9-40138 Bologna, tel./fax 051/392015 - 051/6363934

Segreteria tel. 051/542214 - Uff. Reg. n.5484 - Cod. fisc. N° 92044630371

c/c post. 26474403 - per bonifici CIN B - ABI 07601 - cab 02400

c/c bancario: IBAN IT 12 CIN F - CAB 02008 - ABI 02453 - c/c 000000818080

presso UniCredit Banca - fil. 3215 via Mazzini 172/c (BO)

E-mail: [asstfgg@iperbole.bologna.it](mailto:asstfgg@iperbole.bologna.it) E-mail Segreteria: [gor0024@iperbole.bologna.it](mailto:gor0024@iperbole.bologna.it) - Sito Web: [www.antf.it](http://www.antf.it)

A Modena: c/o Centro Trap. di fegato - Policlinico, via Del Pozzo 71 - 40100 MO-tel.059/4223720 E-mail: [giulio0902@gmail.com](mailto:giulio0902@gmail.com) / [ragazzoni@alice.it](mailto:ragazzoni@alice.it)

A Cesena: Sezione "Carlo Carli"- via Serraglio, 18 - 47023 Cesena - cell.347 47133339

Quota per la qualifica di Socio 2010 (dietro preventiva domanda): € 100  
Quote per Amici dell'Associazione offerta libera

**Attenzione:** I Soci che desiderano versare più di 100 euro a mezzo c/c postale o con bonifico bancario, per potere detrarre il 19% della differenza sul mod.730 o Unico, dovranno effettuare due versamenti distinti; uno di € 100 con causale "tassa iscrizione a socio" l'altro come erogazione liberale. Per gli Amici dell'Associazione, il 19% di detrazione sarà per tutto il versamento qualsiasi importo esso sia, sempre usando il c/c/postale o il bonifico bancario.