



Attività di donazione di organi, tessuti e cellule ANNO 2012

L'attività di donazione in Emilia-Romagna ha evidenziato, nel 2012, in incremento dei donatori utilizzati rispetto all'anno precedente, come appare evidente nella fig. 1 dove sono riportati il numero dei donatori segnalati, procurati, effettivi ed utilizzati negli ultimi sette anni. Sicuramente il dato dei donatori segnalati (198) è importante per rilevare il buon funzionamento dei coordinatori nelle terapie intensive, ma come sempre quello che a noi interessa di più sono il numero dei donatori **procurati** e **utilizzati**. Per chi questi termini li leggesse per la prima volta, ve ne spieghiamo il significato:

Donatori segnalati: sono quelli potenziali, ricoverati in terapia intensiva in morte cerebrale che il coordinatore segnala alle varie aree di coordinamento ma ancora non vi è stata la richiesta di donazione ai famigliari.

Donatori Procurati: sono quelli il cui processo donativo si è concluso ma non è stato possibile utilizzare gli organi o per opposizione della Procura o perché non si è trovato un paziente compatibile sia in Italia che in Europa.

Donatori effettivi: sono già in sala operatoria ma al momento del prelievo viene constatata la non idoneità dell'organo.

Donatori utilizzati sono quelli i cui organi sono stati trapiantati.

Della **figura 1** a barre, essendo abbastanza difficoltosa da interpretare, qui di seguito riportiamo i dati che ci interessano:

anno 2006 d.p. 127- d.u. 114 - anno 2007 d.p. 118-d.u.105.- anno

(Continua a pagina 2)

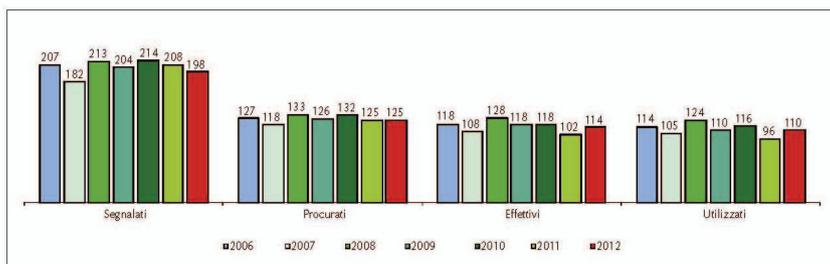


Figura 1 Donatori segnalati, effettivi, utilizzati e procurati in Emilia-Romagna. Anni 2006-2012



ALL'INTERNO:

Trapianto di fegato a Modena.....	pag. 2
Trapianto di fegato a Bologna.....	pag. 3
Buon Compleanno AIDO.....	pag. 3
Trap.intest/multiviscerale s Bologna.....	pag. 4
Nuovo Centro Trapianti a Bari.....	pag. 4
Casa Tetto Amico.....	pag. 5
Ai miei collaboratori.....	pag. 5
Auguri a Maria e Daniele.....	pag. 5
Chiarimenti su ospitalità a Bologna.....	pag. 5
Articolo di Renate.....	pag. 6
Intervista a Ginka.....	pag. 7
Ringraziamenti vari.....	pag. 7-8
Verbale Assemblea del 9 marzo 2013.....	pag. 8

Giornata Nazionale della Donazione e trapianto 26 MAGGIO 2013

Il Ministero della Salute, con pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale n. 72 del 26 marzo 2013, ha decretato che:

1) La "Giornata Nazionale per la donazione degli organi per l'anno 2013 è indetta per il giorno 26 maggio.

2) In tale giornata le amministrazioni pubbliche assumono e sostengono, nell'ambito delle rispettive competenze, iniziative volte a favorire l'informazione e la promozione degli organi finalizzata al trapianto, come disciplinata dalle vigenti disposizioni.

Il presente decreto sarà trasmesso alla Corte dei Conti per la registrazione e pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana.

Di seguito vi comunichiamo gli avvenimenti che si terranno a Bologna, in quanto non siamo ancora in grado di conoscere quelli della Regione E.R.

In tutta la giornata di domenica 26 ai Giardini Margherita ci sarà lo stand della Commissione Tecnica regionale, situato nel piazzale Jacchia sulla sinistra, dove nella mattinata si terrà il raduno di numerose società sportive ciclistiche che partiranno con destinazione colle della Guardia dove alle ore 10,30 alla basilica di S.Luca verrà celebrata la SS.Messa in memoria dei nostri donatori. Sull'altare ci sarà anche il nostro Don Guido Rossi Sul sagrato della chiesa a cura dell'associazione trapiantati di cuore, sarà allestito un gazebo, punto di ristoro per gli atleti
Sempre ai Giardini Margherita , come di con-

(Continua a pagina 3)

Ricordati di noi !!!

Al fine di poter essere in grado di continuare a dare il nostro concreto aiuto, vi chiediamo, in occasione della compilazione del mod. 730 o Unico, di apporre la vostra firma nello spazio dell'allegato predisposto per la destinazione del

5 per mille

con la scritta "Sostegno alle organizzazioni non lucrative, associazioni, ecc...." e nel rigo sottostante apporre il codice fiscale della nostra Associazione Onlus che è i seguente:

92044630371

Grazie della vostra solidarietà e di considerare la nostra Associazione



2008 d.p.133-d.u.124 - anno 2009 d.p.126-d.u.110 – anno 2010 d.p.132-d.u.116 - anno 2011 d.p.125-d.u.96 - anno 2012 d.p.125-d.u.110 (dove **d.p.** significa donatori procurati e **d.u.** donatori utilizzati.)

Potrete rilevare che l'anno 2008 è stato quello che ha avuto maggiori donatori utilizzati

Veniamo ora alla **tabella 1** nella quale sono riferiti tutti i dati della Nazione. Vogliamo ringraziare la regione **Marche** che è stata la prima in assoluto che si è distinta per generosità. Segue il **Friuli V.Giulia** e la **Toscana**, poi il **Piemonte-Valle d'Aosta** e l'**Emilia-Romagna**, il **Veneto**, la **Lombardia**, ecc.....e, fanalini di coda sono la **Campania**, la **Puglia**, la **Calabria** e **anche l'Umbria** Come Associazione di trapiantati ne prendiamo atto dispiaciuti, augurandoci che non sia questione di poca solidarietà, perché una significativa maggioranza dei pazienti iscritti nelle liste d'attesa a Bologna, Modena e Parma sono proprio di queste regioni rispetto alle altre e di conseguenza i trapianti che vengono effettuati. Qualcosa continua a non funzionare nella segnalazioni dei potenziali donatori da parte dei coordinatori locali

Un'altra informazione che crediamo possa interessare sono le aree di coordinamento in Italia: fanno parte del nord Italia (NITp) Lombardia, Veneto, Friuli V.Giulia, Liguria, Marche e Provincia autonoma di Trento; del centro Italia (AIRT) L'Emilia-Romagna, Piemonte, Toscana, Valle d'Aosta, Puglia e Provincia autonoma di Bolzano; del centro sud (OCST) Lazio, Umbria, Abruzzo, Molise, Campania, Basilicata, Calabria, Sicilia e Sardegna.

Va segnalato come i dati del 2012 siano riferiti per tutta la Nazione e a un diverso valore della popolazione italiana; mentre nelle analisi fino al 2008 gli abitanti erano 56.995.744 (censimento 2001), nel 2012 i calcoli sono stati effettuati sull'esito dell'ultimo censimento di 59.433.744. In Emilia-Romagna si è passati dai

REGIONE e PROV. AUTONOME	D. Segnalati	D. Procurati	D. Effettivi	D. Utilizzati
Abruzzo - Molise	30,2	1,7	14,8	14,8
Basilicata	39,8	19,0	13,8	12,1
Calabria	21,9	12,8	9,7	9,7
Campania	20,1	10,8	9,2	8,2
Emilia-Romagna	45,6	28,8	26,3	25,3
Friuli Venezia Giulia	50,9	36,9	34,5	32,0
Lazio	39,8	18,0	15,4	14,0
Liguria	31,8	17,2	17,2	15,9
Lombardia	39,0	27,6	25,2	24,0
Marche	55,1	39,6	35,0	35,0
Piemonte - Valle d'Aosta	50,3	28,3	27,2	26,1
Prov. Auton. Bolzano	23,8	11,9	9,9	9,9
Prov. Auton. Trento	22,9	21,0	21,0	19,1
Puglia	23,2	7,6	7,2	6,9
Sardegna	32,9	18,9	16,5	15,9
Sicilia	36,0	14,8	13,0	12,4
Toscana	71,9	43,3	38,1	31,0
Umbria	12,4	11,3	11,3	10,2
Veneto	39,9	27,8	25,3	24,3

CENTRO INTERREGIONALE	D. Segnalati	D. Procurati	D. Effettivi	D. Utilizzati
AIRT	46,6	26,3	24,0	21,9
NITp	40,2	28,2	25,9	24,7
OCST	30,3	15,3	12,6	11,8
ITALIA	38,2	22,7	20,2	18,9

Tabella 1 Donatori segnalati, procurati, effettivi ed utilizzati p.m.p. per Regione e Aree di Coordinamento 2012

3.983.346 al 4.342.135 abitanti

Desideriamo anche segnalarvi che nel 2012 sono state 19 le rianimazioni regionali che hanno segnalato al CRT ER potenziali donatori e le neurorianimazioni hanno presentato i migliori risultati come quella della AUSL di Modena-Baggiovara con 37 segnalazioni, seguita da Cesena con 23, Reggio Emilia con 22 e da Parma con 19. Tra le sedi donative non dotate di neurochirurgia è stata eccellente l'attività di identificazione di potenziali donatori del S.Orsola con 13 segnalazioni e Ravenna con 11.

Anche se vi è un leggero miglioramento, una spina nel cuore per noi è la percentuale di opposizione al prelievo che, per ogni rianimazione regionale, è stata del 25,3 (- 3,1 rispetto al 2011), molto inferiore alla media nazionale (29,3). Numericamente le opposizioni sono state 59 ma vogliamo sottolineare le basse percentuali riscontrate al Maggiore di Bologna e al S.Anna di Ferrara.

Trapianto di fegato a Modena

Nel 2012 presso il Centro Trapianti multiviscerale del Policlinico di Modena sono stati eseguiti 39 trapianti di fegato da donatore cadavere (1 con donatore del 31-12-2011, già considerato lo scorso anno), con un aumento del 18% rispetto al 2011. Un trapianto è stato richiesto in urgenza per una epatite fulminante, 10 pazienti (26%) sono stati trapiantati per condizioni cliniche gravi per le quali si è reso necessaria una richiesta di anticipo regionale, sette pazienti (18%) invece sono stati trapiantati sulla base di una richiesta di anticipo di macroarea (MELD>30). Due pazienti (5%) sono stati sottoposti a doppio trapianto fegato/rene per policistosi. Le indicazioni al trapianto sono state: epatopatia in fase avanzata dovuta ad una epatite C con epatocarcinoma in 19 pazienti (49%); in diciassette casi (44%) una pregressa epatite C, in tre pazienti una epatite B (8%), in tre (8%) una epatite B e C, e in sei (15%) una coinfezione HIV. In nessun caso si è reso necessario effettuare un ritrapianto per una non funzione primaria dell'organo. Il tempo di attesa medio dei pazienti trapiantati è stato di 390 giorni, l'indice di accettazione regionale degli organi del 95% e la mortalità in lista del 6.3%. Il valore Medio del MELD è stato ancora molto elevato, a conferma della disponibilità del nostro centro di farsi cura di pazienti particolarmente complessi. Aspetto interessante è che nel nostro centro il rapporto tra iscritti e trapiantati è sceso a 0.9 da 2.78 dello scorso anno, concretizzando l'obiettivo regionale di un rapporto ottimale tra pazienti in attesa e trapiantati. Tale dato è stato ottenuto peraltro come effetto di una minor iscrizione di pazienti presso i centri trapianto di fegato regionali, in quanto è perdurante il divieto di iscrizione per i non residenti (in assenza di un documento attestante l'impossibilità di inserimento nella lista trapianto del centro di riferimento regionale di residenza).

Giorgio Enrico Gerunda

Trapianto di fegato a Bologna

Nel 2012 sono stati effettuati 81 trapianti di fegato, dato che costituisce un incremento rispetto ai trapianti eseguiti nell'anno precedente (73). Sono stati realizzati 74 primi trapianti e 7 ritrapianti (tra cui un terzo trapianto). Sono stati effettuati 78 trapianti da donatore cadavere, 2 trapianti con tecnica domino ed un trapianto da donatore vivente. In 78 casi si è trattato di un trapianto di fegato isolato, mentre in due casi è stato eseguito un trapianto combinato con il rene ed in un caso un trapianto combinato con il cuore.

L'età mediana dei pazienti trapiantati è stata di 52 anni, il punteggio MELD reale mediano, calcolando sia i trapianti che i ritrapianti, è stato 20. Per quanto riguarda le caratteristiche dei donatori, l'età mediana è stata di 61 anni, mentre il 23% era ABCAb positivo e l'1% era HCV positivo.

La sopravvivenza attuale del paziente è stata dell'87%, mentre la sopravvivenza attuale del graft è stata dell'80%. Si è osservato un miglioramento del tasso di sopravvivenza del paziente rispetto al 2011, dato che potrebbe essere ascrivibile ad un lieve miglioramento del MELD mediano, nonostante una qualità media degli organi ancora non ottimale, testimoniata dall'età mediana superiore ai 60 anni e dall'alta prevalenza di donatori ABCAb positivi, entrambi fattori prognostici negativi, come dimostrato da un recente studio multicentrico italiano (Angelico M et al, J.Hepatol

2012). Le suddette caratteristiche del donatore hanno determinato l'impossibilità di eseguire procedure di split, considerato che i pochi donatori giovani sono stati utilizzati per trapianti combinati o per pazienti in gravissime condizioni.

A partire dal settembre 2012, dopo un'accurata analisi della letteratura recente e dei risultati ottenuti negli ultimi anni per quanto concerne i per pazienti con o senza epatocarcinoma trapiantati o ancora in lista d'attesa, in accordo con il Centro Trapianti di Modena, è stato modificato lo score aggiuntivo al MELD da assegnare ai pazienti affetti da epatocarcinoma, tenendo in considerazione non solo le caratteristiche dimensionali del tumore, ma anche la risposta ai trattamenti neoadiuvanti eseguiti prima del trapianto. Tale valutazione prospettica è giustificata dalla necessità di raggiungere una maggiore equità nell'assegnazione degli organi fra pazienti con diverse indicazioni al trapianto ed è del tutto innovativa in campo trapiantologico epatico.

La produzione scientifica si è mantenuta a un livello elevato ed è stata principalmente indirizzata all'analisi del trattamento multimodale di pazienti affetti da epatocarcinoma, a modelli predittivi di recidiva post-trapianto per epatocarcinoma, alla combinazione di resezione e trapianto nell'ottimizzare il trattamento dei pazienti affetti da tale patologia in relazione allo scarso numero di donatori.

Antonio D. Pinna - Matteo Cescon

(Continua da pagina 1)

sueto, Radio International farà interviste a testimonial che saranno trasmesse in diretta su una radio locale, poi si svolgerà la premiazione del vincitore regionale del concorso per le scuole "Insieme per la vita" e la consegna del "1° Trofeo speciale in Gara per la vita" che sarà assegnato alla società Rugby Parma 1931 FC

Il materiale informativo sarà il solito, le finanze non permettono novità. Sono stati ristampati i manifesti dei testimonial trapiantati del 2012, poi le t-shirt (quest'anno saranno di un bel colore arancione) con lo slogan vincitore del concorso regionale e i maxiquaderni con i disegni dei vincitori dei Comitati locali.

In tante città molti eventi di società sportive aderenti al progetto "In gara per la vita" che, per loro esigenze organizzative, si terranno in un arco di tempo che arriverà a fine settembre p.v. Chi di voi vorrà partecipare e festeggiare questa importante giornata, si potrà unire ai volontari AIDO.

Desideriamo ringraziare la d.ssa Lorenza Ridolfi, Direttore del CRT-ER, la d.ssa Rita Rambelli, coordinatrice della Commissione Tecnica Regionale, la d.ssa Paola Fanin, Coordinatrice della Commissione Tecnica Provinciale e la d.ssa Katia Martino dell'Agenzia di supporto "Una scelta consapevole" per il loro grande impegno organizzativo degli eventi di questa giornata dal significato speciale per noi tutti.



Claudia Calesini-Liceo Artistico Statale
"A.Volta-Fellini" - Riccione (RN)

co con i cittadini su un tema così delicato come la donazione degli organi.

Cari amici, noi trapiantati dobbiamo molto a voi, ammiriamo la generosità e l'umiltà con cui vi proponete, sempre presenti ad ogni manifestazione e con i quali collaboriamo con grande fratellanza. Abbiamo letto con molto piacere la lettera di auguri che il Dr. Alessandro Nanni Costa ha mandato al vostro Direttore Dr. Vincenzo Passarelli che rappresenta egregiamente tutti voi e che ci onora della sua amicizia

Grazie dei vostri quarant'anni vissuti al massimo e grazie per averci permesso di camminare assieme a voi. Buon compleanno!!!

26 febbraio 1973—26 febbraio 2013

BUON COMPLEANNO A.I.D.O.!!

I volontari A.I.D.O. il 26 febbraio u.s. hanno festeggiato in tutta Italia il quarantennale della loro fondazione. Dobbiamo essere grati a questa Associazione che, con encomiabile lungimiranza e l'impegno dei suoi volontari, nato ben prima della formalizzazione dell'attuale sistema trapianti italiano, ha saputo lavorare con le Istituzioni per la diffusione della cultura della donazione e per richiamare la pubblica attenzione sull'importanza di esprimere la propria volontà.

Si è da sempre distinto per sostenere un dialogo chiaro, puntuale e mai retori-

Trapianto di intestino e multiviscerale a Bologna

Nel 2012 è proseguita l'attività di trapianto di intestino/multiviscerale presso l'U.O. Chirurgia Generale e dei Trapianti del Policlinico S.Orsola di Bologna, diretta dal prof. Antonio Daniele Pinna. Non sono stati eseguiti nuovi trapianti di intestino /multi viscerale, ma è proseguito il follow up dei pazienti precedentemente trapiantati. A 11 anni dal primo trapianto di intestino eseguito presso il policlinico di Modena sono stati eseguiti 49 trapianti (prima casistica europea nel ricevente adulto), di cui 13 multiviscerali, in 5 casi associati a trapianto di parete addominale; la sopravvivenza del ricevente e del graft è complessivamente superiore al 50% a cinque anni, confermando i dati delle casistiche statunitensi.

Riabilitazione chirurgica per patologie intestinali complesse

Accanto all'attività trapiantologica è proseguito il programma clinico di RIABILITAZIONE CHIRURGICA INTESTINALE (surgical – Bowel rescue) per le patologie intestinali complesse, prevalentemente rappresentate da pazienti con fistole enterocutanee in nutrizione parenterale totale; altri 6 pazienti adulti sono stati sottoposti nell'anno a recupero chirurgico della propria funzionalità intestinale senza ricorrere al trapianto di intestino che si

aggiungono ai 53 già sottoposti negli anni precedenti al medesimo intervento (a volte anche con tecnica di allungamento " STEP" dell'intestino residuo). La maggior parte di questi 59 interventi chirurgici effettuati in 11 anni è stata effettuata su pazienti in nutrizione parenterale totale provenienti dal Centro di riferimento per l'insufficienza intestinale dello stesso policlinico (diretto dal Prof. Loris Pironi). La sopravvivenza vicino al 100% , il buon recupero della funzionalità intestinale nella maggior parte dei pazienti e, ovviamente, l'assenza di necessità di successivo trapianto sono gli ottimi risultati del programma. Negli ultimi 5 anni il numero degli interventi di riabilitazione chirurgica intestinale è stata superiore, nella nostra casistica, al numero dei trapianti di intestino/multiviscerale: questo dato, se da un lato spiega la riduzione progressiva del numero dei trapianti eseguiti – dovuto anche ad una obiettiva difficoltà nel reperire donatori " compatibili" per dimensioni e stabilità emodinamiche con i nostri riceventi listati – dall'altro ci spinge a continuare il programma integrato chirurgico/trapiantologico per patologie intestinali complesse, al fine di ottimizzare i risultati per i nostri pazienti

Augusto Lauro, Chiara Zanfi, Antonio Daniele Pinna.

A BARI UN NUOVO CENTRO TRAPIANTI DI FEGATO

È stato recentemente inaugurato il nuovo Centro Trapianti di Fegato dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Consoziale Policlinico di Bari. Un laboratorio specialistico, terapia intensiva e di degenza, una zona operatoria e strumentazioni di ultima generazione e ancora un control room, una zona dove verranno accolti i pazienti che hanno ricevuto un fegato nuovo, con nuovi apparecchi per l'infusione delle terapie, per il monitoraggio televisivo e dei parametri clinici continuo. Strumentazioni all'avanguardia per un polo di eccellenza che al momento ha in cura circa 700 pazienti.

Il Centro si trova in P.za Giulio Cesare 11, tel. 080 55921-84 – fax 080 5592958 ed ha come responsabile il Prof. Vincenzo Memeo.

In occasione della presentazione del nuovo Centro trapianti il Prof. Francesco Paolo Schena, coordinatore del Centro Regionale Trapianti, ha reso noto i numeri relativi alla donazione in Puglia; a novembre 2012 i donatori erano solo 31 contro i 53 del 2011 e ciò conferma che la Puglia si colloca agli ultimi posti in Italia per quanto riguarda la donazione. L'opposizione alla donazione resta molto alta, anche quando si parla di persone anziane.

Da Sanità news del 28 febbraio 2013

Sono notizie che non vorremmo mai sentire, ogni anno si ripete questo dato eppure, amici pugliesi, siete tanti che entrate nella lista d'attesa dell'Emilia Romagna, il problema lo conoscete bene, come mai poi persiste questa chiusura alla solidarietà?



CASA TETTOAMICO

Novità

Molti di voi già sanno che da lunedì 6 maggio, a meno che non si verificano situazioni particolari non prevedibili, Casa TettoAmico dal pad. 29 si trasferisce al 2° piano del Pad.5 (nuove patologie) per lavori molto importanti. Verranno approntate altre camere, una cucinetta e saletta da pranzo e di ricreazione, altri bagni, ci sarà la possibilità di lavare ed asciugare piccoli indumenti personali ed altre novità che renderanno più piacevole il soggiorno dei pazienti.

Teniamo a precisarvi che essendo molto diversa l'organizzazione dei nuovi locali, dobbiamo considerare che tutti gli ospiti che entreranno a far data del 6 maggio sono da trattare come se fosse la prima volta che entrano nella struttura. Vedi il sistema di entrata/uscita, la mensa da utilizzare ed altri aspetti secondari comunque importanti. Di conseguenza inizialmente non possiamo favorire il servizio di consegna chiavi al di fuori degli orari d'ufficio che sono dalle ore 9 alle 11,30 dal lunedì al venerdì

Nella nuova struttura non ci sono camere con bagno all'interno ed attualmente dispone di 6 camere, di cui 4 a due letti, 1 con tre letti ed 1 con un letto. Vi terremo informati di ogni cambiamento

Riflessione dell'Associazione

L'organizzazione di Casa TettoAmico, come noto, offre servizi gratuiti a tutti gli ospiti che vi soggiornano, ma scusateci se crediamo che un'offerta da parte vostra, anche se non richiesta, pur se piccola, possa costituire non solo un ringraziamento, ma un atto doveroso di mera partecipazione.

Ai miei collaboratori e amici

Il 31 gennaio 2013 ho raggiunto una importante tappa (la chiamo tappa perché la parola traguardo a me suona male) ed in questa occasione mi è stata fatta una sorpresa, complice mio marito Silvano, che mi ha commossa e che ho molto apprezzata.

Si era deciso di andare a pranzo fuori ed un po' mi sono meravigliata che mio marito avesse prenotato senza informarmi dove si andava, ma mi ha risposto che mi portava in un ristorante che gli era stato consigliato da amici.

Appena entrati ho sentito un boato di **Auguri!!!!!!!** e tante facce note che si sono avvicinate per baciarmi... ed io che continuavo a dire, "ma cosa fate qui?" E loro: "e' un mese che ci diamo da fare!" C'erano proprio tutti ed anche di più: Martina, Paola, Silvana, Umberta, Franco, Giorgio, Giovanni, Giulio, Oronzo che reggeva un grande mazzo di fiori e il nuovo amico Giancarlo (Ginka). E ancora fiori sono arrivati da Antonella, Barbara, Franca, Ilaria, Miriam, Nicoletta e..... dalla dott.ssa Maria Rosa Tamè.

Grazie cari amici, mi avete regalato una giornata speciale che ho voluto raccontare sul giornalino e che non dimenticherò. Mi avete dimostrato il vostro affetto che ricambio di vero cuore.

Cesarina



Festeggiamo Maria e Daniele Due fiocchi e due colori



Daniele

Maria

Richiesta di ospitalità a Bologna Chiarimenti

Speso riceviamo telefonate di richiesta di ospitalità da parte di Trapiantati, abitanti fuori dalla nostra Regione, che sono convinti che l'Associa-

Abbiamo il piacere di comunicarvi una gran bella notizia. Il nostro caro amico Andrea D' Antonio, trapiantato da diversi anni, qualche anno fa si è unito in matrimonio con Enrica che pochi mesi fa gli ha "regalato" due magnifici gemellini che hanno chiamati Maria e Daniele.

La loro gioia non è descrivibile, conosciamo da tempo i due ragazzi e sappiamo come avessero desiderato di diventare genitori. Ogni avvenimento felice che abbiamo la fortuna di incontrare sul nostro nuovo cammino dopo il trapianto è da noi vissuto con grande gioia e gratitudine verso il mondo intero. E' una sensazione unica.

Abbiamo chiesto ed ottenuto il permesso di pubblicare le foto dei piccoli ai quali tutti noi auguriamo una serena vita piena di soddisfazioni e tanta salute.

Ad Andrea e a Enrica diciamo: "al prossimo controllo portateli perché vogliamo conoscerli".

zione disponga di appartamenti o camere da affittare per brevi o lunghi periodi in occasione di visite, esami o quant'altro al Policlinico S.Orsola.

Purtroppo non siamo così ricchi da potercelo permettere, magari! Abbiamo solo stipulato degli accordi con case di accoglienza gestite da volontari o religiosi, proprietari di appartamenti e alberghi i cui nominativi sono stati raccolti in un opuscolo che viene da noi distribuito o spedito a chi ne fa richiesta e che potete trovare anche sul nostro sito www.antf.it Ciò non toglie che siamo sempre a vostra disposizione per aiutarvi a trovare una sistemazione, a volte ci riusciamo, a volte no e crediamo che da parte vostra sia necessario un minimo di spirito di adattamento che a volte non troviamo

Da ultimo siamo a pregarvi, se per qualsiasi motivo non potete rispettare la data stabilita, di avvisare la struttura presso la quale eravate prenotati. Grazie.



5 aprile 1993 31 marzo 1999 2013 VENT'ANNI DOPO

Ciao, sono Renate Goller e oggi vi voglio raccontare ciò che mi unisce al Prometeo...ed all'Associazione trapiantati di fegato G.Gozzetti.

La mia storia inizia 25 anni fa...quando per la prima volta ho messo piede nell'ospedale Sant Orsola. Allora avevo 17 anni e a causa di valori del fegato per niente buoni sono riuscita, tramite un amico di famiglia, che lavorava a quell'epoca in ematologia a prendere un appuntamento dal Prof. Bianchi in semeiotica. Pur facendo tante analisi e presumendo un deficit di alpha 1 antitripsina (che in seguito non è stato constatato) mi hanno detto che l'unica cosa da fare era un trapianto di fegato. Dopo l'attesa di 18 mesi circa il 5-aprile 1993 è arrivato il giorno x e l'inizio di un periodo lungo e difficile già dal primo giorno. Dopo vari rigetti e valori che oscillavano dal profondo alle stelle...dopo varie terapie che non portarono miglioramenti...anzi altre conseguenze e fastidi collateralidopo finalmente 4 mesi e mezzo, per farmi un piacere, i medici mi hanno lasciato andare a casa.....dove sono rimasta forse una settimana alla quale sono seguiti altri due mesi di ospedale. Io, "paziente modello", come mi soprannominarono i medici perché non mi lamentavo mai.....ma sotto sotto non ce la facevo più!!!!.....poi lontana da casa.....non capivo perché non migliorava la mia salute.

Penso che anche i medici di allora, fra i quali il Prof. Gozzetti, il Prof. Jovine, il Prof. Mazziotti, il Prof. Bellusci, il Prof. Cavallari, il Prof. Grazi e altri speravano di giorno in giorno che si vedessero almeno piccoli miglioramenti.....che magari si facevano anche sentire ma poi cadevo nuovamente in un periodo dove neanche loro sapevano cosa fare.

Il primo periodo all'ospedale mi facevano compagnia alternandosi le mie sorelle, mia mamma, mio amore.....che mi hanno dato tanta forza e tanto coraggio.....i permessi che ricevevo la domenica per uscire almeno un po' da quelle mura.....e poter mangiare e gustare un pranzo diverso.....Gli amici che mi sono fatta in tutto quel tempo...tutto questo mi ha incoraggiato a resistere e continuare a sperare e a vivere.

Un'altra cosameno bella... è che, a causa di tutte le terapie varie a cui sono stata sottoposta, mi è venuto il diabete che mi accompagnerà per tutta la vita.

Quando finalmente i valori si erano un po' stabilizzati, anche se non ottimi, ho potuto finalmente tornare a casa.....continuavo a fare i miei controlli regolari a Bologna fino ad un peggioramento e quando...un giorno.....il Prof. Bellusci mi disse che non mi rimaneva altro che rifare il trapianto mi è cascato il mondo addosso.

Non sapevo a cosa pensarema ho dovuto accettare e il 31-marzo 1999 è arrivato il giorno fortunato che mi ha portato alla nuova vita.

Questa volta, dopo solamente 3 settimane, ho potuto tornare a casa.....il nuovo fegato ha lavorato bene subito.....io l'ho accettato bene e oggi, dopo tanto tempo, mi sento una persona fortunata per aver potuto vivere tutte queste situazioni....belle e meno belle.

Voglio ringraziare tutta l'equipe medica e paramedica che mi hanno sopportato in tutto quel tempo trascorso all'ospedale...che mi hanno incoraggiato ogni giorno....e che hanno sperato con me.

Poi voglio ringraziare quelle famiglie che mi hanno ridato la vita donando gli organi....e vorrei fare un appello a tutti di donare gli organi.....con questo atto umano, io vivo.....altrimenti ora e



oggi non sarei qui....a scrivere queste righe.....della mia nuova vita.

Penso che sono una dei pochi che può festeggiare il compleanno tre volte in un anno.....perché sono date importanti che mi hanno cambiato la vita e che fanno parte di me come le cicatrici che segnano il mio corpo....e sono rinata (quanto mi sta bene il nome che ho....Renate!).

Ecco la storia che mi collega con Bologna e l'ospedale Sant Orsola. Ancora oggi sono in contatto con l'ambulatorio dei trapiantati, mando per fax i miei esami e almeno una volta all'anno torno per un controllo, dove spero sempre di trovare qualche viso conosciuto.....

L'unica cosa triste è che quasi tutti i medici e professori di allora o hanno dovuto lasciarci o si sono trasferiti in altri ospedali. Comunque li porto tutti nel mio cuore perché con la loro professionalità e umanità mi hanno ridato la vita della quale godo ogni minutoperché è così bella.

Faccio tanti auguri a voi che realizzate questo giornale che leggo sempre con piacere.....a tutti quelli che sono trapiantati come me auguro una vita serena e gioiosa....e a quelli che sono in attesa di un organo voglio fare tanto coraggio e dire loro che....anche voi ce la farete.

Un abbraccio

Renate

p.s.

Se qualcuno volesse raccontarmi anche la sua storia da trapiantato.....potrà scrivere a

renategoller@virgilio.it

Cara Renate,

hai mandato una foto troppo bella, quella piana dell'Alpe di Siusi con la vista del Sassolungo la conosco molto bene e mi ha fatto venire la nostalgia di quando ero giovane e dalla Val di Fassa, attraverso il Sasso Piatto, facevo delle camminate che era difficile tenermi dietro. Sei fortunata non solo per aver superato tutti quei problemi che descrivi così bene, ma anche per poter avere sotto agli occhi queste bellezze della natura che amo tanto e poter respirare aria pura. Mi ha fatto e ci ha fatto piacere ricevere tue notizie e ti ricordiamo con tanta simpatia. Ciao con i più affettuosi auguri da tutti noi.

Cesarina e tutti gli amici dell'Associazione

La nostra Martina gioca a fare la giornalista. Questa è una intervista all'amico Giancarlo Genova, che ha conosciuto durante il suo periodo di degenza nel reparto trapianti.

7

Ginka vince anche questa partita

Andiamo a parlare con Giancarlo Genova, trapiantato di fegato: corro a fargli delle domande":

M. Giancarlo, sei così giovane che sicuramente avrai un soprannome, diccelo

G. tutti mi chiamano Ginka come mi hanno sempre chiamato in famiglia, ma i miei compagni mi dicevano che non suonava come un nome mascolino

M. Qi erano le tue passioni prima del trapianto?

G. Avevo una vita sociale molto intensa, andavo in discoteca o in qualche pub a bere una birra e volentieri anche a casa di amici a cena. Giocavo a football nella squadra dei Warriors Bologna, una delle franchigie più trascurate del palcoscenico del football italiano. Giocavo a softair, uno sport a squadre di guerra simulata nei boschi, strutture abbandonate e presiedevo nelle gare di rally e kart come commissario.

M. Oltre ai tuoi hobby avrai avuto anche un lavoro, immagino....

G. Sì, sono un cartotecnico di packaging nel reparto produttivo a Budrio

M. Mi incuriosisce un po' questo sport americano, me ne parleresti?

G. Uno sport molto duro. Il sacrificio ti porta ad un forte senso di responsabilità ed appartenenza alla squadra e ti spinge a dare il massimo ad ogni singola azione. La squadra deve sempre viaggiare unita con la stessa mentalità.

M. Ginka, anch'io voglio chiamarti così per la tua giovane età, cosa succede una sera?

G. Purtroppo il mio caso è finito su tutti i giornali e TG nazionali. Da pochi giorni convivevo con la mia ragazza la quale mi aveva cucinato bistecche di carne condite con funghi raccolti dal padre. Ma ciò che nessuno sapeva è che tra quei funghi si nascondeva quello più letale: l'amanita phalloides. Bastano 40 gr. per uccidere un adulto. Dopo 9 ore dall'ingestione, ho avvertito i primi sintomi che mi hanno spinto a ravanare fra i rifiuti e a raccogliermi per portarli al pronto soccorso di Loiano dove, con quella prova e vari accertamenti è risultato un avvelenamento da funghi. Mi hanno trasferito al Policlinico S.Orsola-Malpighi di Bologna al Centro trapianti di fegato diretto dal Prof. Pinna dove mi è stato detto che l'unica cosa da fare urgentemente era un trapianto di fegato. Solitamente in quelle condizioni non si sopravvive più di due ore, ma il mio fisico da sportivo mi ha fatto resistere per quattro giorni in come naturalmente.

M. Qual è il significato del trapianto per te?

G. Se parlo di "rinascita" va bene? E' la riscoperta della vita che grazie al dono di una persona meno fortunata, può continuare a farti godere delle bellezze che il modo ti offre ma che per abitudine prima non apprezzavi. Rimango affascinato quando la mattina vedo il sole che splende, oppure mi commuovo vedere le persone aiutarsi. Sono diventato molto sensibile.

M. Non voglio disturbarti oltre anche perché avrai già avuto altre interviste e sarai stanco. Vuoi aggiungere qualcos'altro?

G. In primis è doveroso ringraziare il mio donatore/donatrice dell'organo che ora mi permette di vivere di nuovo e la sua famiglia. A loro il mio primo grazie.

Poi al Prof. Antonio Daniele Pinna e a tutta la sua équipe di anestesiste e chirurghi che come una squadra di football hanno lavorato bene individualmente portando a casa una grande vittoria. Ringrazio anche la dott.ssa Morelli e la dott.ssa Pasqualini, specializzandi, infermieri, oss del Reparto per essersi presi cura di me e dei miei genitori facendoci sentire a casa come una grande famiglia. Enrico, Vincenzo, Dominique e tanti altri, avete condiviso con me momenti difficili, non ci sono parole per ringraziarvi. Esprimo riconoscenza anche a Bo Warriors e a tutte le altre squadre che mi hanno contattato per darmi supporto morale, gli amici del softair, l'Associazione Trapiantati di Fegato G.Gozzetti, Stefania che non mi ha mai abbandonato nella mia sofferenza, Martina perché discutiamo sempre ma poi facciamo la pace e quando ci vediamo è sempre un piacere trascorrere del tempo assieme, ai miei parenti, in particolare ai cugini Guido e Luigi.

A tutti.....vi voglio bene!

Martina Carulli



Giancarlo Genova nella sua divisa di sportivo

Abbiamo ricevuto questa bella lettera dell'amico Gian Luigi Saraceni indirizzata al Prof. Pinna e volentieri la pubblichiamo.

Caro Professore,

voglio ringraziare lei e la sua équipe per come avete saputo affrontare e risolvere un problema per cui, in un altro Centro trapianti, poteva non avere risposta. Posso solo affermare a piena voce la soddisfazione per un risultato che non osavo sperare. E se dell'intervento non sono in grado di apprezzare le difficoltà tecniche abilmente superate, se non sotto la forma di un generico riconoscimento dell'altissima professionalità, da tutti riconosciuta, sua e dei suoi collaboratori, posso viceversa valutare con cognizione di causa la disponibilità, l'attenzione e la cura con cui i pazienti vengono seguiti e accompagnati nel percorso, particolarmente critico, che precede e prepara all'intervento e in quello, fatto di costanti controlli, che segue. E devo, in particolare, complimentarmi per l'organizzazione perfetta e per la capacità di tutti gli operatori di costruire con pazienza e sollecitudine delle relazioni basate sull'informazione, sull'ascolto, sulla fiducia.

Ho trovato nel suo reparto pienamente realizzato quanto, nella mia carriera professionale, ho tentato di realizzare nelle varie ASL che ho diretto, senza riuscirci mai pienamente.

La prego di estendere i miei ringraziamenti di cuore a tutti indistintamente i suoi collaboratori, medici e non e particolarmente al personale infermieristico che ha dovuto sopportare un paziente impaziente come me, nonché alla dott.ssa Morelli e alla dott.ssa Berardi, alle quali non potrò mai essere abbastanza grato.

Con stima

Villafranca Lunigiana 23 marzo 2013

Gian Luigi Saraceni

Quando nostro figlio, inviato con urgenza dal Pronto Soccorso dell'Ospedale Maggiore è arrivato a questo Reparto, ha avuto la conferma di una diagnosi terribile: epatite fulminante con necessità di un trapianto di fegato entro brevissimo termine per poter sopravvivere. Era il giorno 25 ottobre 2012.

L'attesa di un organo compatibile è stata angosciante. Il 30 ottobre è stato effettuato il trapianto con un lunghissimo intervento che è riuscito perfettamente.

Desideriamo ringraziare il Prof. Pinna, il Dottor Cescon,

la Dottoressa Morelli, l'èquipe di chirurgia e tutto il personale del reparto per l'altissima professionalità, l'efficienza e l'umanità del loro agire.

In quei terribili giorni, in cui la disperazione e la speranza si alternavano nel nostro cuore, abbiamo potuto confidare sulla sollecitudine di tutti coloro che si prodigavano nella cura dei pazienti – tutti in gravi condizioni – e sull'estrema attenzione del loro lavoro; e non è mancata una buona parola per noi.

Nostro figlio si è salvato grazie a tutte queste cose e ora, nel decorso post operatorio, continua ad essere seguito

con grande scrupolo.

Rivolgiamo la nostra gratitudine a tutti coloro che si sono prodigati nel prestare le cure necessarie e che ogni giorno pongono la loro esperienza e la loro dedizione ad un lavoro così importante, difficile e impegnativo.

Desideriamo anche esprimere il compiacimento e l'orgoglio che nella nostra città la sanità raggiunga livelli altissimi di efficienza.

Ancora grazie, grazie a tutti

Bologna, 10 gennaio 2013

Famiglia Mondello

Verbale di Assemblea Generale ordinaria del 9 marzo 2013 - 2ª convocazione

Oggi 9 marzo 2013, alle ore 10 presso la nostra sede al pad.25, 1° piano del Policlinico S.Orsola-Malpighi in via Massarenti 9 – Bologna si è riunita in seconda convocazione, essendo andata deserta la prima, l'Assemblea generale ordinaria dei soci dell'Associazione Nazionale Trapiantati di Fegato G.Gozzetti per discutere e deliberare in merito al seguente

Ordine del giorno:

- 1° - Lettura ed approvazione del bilancio consuntivo chiuso al 31/12/2012 e della Relazione del C.D. sulla gestione;
- 2° - Elezione del nuovo Consiglio Direttivo;
- 3° - Disamina della previsione di spese per l'anno 2013;
- 4° - Varie ed eventuali

Assume la presidenza dell'Assemblea la sig.ra Borghi Cesira che accerta la validità costitutiva della riunione. Sono presenti i sigg.: Assalve Oronzo - Borghi Cesira – Cacciari Franco – Poli Giorgio - Ragazzoni Giovanni – Scandiani Paola - Topran d'Agata Gianluigi e per delega.

Carulli Martina (del. Scandiani Paola)

Di Filippo Annalisa (del. Cesira Borghi)

Finello Silvia (del. Scandiani Paola)

Giovanardi Massimo (del Cacciari Franco)

Mengoli Giordano (del. Poli Giorgio)

Regonesi Luigi (del. Topran d'Agata G.)

Vaccari Giulio (Del. Ragazzoni Giovanni)

Conti Umberta (del. Cacciari Franco)

Fusaro Silvana (del. Topran d'Agata G.)

Gasperoni Walter (del. Assalve Oronzo)

Gonnellini Lidia (del Poli Giorgio.)

Nanni Carlo (del. Ragazzoni Giovanni)

Sanna Giovanni G. (del. Cesira Borghi)).

L'odierna Assemblea risulta regolarmente convocata nei termini stabiliti dalla legge e dallo statuto; con il consenso dei presenti, viene quindi chiamata a fungere da segretario la Sig.ra Scandiani Paola che accetta.

Punto 1° o.d.g.: lettura ed approvazione del bilancio consuntivo chiuso al 31/12/2011 e della relazione del C.D. uscente.

Il presidente distribuisce a tutti i presenti la relazione sulla gestione del bilancio e il bilancio vero e proprio. Vengono commentate voce per voce sia le entrate che le uscite, con l'assicurazione che tutti i documenti giustificativi sono agli atti e a disposizione di chiunque voglia controllare.

Al termine della lettura e dopo alcuni chiarimenti, il Presidente chiede all'Assemblea di approvare il bilancio chiuso al 31 dicembre 2012, che verrà allegato al presente verbale sotto la lettera A) e la relativa relazione redatta dal Consiglio Direttivo uscente. All'unanimità l'Assemblea delibera di approvare il punto 1° all'ordine del giorno;

Punto 2° o.d.g.: Elezione del nuovo Consiglio Direttivo.

Il presidente informa che è scaduto il mandato del Consiglio Direttivo e pertanto si deve provvedere alla nomina dei nuovi componenti che rimarranno in carica fino all'approvazione del nuovo bilancio annuale.

I membri del Consiglio uscente danno la loro disponibilità a continuare il mandato. mentre un socio, a mezzo delega, chiede ai presenti di entrare a farvi parte. Nessun altro socio ha fatto questa richiesta per cui, a questo punto all'unanimità l'Assemblea delibera di riconfermare i seguenti consiglieri uscenti e di accogliere un altro membro per cui vi elenchiamo il nominativi del nuovo Consiglio Direttivo:

Assalve Oronzo - Borghi Cesira –Cacciari Franco – Carulli Martina - Conti Umberta - Fusaro Silvana – Poli Giorgio – Ragazzoni Giovanni - Scandiani Paola e Vaccari Giulio.

Punto 3° o.d.g.: Disamina delle spese preventive per l'anno 2013

Viene esaminato l'elenco delle spese preventive. Oltre alle voci ricorrenti, non viene più accantonata l'eventuale spesa per una borsa di studio che non è più sicuro si farà nel 2015. Dopo qualche consultazione e suggerimento, l'assemblea delibera all'unanimità di approvare il documento che viene allegato al presente verbale sotto la lett.B).

Non essendovi null'altro da deliberare, alle ore 11,30 il Presidente dichiara sciolta l'Assemblea previa stesura, lettura ed approvazione del presente verbale.

Il Segretario Scandiani Paola

Il Presidente Borghi Cesira



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.