



il Prometea

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

ANNO 18° N° 2 - AGOSTO 2013

XIII Congresso Mondiale sul Trapianto di Intestino/Multiviscerale (Oxford- Inghilterra, Giugno 2013)

Il recente congresso mondiale sul trapianto di intestino/multiviscerale, svoltosi lo scorso Giugno ad Oxford in Inghilterra, ha ribadito la leadership del policlinico S.Orsola di Bologna come primo centro europeo con quasi 50 trapianti eseguiti nei pazienti adulti.

Il nostro gruppo (diretto dal Prof AD Pinna) e' stato infatti presente con 4 lavori scientifici (3 comunicazioni orali ed 1 poster) ed una lettura magistrale, assieme al Centro di Riferimento per l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (diretto dal Prof L. Pironi).

Il trapianto di intestino rappresenta ancora oggi la frontiera dei trapianti di organi solidi, con tutte le sue complessità e sfide intrinseche che mettono in luce i più recenti traguardi della scienza trapiantologica.

Il meeting ha confermato gli ottimi risultati del trapianto di intestino/multiviscerale a 5 anni nel trattamento dell'insufficienza intestinale cronica benigna (oramai sovrapponibili a quelli di altri organi solidi).

Sono però stati evidenziati ampi spazi di miglioramento nel "long term follow-up" (cioè nei risultati a distanza di tempo maggiore), affetti ancora dalle complicanze caratteristiche di questo trapianto come l'elevato numero di rigetti, che comportano l'utilizzo di nuovi protocolli immunosoppressivi o la necessità di ricorrere al re-trapianto.

Di conseguenza, quando possibile le tecniche chirurgiche di allungamento dell'intestino nativo o la stessa nutrizione parenterale domiciliare rimangono ancora oggi trattamenti di scelta per l'insufficienza intestinale cronica benigna, e devono essere sostituiti dal trapianto solo se non praticabili: il recente decremento nel numero dei trapianti eseguiti in tutto il mondo può essere spiegato sotto questa nuova luce.

Il prossimo convegno si svolgerà nell'Agosto 2015 presso il centro trapianti di Buenos Aires in Argentina e sarà una nuova occasione di confronto fra i principali centri mondiali (soprattutto europei e nordamericani) coinvolti in questo difficile quanto essenziale trapianto.

Dr. Augusto Lauro
Referente Chirurgo Trapianti Intestino /Multiviscerale
UO Chirurgia Generale e dei Trapianti
Policlinico S.Orsola- Malpighi di Bologna

Ancora su TettoAmico

Innanzitutto vi informiamo che le camere di accoglienza di TettoAmico sono ancora

ubicato al secondo piano del padiglione 5 delle Nuove Patologie e non siamo ancora in grado di comunicarvi quando la struttura ritornerà al pad. 29. Forse a Natale.

Possiamo però anticiparvi che ci saranno tanti cambiamenti: più camere a disposizione, una cucina, una saletta da pranzo e di soggiorno e la possibilità di lavare ed asciugare effetti personali. Come vedete si è pensato al vostro comfort e, anche se noi abbiamo contribuito con un aiuto finanziario, dobbiamo ringraziare l'Associazione dei trapiantati di cuore e VitAttiva nelle persone di G.Forcione e del-

ALL'INTERNO

1) La mia vita incomincia ora	pag. 2
2) Cinque per mille	pag. 2
3) Ciao da tutti noi	pag. 3
4) 24° Convegno AIRT	pag. 3
5) Linee guida organizzative	pag. 3
6) Frutti di bosco surgelati	pag. 4
7) Una notizia che ci ha fatto piacere	pag. 4

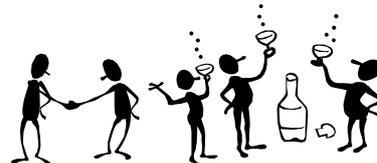
E' IN ARRIVO IL 15 DICEMBRE 2013

Si avvicina la fine anno e siamo in grado di comunicare che la nostra festa di auguri si terrà il giorno 15 dicembre al NOVOTEL BOLOGNA FIERA, l'albergo dove ci siamo riuniti lo scorso anno. Molti di voi chiedono questa data in anticipo per essere in grado di fissare l'appuntamento a Bologna per i controlli di routine.

Questa è una giornata che ha un significato particolare che viviamo in grande serenità e gioia. E' una grande festa ritrovarci fra amici assieme ai nostri medici che rivedono i loro ex pazienti con grande soddisfazione.

Naturalmente riceverete il programma dettagliato, pensiamo verso la fine di novembre e sappiate che, se volete e potete, prendiamo già le prenotazioni.

Ci auguriamo che siate tutti in ottima forma e che il tempo non ci faccia brutti scherzi.



Donazione degli organi e carta d'identità

Già vi avevamo informati che il Consiglio Comunale di Bologna fin dall'ottobre del 2012 aveva approvato un ordine del giorno in cui si prevedeva la registrazione dell'assenso alla donazione degli organi all'atto del rilascio della carta d'identità. Con questo o.d.g la Giunta era invitata a porre in atto, di concerto con la regione Emilia-Romagna, tutti gli accorgimenti necessari al fine di favorire la realizzazione del progetto denominato "Una scelta in Comune" attraverso la quale il cittadino ren-

(Continua a pagina 2)

(Continua a pagina 4)

(Continua da pagina 1) Donazione degli organi.....

de chiara e inequivocabile la propria volontà in merito alla donazione dei propri organi e tessuti, registrando il proprio assenso o diniego tramite un modulo informativo all'atto del rilascio/rinnovo della carta d'identità.

Abbiamo subito espresso la nostra perplessità perché questa delicata richiesta non può essere fatta sbrigativamente e da persone non competenti e quando i nostri volontari di Cesena, in prima persona il nostro Walter Gasperoni, ci hanno informati che avrebbero attuato questo progetto, abbiamo discusso sugli accorgimenti che avrebbero dovuto essere presi, cioè predisporre uno spazio riservato per questi colloqui con personale già dedicato all'informazione sulla donazione degli organi. Così è stato fatto

I servizi demografici del Comune di Cesena ci hanno mandato la comunicazione che troverete qui sotto e che ci ha molto soddisfatto. La normativa in base alla quale il cittadino possa esprimere la sua volontà sulla donazione dei suoi organi sulla propria carta d'identità è stata voluta anni fa dal Centro Nazionale Trapianti ma ci risulta che fino ad oggi almeno nei tanti comuni dell'E.R., salvo il comune di Cesena, nessuno vi ha aderito, considerando ciò un aggravio. Ci dispiace moltissimo.



COMUNE DI CESENA

UNITA' DI PROGETTO Sportello del Cittadino

Piazza del Popolo 10 - 47521 Cesena
Tel: 0547.356111
Fax 0547.356268
demografici@comune.cesena.fc.it

Cesena, li 23 maggio 2013

**Spett.le Cesarina Borghi Presidente
dell'Associazione Nazionale Trapianti di
Fegato G.Gozzetti onlus**

Oggetto: Donazione Organi e Carta d'identità

In riferimento al progetto avviato lo scorso 19 dicembre 2012 si comunica ad oggi sono state acquisite 960 dichiarazioni di volontà in merito alla donazione di cui 946 favorevoli e 14 contrarie.

Le carte d'identità rilasciate sono 4511 pari al 21,28% di adesioni alla iniziativa

Cordiali saluti

Il Dirigente dei Servizi Demografici - Relazioni con il Pubblico
Dott. Alessandro Francioni



LA MIA VITA INIZIA ADESSO

Il nostro vice presidente Giulio Vaccari, volontario presso il Centro Trapianti di Fegato di Modena, è stato intervistato da una giornalista della Gazzetta di Modena con la quale ha ripercorso i periodi di grande difficoltà che la vita, negli anni, gli ha portato dinanzi subendo diversi trapianti che gli hanno trasformato l'esistenza.

Ve ne trascriviamo i punti più salienti:

" Nel 1976 i miei problemi di vista sono sfociati nel primo trapianto di cornea all'occhio sinistro a cui mi sono sottoposto a Losanna; è stato un periodo particolarmente difficile perché la dose di dolore è stata ulteriormente rincarata dalla morte di mio padre.

Poi sapevo che la mia patologia, il cheratocono, prima o poi



mi avrebbe tormentato anche nell'altro occhio e infatti nel 1987 mi fu fatto il trapianto nell'occhio destro. Nel frattempo non avevo certo rinunciato ai miei progetti personali e nel 1985 mi sono sposato con Gabriella ed abbiamo adottato nostro figlio Giacomo.

I problemi di salute non si fermano agli occhi e nel 2001 si rende necessario un trapianto di rene; dopo due anni e mezzo di dialisi ed essere stato in lista attiva per soli sei mesi il telefono ha squillato e sono entrato in sala operatoria.

Stavo festeggiando i miei 50 anni ed il superamento delle difficoltà serie che fino ad ora avevano caratterizzato il mio percorso quando si è gonfiata la gamba destra e dopo esami su esami, in meno di un mese ho dovuto sottopormi ad un trapianto ad altissimo rischio, un trapianto di fegato. Era il 2006.

Un paio di anni fa mi sono rotta una cavaglia e non è che si sia aggiustata benissimo. Eppure, anche se sono tante le cose successe negli ultimi decenni e tante sono le cose che ho guadagnato e perso, ho la sensazione che la mia vita sia soltanto all'inizio. Sto dedicandomi alle mie passioni quali il volontariato in Nefrologia, dove ho conosciuto Gianni Cappelli, primario di grande competenza sul quale ho sempre potuto contare, gestisco il punto il punto unico del volontariato al Policlinico e trovo il tempo anche di viaggiare. Le mie vicissitudini mi hanno permesso di apprezzare le piccole cose che molte volte vengono ignorate, sono molto grato a chi oggi mi permette di vivere e per questo cerco di dare il meglio di me in ogni occasione".

Giorgio Vaccari



Giulio e Gabriella Vaccari

CINQUE PER MILLE

Non ringrazieremo mai abbastanza tutti gli amici che anche per l'anno 2011 (denuncia dei redditi 2012) hanno scelto di devolvere alla nostra Associazione la quota del 5 per mille dimostrando buon cuore e tanta solidità.

(Continua a pagina 4)



Ciao da tutti noi

Lo scorso anno all'interno della nostra Associazione, è entrata una ventata di giovanile freschezza e noi tutti, che abbiamo una certa età, ne siamo stati piacevolmente contagiati. Questa dolce ragazza di 19 anni dotata di una intelligenza e comunicativa straordinaria ci ha subito stupiti per la sua naturale voglia, quasi un bisogno, di essere di aiuto agli altri e il sentirsi una "volontaria" la rendeva felice. Raccontava tutto di lei alle persone che venivano a trovarci non solo per salutarci, ma anche per confidarci qualche loro problema che ascoltava con interesse.

La sua immagine di testimonial della Campagna Regionale per la Donazione e trapianto d'organi, tessuti e cellule 2012/2013 è stata effigiata su manifesti che sono stati affissi in tutta la nostra Regione. Ricordiamo ancora la bellissima giornata (era il 27 maggio 2012) trascorsa ai Giardini Margherita fra tanti amici che l'hanno festeggiata assieme a mamma Anna e papà Fabrizio.

Da qualche settimana Martina non è più fra noi. Sappiamo da sempre che la casa degli angeli è il cielo, ecco dove è volata ma il suo ricordo è rimasto qui, chiuso nel nostro cuore, nel mio, in quello di Franco, Giorgio, Giovanni, Giulio, Oronzo. Paola, Silvana e Umberto.

Cesarina e tutto il Consiglio Direttivo

24° Convegno AIRT 2013

Nei giorni 12 e 13 aprile scorsi nell'Aula Magna delle Nuove Patologie, pad. 5, si svolse il 24° convegno AIRT (Associazione Interregionale Trapianti) organizzato dalla Presidente dott.ssa Lorenza Ridolfi.

Ha aperto il convegno il Dr. Sergio Venturi, Direttore Generale del Policlinico con una lettura su una possibile riorganizzazione sull'attività di trapianto in Emilia - Romagna della quale ci ha gentilmente fatto avere copia per poterla studiare.

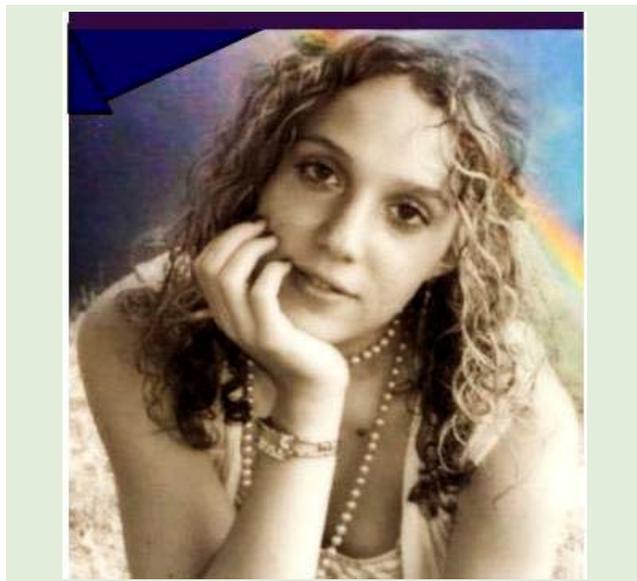
Poi, dopo l'intervento del Dr. Nanni Costa sui risultati delle donazioni e trapianti in Italia, è stata la volta dei Presidenti delle aree di coordinamento italiane (NITp Dr. Paolo Rigotti, OCST Dr. Renato Pretagostini, AIRT Dott.ssa Lorenza Ridolfi). Il Presidente AIDO, Dr. Vincenzo Passarelli è intervenuto sulla necessità di migliorare il livello di donazione.

Sono stati tanti i professionisti che si sono susseguiti in tavole rotonde e, come sempre, abbiamo ascoltato importanti informazioni molto utili per la nostra storia di trapiantati.

Anche quest'anno la dott.ssa Ridolfi ha coinvolto le Associazioni di volontariato alle quali ha dato uno spazio all'interno del convegno affinché raccontassero il loro percorso a sostegno dei pazienti e familiari. Erano presenti la nostra Associazione, l'ANTR (Trapiantati di Rene), l'ATCOM, trapiantati di cuore) ADMO (Trapiantati di midollo osseo) AVIS (Donazione sangue).

In questo 2013 vi è stato anche il passaggio del coordinamento AIRT che da Bologna è passato a Torino, presidente il dr. Antonio Amoroso. La dott.ssa Ridolfi, dopo aver letto la sua relazione di Presidente uscente, è stata molto ringraziata e festeggiata.

Il Dr. Amoroso è stato favorevolmente colpito dal rapporto di collaborazione che Bologna intrattiene con le Associazioni di volontariato e cercherà di seguire questo esempio.



PS: ho serbato gelosamente la letterina di auguri che mi ha mandato per il mio ultimo compleanno, ma in questo momento desidero farvene partecipi nel suo ricordo:

"Ti auguro che i giorni futuri abbiano la magia di un cielo stellato, che l'argento della luna ti porti sogni di speranza, che ogni stella sia variopinta e ricca di desideri. Ti auguro che ogni tuo volere possa brillare nel cuore avverando i tuoi desideri ricchi d'amore per un cuore umile come solo tu possiedi. Buon compleanno, che la vita ti stringa forte a se tenendoti per tanto tempo ancora con essa.

Ti voglio bene, Martina"

Linee guida organizzative nazionali per la gestione della lista di attesa in Emilia-Romagna

Ci viene frequentemente posta la domanda da amici già trapiantati che hanno conoscenti ai quali è stata diagnosticata una patologia che necessita di un trapianto di fegato, perché mai non possono essere messi nella lista della regione E.R. Noi cerchiamo di spiegare più chiaramente possibile il motivo per il quale si è stabilito questo che non è un divieto, ma una regolamentazione che si è resa necessaria in quanto la lista si era talmente "gonfiata" che i pazienti iscritti attendevano anni per essere trapiantati.

Chi di voi "naviga" in internet, può andare sul nostro sito Web www.antf.it e cliccare su Resoconto 2012 della regione Emilia-Romagna per poi andare alle pag.182 e 183 dove troverà in dettaglio questa regolamentazione.

Comunque vi elenchiamo alcune delle possibilità più significative per essere iscritti nella lista di Bologna:

- Essere in possesso di un documento nel quale il Centro Trapianti di fegato della propria Regione di appartenenza o pertinente dichiara la sua impossibilità all'iscrizione in lista d'attesa
- casi di epatocarcinoma su cirrosi con MELD superiore a 15
- in caso di trapianti combinati con il fegato (rene, cuore o altro)
- condizioni di urgenza previsti a livello nazionale (come le epatiti fulminanti)
- se il paziente è affetto da amiloidosi
- pazienti che siano già stati sottoposti a resezione epatica

(Continua a pagina 4)

Da diverse settimane, sulla stampa siamo stati informati frequentemente di una sospetta contaminazione da virus dell'epatite A per chi consuma frutti di bosco surgelati.

A titolo precauzionale sono stati ritirati dal commercio questi due tipi di marche:

- Bosco Reale (gr.200, lotto L 13036, scad.02/2015) prodotto da Asiago Food Veggiano (PD)

- Bosco Buono (gr.450m lotto L 13015 scad.12/2015) prodotto Green Ice Ponte Crenna (PV)

La Procura ha avvertito il Ministero della Salute e i lotti interessati dovrebbero già essere stati ritirati dal commercio. Comunque vi consigliamo di non consumare frutti di bosco surgelati; freschi sono così buoni !!!!

Il virus dell'epatite A colpisce il fegato e nel nostro Paese il contagio avviene principalmente attraverso cibo o acqua contaminati, anche se non si può escludere da persona a persona. Noi, che siamo immunodepressi, siamo più esposti per cui dobbiamo fare non solo molta attenzione, ma neppure avvicinarci a cibi come i frutti di mare crudi, molluschi, crostacei e pesce. La cottura dell'alimento è l'unico elemento che garantisce l'eliminazione del virus. Anche frutta e verdura ha bisogno di un lavaggio accurato.

Attenzione pertanto a sintomi come grande stanchezza, inappetenza, febbre, nausea e comparsa del colorito giallognolo, che tanto bene conosciamo. Andiamo subito dal medico!!!

(Continua da pagina 2) 5 per mille.....

rietà.

In questi ultimi tempi vi assicuriamo che ci troviamo davanti a pazienti disagiati per cui, quando arrivano a Bologna per l'intervento, se abbiamo la possibilità di rendere meno difficoltoso il loro percorso lo dobbiamo anche a voi. Grazie ancora.

(Continua da pagina 3) Linee guida organizzative.....

o a termoablazione intraoperatoria per epatocarcinoma nei due Centri di Bologna o Modena.

Questi punti sono stati estrapolati dalla Circolare dell'Assessore Regionale alle Politiche per la Salute n.12 del 9/8/2012.

Nel mese di luglio u.s. la Giunta del Comune di Bologna ha informato della sua intenzione di conferire alla memoria dell'ex rettore dell'Ateneo Pier Ugo Calzolari, scomparso l'anno scorso e che ha guidato l'Alma Mater dal 2000 al 2009, l'Archiginnasio d'oro, il maggior riconoscimento che il Comune assegna a personalità del mondo della cultura e della scienza.

L'Archiginnasio d'oro è un premio annuale nato nel 1962, in passato è stato conferito a Enzo Biagi, Pupi Avati, Franco Pannuti, Luigi Ferdinando Tagliavini, Antonio Fanti e Eugenio Riccomini.

Questa notizia ci ha fatto un immenso piacere in quanto crediamo che sia stata fatta una scelta più che meritata.

(Continua da pagina 1) Ancora su TettoAmico

l'Ing. G. Gaiba, che si stanno occupando degli importanti lavori di cui vedrete i risultati. .

Per quanto riguarda il regolamento dell'accesso, dobbiamo però pregarvi di attenervi strettamente alle regole. Sapete che le Associazioni che sono coinvolte nell'organizzazione, sono responsabili delle persone che soggiornano nella struttura, perciò non vi è permesso prenotare direttamente senza prima passare dai nostri uffici per iscrivervi alla nostra Associazione (se non l'avete già fatto). Non costa nulla, ma vi sarà rilasciato un tesserino di "Amico dell'Associazione" che sarà poi mostrato alla segreteria di TettoAmico sig. Greta Ruffini. Fatta l'iscrizione faremo da tramite presso la struttura e sarete informati della disponibilità o meno.

Vi preghiamo di attenervi a questa disposizione per non creare disagi in quanto in questi ultimi tempi succede che alcuni trapiantati, o in lista d'attesa, parlando con altri pazienti viene loro data la notizia di questa possibilità di soggiorno e si rivolgono direttamente alla struttura senza risultato ma solo perdita di tempo. Per prendere possesso della camera l'orario della segreteria è il seguente: **dalle 9 alle 11,30 dal lunedì e venerdì**, salvo casi particolari che saranno presi in considerazione di volta in volta.

Chi ha già usufruito di queste camere di accoglienza, saprà che non è stabilito un prezzo, ma è gradita un'offerta che, da nostre informazioni, non sempre viene fatta. Vi ricordiamo che vi è riservato un trattamento alberghiero ed in più usufruite, compreso un accompagnatore, del pasto alla mensa del Policlinico, per cui crediamo che un'offerta, secondo le vostre possibilità, sia più che dovuta.



Associazione Nazionale trapiantati di fegato G. Gozzetti-Onlus Bologna

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 43 X 0200802453000110019575

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

E-mail: asstfgg@iperbole.bologna.it E-mail Segreteria : gor0024@iperbole.bologna.it - Sito Web: www.antf.it

A Modena: c/o Centro Trapianti di fegato -Policlinico- via Del Pozzo 71 - 40100 MO-tel.059/4223720-cell.339 1178 925

A Cesena: Sezione "Carlo Carli"- via Serraglio, 18 - 47023 Cesena - cell.347 47133 339

Quota per la qualifica di Socio 2013 (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 di qualsiasi importo esso sia, sempre usando il c/c/postale o il bonifico bancario.