



Carissimi,

questo numero dell'Informatore è particolarmente ricco di articoli e immagini relative ai momenti più significativi della vita associativa e al resoconto delle molteplici attività realizzate quest'anno.

Alcune pagine, che speravamo non dover più scrivere, sono purtroppo dedicate ancora alla difficile situazione del centro trapianti e al nostro percorso assistenziale. Ma accanto a queste, troverete notizie, riflessioni, una testimonianza che pare un racconto di fantasia e una nuova rubrica: "L'Angolo dell'Informazione Sanitaria", curata dal dottor Dino Donataccio, con informazioni utili per migliorare la qualità di vita dei

trapiantati di fegato. Auguro a tutti buona lettura.

Mariangela Paoli

Quale sarà il futuro del Centro Trapianti di Fegato di Verona?

leggi pag. 2-3



INCONTRO ASSOCIATIVO E PRANZO DI NATALE

DOMENICA 18 DICEMBRE 2011 alle ore 10.30

presso la casa dei Padri Comboniani a Verona in Vicolo Pozzo, 1

La giornata avrà inizio con la S. Messa, seguiranno l'assemblea ordinaria e il pranzo.

Ci saranno i dolci a buffet: i cuochi e le cuoche sono invitati a portare un dolce da gustare insieme. Costo del pranzo: 28,00 € a persona.

Si prega di dare adesione entro l'11 dicembre 2011 telefonando al numero 334 25 48 421



ARTICOLI

Quale sarà il futuro del Centro Trapianti pag 2
Educare alla salute pag 6
Una persona speciale per .. pag 14

EVENTI

Incontro associativo pasquale pag 5
Gita a Matera e alle grotte di Castellana pag 6
Festa del Volontariato pag 9
Gita a Limone del Garda pag 10

LA REDAZIONE:

Mariangela Paoli

Hanno collaborato:

• Laura Perazzani (revisore)
• Claudia Gelmini (grafica)
• Roberto Bridi (stampa)

LE RUBRICHE

Ora scrivo io!

• Il coraggio pag 11
• Una testimonianza tra le altre pag 15
L'Angolo dell'Informazione sanitaria pag 12

Dedicato a...

• agli amici che non ci sono più pag 14
• ai novelli sposi Nelea e Marco

Quale sarà il futuro del Centro Trapianti di Fegato di Verona?

Il primo trapianto di fegato a Verona risale al 22 dicembre 2002, quando il Prof. Cordiano ha voluto nella sua èquipe di chirurghi il Dottor Matteo Donataccio, che negli anni precedenti aveva già acquisito esperienza professionale sui trapianti d'organo, presso il centro trapianti di Bruxelles.

Fino ad oggi sono stati eseguiti circa 160 trapianti di fegato, e possiamo dire con orgoglio che il nostro centro trapianti di fegato di Verona vanta ottimi risultati che lo collocano al primo posto come qualità di risultati a livello nazionale, come certificato del tutto recentemente dai dati del Centro Nazionale Trapianti. Questi risultati sono dovuti ad un insieme di fattori e senza dubbio all'alta professionalità espressa dal Dottor Donataccio.

In questi nove anni abbiamo fatto dei grandi passi avanti come struttura: siamo passati da qualche stanza annessa al reparto della prima chirurgia clinicizzata, ad un reparto dedito solo ai pazienti trapiantati, fino all'attuale nuovo reparto del centro in condivisione con i trapianti renali, sito nel nuovo polo chirurgico. Questi cambiamenti strutturali, accompagnati da un personale infermieristico molto preparato e disponibile, hanno notevolmente migliorato la qualità della degenza ospedaliera.

Invece, poco è stato fatto per quanto riguarda l'èquipe medico-chirurgica dedicata all'attività trapiantologica. In questi nove anni, abbiamo sempre visto lavorare e dedicarsi ai pazienti, prima e dopo il trapianto, solo il Dottor Donataccio. Per un periodo l'aveva affiancato il Dottor Dalle Ore, ma da circa un anno ormai tutta l'attività trapiantologica, dalla valutazione pre-operatoria all'intervento chirurgico, al post-operatorio ed al follow-up ambulatoriale post-trapianto, è portata avanti solo dal Dottor Donataccio, coadiuvato da uno specializzando in formazione. Basta guardarsi intorno per capire che, tutti i centri nazionali che svolgono attività trapiantologica di fegato sono formati da èquipe chirurgiche molto più corpose, minimo quattro chirurghi, e che nessun centro potrebbe mai funzionare con l'operato di un singolo chirurgo.

Queste incertezze noi trapiantati le respiriamo quotidianamente, ci creano disagi ed insicurezza e prendono consistenza i timori di una chiusura del centro a favore del centro di Padova, come voci di corridoio periodicamente sostengono. Per questo motivo già in passato ci siamo recati da chi di dovere, alla ricerca di qualche risposta. Dopo aver presentato le nostre problematiche al Dottor Caffi ed al Dottor Tedeschi, abbiamo ricevuto dal Dott. Caffi la seguente risposta scritta:

“A brevissimo assumeremo un medico esperto a tempo indeterminato (la selezione è avvenuta il 10 agosto). Il gruppo sarà così formato: dal Dottor Donataccio, dal nuovo medico, dal Dottor Segattini

(medico specializzando in formazione che ad ottobre terminerà il suo ciclo formativo), dal Dottor Sebastiani in forza alla prima chirurgia generale disponibile anche per la reperibilità e attività trapiantologica, oltre al direttore Dottor Tedeschi, che in caso di necessità può contribuire con la sua esperienza. Pur essendo i tempi per le nuove assunzioni alquanto difficili e pur comportando qualche difficoltà il comporre ex novo un gruppo altamente professionale, si ritiene che le basi per una riorganizzazione ora ci siano....” Questo scritto con e-mail l'11 agosto 2011.

Ad oggi noi trapiantati non abbiamo visto nessun nuovo volto oltre a quelli del Dottor Donataccio e del Dottor Segattini.

E gli altri dove sono finiti? Il personale medico-chirurgico che doveva arrivare per integrare e formare la nuova équipe chirurgica dov'è finito? Ma soprattutto che ne sarà di noi quando il Dottor Donataccio deciderà di andare in pensione, visto che ha già acquisito l'anzianità lavorativa per poterlo fare? A questi problemi attuali ed a tutti i disagi che ne conseguiranno qualcuno ci ha veramente pensato?

Tanti interrogativi ci frullano per la testa e prossimamente chiederemo, in gruppo, adeguate risposte non solo ai vertici amministrativi dell'Azienda Ospedaliera, ma anche ai vertici politico-amministrativi della nostra Città.

Il Consiglio Direttivo dell'Associazione



Foto di gruppo: incontro associativo 17 aprile 2011

EDUCARE ALLA SALUTE: “Per vivere bene ci vuole fegato”

“Educare alla salute” è un programma di Telearena, condotto dalla giornalista Valentina Burati, per far conoscere i volti e le eccellenze della sanità veronese e per informare su quali sono e come funzionano i servizi negli ospedali e sul territorio.

Alla serata di martedì 5 aprile 2011 “*per vivere bene ci vuole fegato*”, dedicata alle malattie epatiche e alla loro prevenzione, sono stati invitati il dottor Matteo Donataccio e la nostra presidente Laura Perazzani per parlare del trapianto di fegato.

Il dottor Donataccio, con un approccio comprensibile a tutti e con l’ausilio di immagini e grafici, ha affrontato l’argomento seguendone il percorso di cura e di assistenza: le cause che portano alla necessità di dover trapiantare, il trapianto, le problematiche del post-trapianto. I dati relativi al post trapianto hanno confermato che Verona ha raggiunto risultati davvero incoraggianti.

La presidente Laura Perazzani ha raccontato la sua esperienza di trapiantata e delle difficoltà incontrate per tornare alla normale quotidianità. Ha spiegato che l’associazione ANTF VR ONLUS svolge un prezioso ruolo di supporto alle persone trapiantate e in lista d’attesa, proprio per superare le naturali crisi legate al trapianto. Ha sottolineato che l’associazione si occupa inoltre di informare, promuovere e sensibilizzare la popolazione sul trapianto di fegato e sulla donazione di organi.

Durante la serata i medici in studio hanno dedicato ampio spazio alla prevenzione delle malattie epatiche. Rivolgendosi con particolare attenzione soprattutto ai giovani, hanno lanciato un pressante invito a non abusare di bevande alcoliche e ad assumere un corretto stile di vita per mantenere sano il fegato.

Il dottor Donataccio ha evidenziato che il trapianto è possibile solo grazie a un donatore e quindi iscriversi all’AIDO è un gesto di estrema generosità che permette di donare la vita alle persone in attesa di trapianto. A riprova di questo, ha messo al corrente che nella notte era previsto l’espanto e l’impianto di cuore, fegato e reni per un trapianto multi – organo. Nel trasmettere la notizia era palpabile l’emozione e il sentimento di speranza provati quando la “macchina trapiantologica” viene messa in moto.

Siamo grati a Telearena per lo spazio riservato all’informazione sul trapianto di fegato a Verona e auspichiamo che vi siano altre trasmissioni sul tema.

COMUNICAZIONE

Grazie alla collaborazione di Giancarlo, Renzo, Renato e Luciano, si ricorda che la sede dell’Associazione Nazionale Trapiantati di Fegato Verona Onlus in Via Bramante, 15 è aperta al pubblico ogni martedì pomeriggio dalle 15 alle 17.

In sede accogliamo chiunque abbia bisogno di informazioni o suggerimenti riguardanti l’organizzazione e lo svolgimento delle nostre attività.

Per info è attivo questo numero di cellulare 347/1932404



Il segreto per andare avanti, è iniziare

Sally Berger



INCONTRO ASSOCIATIVO PASQUALE

Il 17 aprile 2011, domenica delle Palme, ci siamo trovati numerosi dai padri Comboniani per il nostro appuntamento conviviale in prossimità della Santa Pasqua.

La S. Messa, preceduta dalla benedizione dei ramoscelli d'ulivo, è stata accompagnata dalle chitarre e dalle voci di Alberto, Marco, Valentina, Federica e Anna che l'hanno resa ancor più viva e partecipata.

Come sempre p. Celestino ha saputo ben calare l'insegnamento del Vangelo di Matteo nella nostra comune realtà di trapiantati. Ha esortato i trapiantati a vivere con sentimento di speranza e senso di responsabilità la nuova opportunità di vita ricevuta e a rinnovare un pensiero di ringraziamento a Dio, ai donatori, ai medici e infermieri, ai familiari e amici che si prendono cura di loro. Nella preghiera dei fedeli abbiamo ricordato insieme e affidato al Signore gli amici che non sono più tra noi.



ASSEMBLEA ORDINARIA

La presidente Laura Perazzani ha ringraziato il marito Gaspare e i familiari di Luigina Mamertino per essere presenti, preziosa testimonianza che il legame con l'Associazione rimane nonostante la scomparsa della loro cara.

Il bilancio dell'Associazione chiude in attivo grazie alle quote di tesseramento, al contributo del CSV e al contributo liberale di una nota casa farmaceutica. La sede dell'ANTF-VR in via Bramante è stata completamente arredata. E' aperta al pubblico il martedì dalle 15 alle 17.



Entrano a far parte del consiglio direttivo i soci trapiantati Giancarlo Zuliani, Daniele Papa, Renzo Benetti e Lorenzo Bonato.

La presidente riferisce quanto emerso dall'incontro del 18 gennaio 2011 con il Direttore Generale dott. Sandro Caffi e con il dott. Umberto Tedeschi. L'associazione è ancora in attesa di ricevere informazioni precise, come convenuto, dal dottor Tedeschi circa il nuovo percorso assistenziale e le risorse logistiche e umane destinate all'attività di trapianto. Con senso di responsabilità, l'associazione per ora non si muove ritenendo che tale ritardo sia imputabile all'imminente trasferimento nel polo chirurgico e alla riorganizzazione della struttura. Sembra comunque ci sia qualche debole spiraglio di apertura a sostenere l'attività di trapianto data la recente acquisizione di un medico borsista nell'organico.



Anche in quest'occasione i padri Comboniani ci hanno gentilmente messo a disposizione il salone per il pranzo e stare insieme.

A tavola abbiamo condiviso cibo, pensieri, gioie e preoccupazioni con sincera partecipazione e solidarietà. Si è respirato aria di famiglia unita, un clima di amicizia speciale che coinvolge e rasserena.



Attimi di riflessione



Dopo il nostro incontro conviviale della domenica delle Palme mi sono soffermata a riflettere sulla nostra associazione e a cuore aperto mi sento di fare con voi alcune considerazioni.

Io in quell'occasione ho vissuto davvero dei momenti forti: una bella celebrazione eucaristica molto viva e partecipata, una riunione dove sono state fatte delle puntualizzazioni importanti per il futuro, ma soprattutto quello che mi ha colmato e mi colma il cuore di gioia è aver visto il sorriso delle persone.

Il numero dei partecipanti si è stabilizzato da 85 a 90 e

ho visto volti di persone contente. Felici di stare fisicamente benino, grati al donatore e ai medici e desiderosi di condividere tutti insieme gli auguri pasquali. Io ho respirato davvero un clima di famiglia. Una famiglia che soffre e si stringe attorno a chi è nel dolore e una famiglia che canta e gioisce nei momenti di festa.

Gli sguardi e l'affetto umano che ho colto li ho visti veri e per tutto ciò, voglio ringraziare e abbracciare ogni partecipante. Il mio unico obiettivo quando ho accettato l'incarico di Presidente, e l'unico a non farmi mollare quando ho avuto i miei intoppi di salute, è quello di creare unità vera tra noi. Unità che porta alla condivisione totale delle gioie e dei dolori e che deve farci muovere all'unisono quando dobbiamo farci sentire per tutelare i nostri interessi di trapiantati. Con quest'unico obiettivo voglio essere fedele fino al termine del mio incarico con la consapevolezza che quello che seminiamo non va perso.

L'associazione, come ho più volte affermato, deve essere grata a quei 12 soci fondatori che fortemente l'hanno voluta, a un medico che crede fermamente nell'associazionismo e a tutte quelle persone volenterose che prima di me hanno fatto parte del direttivo. Dobbiamo continuare su questa strada, partecipando ai momenti associativi e lavorando sempre per creare unità.

Vi ringrazio tutti e vi abbraccio forte, **Laura**

APPUNTI DI VIAGGIO

Matera – Grotte di Castellana – Alberobello



Verona giovedì 26/05/2011

Il ritrovo è previsto per le ore 6:30 e vista l'ora mattutina pensavo di trovare tutti i partecipanti assonnati; mi sbagliavo, perché l'entusiasmo della partenza ha messo il sorriso a tutti.

Dopo i saluti saliamo sul pullman e l'autista ci dà alcune informazioni sul viaggio. Per raggiungere Matera dobbiamo percorrere all'incirca novecento chilometri.. Nessuno si perde d'animo tanta è la gioia di stare insieme. La presenza di Cristina (la caposala del reparto trapiantati) dona di certo sicurezza a tutti i presenti e per partire bene indispensabile è la preghiera di Padre Celestino che ci affida tutti alla Madonna. Solo una breve sosta dopo alcune ore di viaggio ci dà la possibilità di sgranchire le gambe e di effettuare il cambio dell'autista prima di ripartire alla volta di San Benedetto del Tronto dove ci fermiamo per pranzare. Il ristorante è proprio gradevole tanto che lo prenotiamo anche per il ritorno. L'allegria brigata può, così rifocillata, ripartire per raggiungere Matera.

Pochi chilometri prima di arrivare nell'albergo che ci deve ospitare ci raggiunge con la famiglia Vincenzo, il "numero uno" (ossia il primo ad essere stato trapiantato a Verona dal Dottor Donataccio). Vincenzo è di casa qui e ci fa strada fino all'albergo, che è situato in un grande parco tra ulivi e fiori meravigliosi. Dopo la cena si va tutti a riposare perché la sveglia per l'indomani è già puntata alle sette.



Matera venerdì 27/05/2011

Oggi si parte per visitare i famosi "Sassi di Matera". Matera è una città di circa 60.000 abitanti, posta a 401 metri s.l.m. ed è anche detta la città dei Sassi. La città è stata abitata fino agli anni sessanta dopodiché vi è stato un lento abbandono e degrado, solo nel 1993 l'Unesco ha riconosciuto "i Sassi" patrimonio dell'umanità ed ha cominciato una grande opera di restauro. Sorpresa, perché i famosi sassi sono delle vere e proprie grotte di origine preistorica scavate nel tufo e sono arrivate ai nostri giorni quasi intatte. Si sente profumo di storia, di passato, di gente che nei secoli ha tramandato una civiltà contadina in armonia con la natura. Possiamo godere di questa bellezza anche mentre pranziamo seduti sulla terrazza panoramica di un ristorante ricavato da una casa scavata nel tufo. Nel pomeriggio P. Celestino ha la possibilità, grazie al nostro Vincenzo, di celebrare la S. Messa in una piccola chiesa dove un sacerdote ci apre amorevolmente le porte dandoci la gioia di ringraziare il Signore con la preghiera. Solo per la cena si rientra in albergo. Gli orari mattutini non ci permettono altro, andiamo tutti a riposare perché domani avremo tante altre meraviglie da vedere.



Matera sabato 28/05/2011

Sveglia ore sette, colazione e si parte per visitare le grotte di Castellana. Queste grotte sono state scoperte il 25 gennaio 1938 da Franco Anelli il quale solo in seguito le esplorerà grazie all'aiuto dello speleologo Vito Matarrese. Il sito si snoda attraverso due itinerari ricchi di spettacolari concrezioni (stalattiti e stalagmiti). Laura per non affaticarci troppo preferisce il percorso breve, ma i nostri atletici trapiantati avrebbero agilmente affrontato anche il tragitto più lungo. Le grotte



hanno un fascino irreali, sembra di essere in un castello fatato, dentro una favola. Con la fantasia si riescono a vedere monumenti e forme incantate. Vi è pure una caverna detta "dell'altare" poiché al suo interno si trovano delle stalagmiti che sembrano dei grossi ceri. Raggiungendo l'uscita si riescono a scorgere altre diramazioni che ci incuriosiscono, ma purtroppo ad oggi sono percorribili solo dagli speleologi, ma si spera che in un futuro non troppo prossimo saranno rese accessibili a tutti i turisti. Risaliamo in superficie ed a poca distanza ci fermiamo per il pranzo.

Il sole che ci aveva accompagnato fino ad ora sta lasciando spazio alle nuvole che sembrano fasi minacciose. Di lì a poco arriva infatti un temporale che ci rovina la visita programmata ai Trulli. Riusciamo a ripararci sotto una tenda e quando il sole fa capolino abbiamo ancora modo di farci una breve passeggiata. Non tutto è perduto, possiamo godere di un altro spettacolo.

E' ormai l'ora del rientro in albergo, salutiamo Vincenzo e la sua famiglia e poi tutti a chiudere le valigie. Il pensiero della partenza verso casa ci rende tutti un po' tristi, ma abbiamo ancora la cena per stare in compagnia e fare tesoro di questa avventura insieme.

...e siamo ai saluti

Ringraziamo tutte le persone che hanno reso possibile questo breve ed intenso viaggio, perché hanno dato l'occasione ai trapiantati di mettersi in gioco ed aggiungere un altro traguardo alla loro battaglia per la vita.

Non dimentichiamoci mai del nostro "donatore" al quale sempre volgiamo le nostre preghiere. E confidiamo che il Signore assista e protegga il nostro chirurgo dalle mani d'oro e dal grande cuore. Il dottor Donataccio non ha potuto essere presente ma lo abbiamo sentito vicino e abbiamo pregato per lui, come facciamo ogni giorno.

Con tanto amore per tutti voi, **Virginia**





FESTA DEL VOLONTARIATO

Domenica 18 settembre 2011, la Festa del Volontariato è tornata ad animare piazza Brà. Nonostante il cielo plumbeo, Giancarlo, Egidia e Annamaria hanno allestito il gazebo con il labaro, il poster "Donare dona la vita" e graziosi manufatti ben in vista sul tavolo. Molti trapiantati di fegato e amici si sono aggregati per parlare con le persone del trapianto di fegato nella realtà di Verona e per ritrovarsi ancora insieme. Le presine, i fiori di balsa, i centrotavola e altri lavoretti preparati per tempo dalle abili mani di Egidia, Annamaria, Laura, Teresa, Maria Grazia, Virginia, Maria Luisa, Giancarlo e Nello hanno richiamato l'attenzione dei passanti che hanno lasciato un'offerta libera da destinare alle attività dell'associazione. Ha fatto visita al nostro gazebo l'Assessore ai servizi sociali Stefano Bertacco al quale avevamo già segnalato a gennaio la precaria situazione del centro trapianti. L'assessore ha rinnovato la sua solidarietà e ha promesso di attivarsi nuovamente per risolvere l'irrisolta carenza di organico. Nonostante l'arrivo della pioggia, la festa del volontariato è stata una rinnovata opportunità per dare visibilità all'Associazione e sensibilizzare la popolazione in merito alla donazione degli organi e al trapianto di fegato a Verona.



GITA A LIMONE DEL GARDA



Domenica 25 settembre 2011, una splendida giornata estiva, un folto gruppo di trapiantati e familiari si è ritrovato di buon'ora al parcheggio di Verona sud per recarsi a Limone del Garda.

Già dal primo impatto si respira un clima di festa e così è stato per tutta la giornata.

Arrivati a Limone ci ha accolto Padre Danilo che con la consueta ospitalità ci ha fatto sentire veramente "a casa" offrendoci un momento di ristoro con the, caffè e quant'altro.

Dopo il break abbiamo fatto una breve passeggiata tra gli alberi di limoni per ammirare l'incantevole paesaggio. Nel frattempo si sono aggiunti il nostro medico Dott. Matteo Donataccio e la moglie Rossana che sono tornati un giorno prima dalle loro ferie per poter gustare il clima di familiarità che ormai contraddistingue i nostri incontri.

Padre Celestino ci ha mostrato poi il cd con le foto dei momenti più belli di vita associativa degli ultimi due anni. E' stato un momento di forte intensità. Padre Celestino ha celebrato la S. Messa trovando, con la sua solita semplicità, nel vangelo del giorno (Matteo 21,28-32) una parola di conforto e di speranza per noi trapiantati. Ci ha esortati nel silenzio a lavorare nella vigna del Padre, a rimanere aggrappati al Signore soprattutto nei momenti difficili e ad essere sostegno gli uni per gli altri.

L'allegria compagnia si è poi recata al ristorante DU LAC in riva al lago dove è stato servito un ricco pranzo che ha riscosso il parere positivo di tutti.

Il Presidente ha ricordato a tutti l'appuntamento del 18 dicembre e il nostro amico Giancarlo Zuliani ha parlato della giornata del volontariato e presentato l'iniziativa del mercatino solidale.

Dopo il pranzo una breve passeggiata sul lungo lago, alcuni si sono seduti a prendere un po' di tintarella, altri hanno guardato la partenza del gran premio. Tutti poi hanno aderito all'invito del nostro amico Daniele Papa a fermarsi nella sua pasticceria a Padenghe. Là abbiamo davvero finito in gloria, lui e la moglie sono stati di una ospitalità unica, mettendoci a disposizione ogni ben di Dio. Cogliamo ora l'occasione per ringraziarli di cuore della loro ospitalità.

Alla fine verso sera ci siamo incamminati sulla via del ritorno. Al momento dei saluti tutti abbiamo potuto constatare che è stata una splendida giornata di forte condivisione.

Credo che l'associazione abbia anche il compito di creare dei momenti distensivi in modo che le persone si possano incontrare anche fuori dai corridoi dell'ospedale e possano parlare anche di cose futili e non solo di malattie e sofferenze.

Occasioni importanti da *vivere insieme*, sostenendosi l'un l'altro per "guardare sempre avanti" con coraggio e ottimismo.

Laura Perazzani



Ora scrivo io!

IL CORAGGIO

"Il vero amore del prossimo si traduce nel coraggio e nella forza. Più nutriamo amore per gli altri, più avremo fiducia in noi stessi."
XIV Dalai Lama

"Le cose più importanti della nostra vita non sono né straordinarie né grandiose. Sono i momenti in cui ci sentiamo toccati gli uni agli altri."
Jack Kornfield

Questi pensieri li ho trovati su un calendario tibetano, li dedico a te, Laura, come ringraziamento. Per raggiungere un traguardo ci vuole impegno e costanza, ma a volte non basta. Bisogna avere anche coraggio e saper aggiungere un pizzico di sale e di follia.

Erasmus da Rotterdam diceva che è proprio la "sana follia che fa girare il mondo". Credo di interpretare il pensiero di tutti i compagni di viaggio ringraziandoti per aver saputo dosare al meglio tutti questi ingredienti, regalandoci così quattro giorni meravigliosi.

Di cuore GRAZIE, **Virginia & C.**



MERCATINO SOLIDALE

Continua l'iniziativa del mercatino per promuovere la donazione degli organi e sensibilizzare la gente sul trapianto di fegato, in particolare nella realtà di Verona.

Le offerte libere ricavate dagli oggetti fatti da soci e amici sono utilizzate per gli obiettivi dell'Associazione.

I prossimi mercatini saranno:

MARTEDI' 12 dicembre davanti a COIN in Via Cappello, 30

SABATO 31 dicembre in piazzetta 14 Novembre (vicino a Piazza delle Erbe)

LO SAPEVATE CHE CI SONO MALATTIE DEL FEGATO INCOMPATIBILI CON LA VITA?

E' IMPORTANTE SAPERE COME EVITARLE:

- ✓ RIDURRE IL CONSUMO DI ALCOL, SOPRATTUTTO DI SUPERALCOLICI:
CONSUMO OCCASIONALE ED IN MINIME QUANTITA'
- ✓ EVITARE L'ASSUNZIONE DI SOSTANZE STUPEFACENTI:
ANCHE UNA SOLA VOLTA PUO' ESSERE FATALE
- ✓ EVITARE RAPPORTI SESSUALI A RISCHIO
OPPURE PROTEGGERLI USANDO SEMPRE IL PROFILATTICO
- ✓ EVITARE TATUAGGI O PIERCING ESEGUITI CON MATERIALE NON STERILE
ED IN CENTRI NON AUTORIZZATI
- ✓ VACCINARE I NOSTRI FIGLI PER L'EPATITE VIRALE B

**CINQUE CONSIGLI UTILI PER NON AMMALARSI
E VIVERE SICURAMENTE MEGLIO!**

ASSOCIAZIONE NAZIONALE TRAPIANTATI di FEGATO di VERONA

L'ANGOLO DELL'INFORMAZIONE SANITARIA

"L'angolo dell'informazione sanitaria" è uno spazio riservato di volta in volta a un argomento di interesse per i trapiantati di fegato.

Con molta disponibilità ha accettato di curare questa rubrica il dottor Dino Donataccio, medico che ha già seguito molti di noi nel percorso del trapianto negli anni di specializzazione e che abbiamo apprezzato per le sue doti umane e professionali.

In questo numero presenta in anteprima il volantino per la prevenzione delle malattie epatiche, creato appositamente per i ragazzi delle scuole superiori e che sarà distribuito prossimamente nelle scuole di II grado della città secondo il progetto "Il bruco cresce" del CSV di Verona in collaborazione con l'ACAT Verona Sud. L'articolo a pag. 13 riguarda invece una novità farmaceutica che si è rilevata efficace nel migliorare la qualità di vita dei trapiantati.



Immunoglobulina anti-epatite B per iniezione sottocutanea

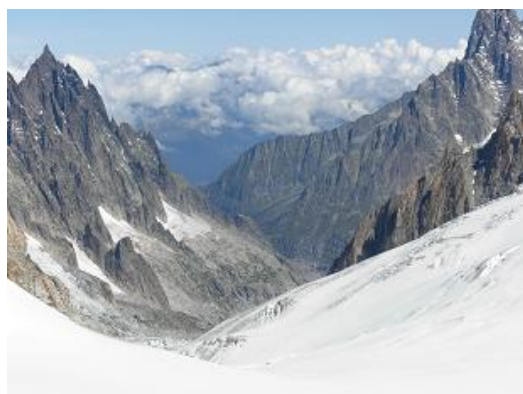
Tutti i pazienti trapiantati per una cirrosi virale da epatite B e coloro che hanno ricevuto un organo proveniente da un donatore con positività degli anticorpi diretti contro l'antigene core del virus B dell'epatite (HBcAb-IgG positivo), necessitano di una profilassi con le immunoglobuline anti-epatite B, per prevenire una possibile reinfezione dell'organo trapiantato.

Nel corso degli anni le terapie farmacologiche si sono evolute, e con esse le vie di somministrazione di tali immunoglobuline. Alla somministrazione endovenosa, si è associata quella intramuscolare e, del tutto recentemente la somministrazione sottocutanea, con lo scopo di migliorare in maniera sostanziale la qualità di vita del paziente trapiantato.

Grazie all'avvento della prima immunoglobulina umana anti-epatite B per iniezione sottocutanea Zutectra, la maggioranza dei pazienti trapiantati presso il Centro di Verona ha scelto di passare alla somministrazione di tale prodotto. I vantaggi che ne derivano si possono sintetizzare in pochi ma utili concetti: l'autosomministrazione, il trattamento domiciliare, il minor impegno e la minor dolorabilità. Infatti la maggior concentrazione del farmaco, 500 UI in un ml, riduce il dolore correlato alla quantità di volume iniettato e consente di mantenere livelli protettivi di anticorpi con un'unica somministrazione settimanale.

Diversi studi hanno documentato la fattibilità, la sicurezza e l'efficacia protettiva della somministrazione sottocutanea, con risultati sovrapponibili alle altre forme di somministrazione. Il farmaco è inoltre trasportabile in una borsetta frigo, consentendo una maggiore mobilità per i pazienti che di necessità o per svago devono recarsi in luoghi distanti dall'ospedale di riferimento.

Dott. Dino Donataccio



“ Non prego di essere esente da difficoltà ma di avere il coraggio di affrontarle.” Lawrence



Dedicato ai novelli sposi Nelea e Marco

Quando l'amore vi chiama, seguitelo.

E quando le sue ali vi avvolgeranno, affidatevi a lui.

E quando vi parla, abbiate fede in lui.

Kahlil Gibran

L'Associazione augura all'amica Nelea Berestean una vita colma di amore, salute e gioia con il suo adorato Marco Scioscia.

Dedicato ai nostri amici trapiantati che non ci sono più

“Nessuno muore sulla terra finché vive nel cuore di chi resta.”

Un pensiero speciale per rappresentarli tutti va ad Anna Savioli, la prima trapiantata di fegato dal dott. Donataccio a Bruxelles diciassette anni fa e che nel 2005 ha partecipato alla costituzione dell'Associazione con grande spirito di solidarietà

e

a Domenico Tessari, consigliere del direttivo dell'attuale gestione, collaboratore prezioso, sereno e sempre disponibile.

Associazione Nazionale Trapiantati di Fegato di Verona

UNA PERSONA SPECIALE PER UN INCARICO SPECIALE



Le persone ammalate e le loro famiglie, alla sentenza di dover ricorrere necessariamente ad un trapianto per continuare a vivere, provano emozioni profondamente contrastanti tra loro.

Trapianto è una parola grossa: riempie la bocca, riempie i giorni e le notti di attesa, riempie il vivere quotidiano di speranza e di paura, di domande non fatte e di risposte che vanno oltre l'aspetto medico.

Nell'Associazione è maturata così l'idea di avere un "Assistente Spirituale", una guida nel travagliato percorso nel quale la sofferenza trova spesso sollievo e conforto nella fede.

L'incarico è stato proposto a Padre Celestino che lo ha accettato con la sua solita solare umiltà.

Padre Celestino Seabra, nato in Mozambico nel 1984, è sacerdote missionario Comboniano. A causa della sua malattia ha lasciato la sua missione in Sudan ed è stato richiamato nella Casa Madre Comboniana a Verona per curarsi. E' trapiantato di fegato dal 2010. Oltre allo studio della lingua italiana e all'animazione missionaria nelle parrocchie, è diventato un punto di riferimento importante nei momenti tristi e nei giorni di festa della vita associativa e personale di molti.

Ora scrivo io!

Una testimonianza tra le altre

La mia storia, simile a quella di tante altre persone, inizia nella primavera del 2003 quando a soli 37 anni, in seguito ad irrilevanti malesseri, scoprii casualmente disteso su un lettino di un rinomato studio medico di avere la cirrosi in stato avanzato.

A dire il vero quella diagnosi non mi spaventò tantissimo perché non conoscevo ancora le conseguenze devastanti della malattia e, quindi, non mi preoccupai più di tanto.

Con il passare del tempo, però, cominciai a documentarmi e mi resi subito conto di essere gravemente ammalato. Seguì un periodo di totale smarrimento accompagnato dal mio vagare da un ospedale all'altro in cerca, inconsciamente, di qualcuno che smentisse la diagnosi e che mi rassicurasse sul fatto che con il tempo tutto si sarebbe risolto da sé.

Ma, ahimè, non fu così, sentii vari medici a Roma, Firenze, Palermo, ecc.. e alla fine crollai quando uno di questi medici mi disse in modo diretto e cruento e senza alcuno scrupolo che, qualora non avessi optato per il trapianto, mi sarebbero rimasti, forse, gli ultimi 5 anni di vita.

A quel punto reagii in malo modo rifiutando ogni cura e fuggendo definitivamente da tutti gli ospedali, da tutti i medici e da tutti quelli che, involontariamente, mi riportavano alla dura realtà del mio male. L'allontanarmi dalla fonte del mio malessere, in effetti, mi faceva stare veramente bene sia moralmente sia fisicamente. Soltanto una strana stanchezza e sonnolenza s'impossessano del mio corpo facendomi quotidianamente compagnia.!

E dicevo tra me e me: "Io il trapianto non lo farò mai" ma mentre ripetevi questa frase improvvisamente ripensavo alla malattia e a tutte le persone malate che a mano a mano avevo incontrato nei vari ospedali. Mi tornavano in mente i loro visi pallidi, i loro addomi gonfissimi, i loro volti tristi.... e a un tratto la paura s'impossessava di me con brividi di freddo che mi percorrevano il corpo dalla testa ai piedi.

A pensarci bene ciò che mi tormentava e mi faceva soffrire di più non era la malattia in sé ma il mio senso di impotenza nei suoi confronti. Mi guardavo allo specchio e riscoprivo un altro uomo che apparentemente era bello, forte e sano ma che sostanzialmente era diventato brutto, debole e malato.

Malgrado ciò, trascorsi anni interi in cui periodi di ansia, paura e fobia si alternavano a entusiasmo e gioia di vivere. Evidentemente per non soffrire avevo inconsciamente rimosso tutto ma tutto ciò non era servito a nulla giacché un bel giorno d'autunno del 2008 una febbre altissima, da me scambiata inizialmente per una futile influenza, mi costrinse a un ricovero urgente. Fu in quell'occasione che capii veramente che l'unica via d'uscita era soltanto un trapianto di fegato.

Finalmente lo "stupido struzzo che era in me cominciò pian piano a uscire fuori la sua testina dalla sabbia e a guardare in faccia la dura realtà.

Iniziai pian piano a prepararmi psicologicamente e presi la fatidica decisione. Non mi rimaneva che scegliere dove farlo e in ciò fui guidato da una sorta d'intuizione che mi portò a scoprire che uno dei trapiantologi più bravi era un certo Dott. Matteo Donataccio cui io mi sentivo molto vicino per il semplice fatto di essere pugliese come lui.

Era ormai il mese di aprile 2009. Senza indugio lo contattai e andai a trovarlo all'ospedale Borgo Trento di Verona per decidere sul da farsi. In quell'occasione, incontrandolo, provai una grande stima e fiducia nei suoi confronti al punto di decidere immediatamente di affidarmi alle Sue cure. A questo punto non mi rimaneva che attendere!

Non attesi tanto ma soltanto 3 mesi. La telefonata del Dott. Donataccio, che mi chiedeva di essere lì nel giro di poche ore, arrivò in un caldo pomeriggio di luglio. Pensavo stesse scherzando ma mi resi subito conto che non si trattava di uno scherzo quando con la Sua solita severità mi impose di fare presto!

Non dimenticherò mai più quel giorno: gioia e paura mi percorrevano la pelle, mille pensieri mi affollavano la mente e un pianto forte esternò tutta la mia vulnerabilità. Inoltre, una nuova emozione mi faceva sentire strano, leggero, quasi stordito. Forse la consapevolezza che soltanto con la morte di

qualcuno, a me sconosciuto ma talmente altruista da farmi questo immenso regalo, sarei potuto ritornare a vivere.

Superato questo momento particolare, mi accinsi a sistemare in fretta la mia valigia e mi avviai verso l'aeroporto di Catania. Partii per Verona nella serata e fui portato in sala operatoria per il trapianto ma, malgrado l'anestesia, il trapianto quella notte non poté farsi per incompatibilità del donatore.

L'indomani un po' deluso ma contemporaneamente e inconsapevolmente felice di ritrovarmi "sano e salvo" ritornai a casa e ricominciai ad attendere una nuova telefonata che non si fece attendere molto. Essa arrivò il mercoledì successivo.

Ricordo che quella partenza fu una vera e propria avventura ed è difficile che non esca un sorriso dalle labbra di chi ascolta o legge. Mentre percorrevo in fretta l'autostrada per recarmi nuovamente in aeroporto bucai la ruota dell'auto e dovetti sostituirla, giunto in aeroporto, dopo essere salito sull'aereo, scoprii che esso non poteva partire per guasti tecnici.

Pensai ad alta voce: " ho già avuto tre impedimenti, è il destino che mi ostacola, non devo andare"! Mentre pensavo ciò e stavo quasi per scendere dall'aereo, il comandante che era già stato informato della situazione e dell'urgenza del caso mi chiamò invitandomi a salire su un altro aereo diretto a Bologna ove, a suo dire, mi avrebbe atteso un'ambulanza per condurmi all'ospedale di Verona.

Ma non fu così, infatti, arrivai all'aeroporto di Bologna ove ad attendermi c'era un'ambulanza ma non per condurmi a Verona bensì per "depositarmi" al pronto soccorso dell'aeroporto.

Attonito e frastornato cercai di spiegare il mio problema, anzi il mio dramma, e li implorai, invano, di condurmi velocemente in ospedale a Verona ove il Dott. Donataccio attendeva con molta ansia, perché l'organo da trapiantare non può attendere a lungo.

Deluso capii che l'unica strada che mi rimaneva da percorrere era chiamare un taxi che mi conducesse prima possibile! E così fu. Dopo una corsa in autostrada durata circa due ore e mezzo, finalmente giunsi in reparto. Ero nervosissimo a tal punto da dimenticare ciò che mi attendeva: un intervento delicatissimo che avevo da sempre temuto.

A ricordarmelo fu l'equipe medica che mi attendeva in reparto e che immediatamente mi trasportò in sala operatoria, ove fui immediatamente trapiantato.

La mia vita qualità di quel giorno è totalmente cambiata, in meglio chiaramente, e non c'è giorno in cui io non pensi al mio donatore con immensa gratitudine e non ringrazi con immensa stima il Dott. Matteo Donataccio, il Dott. Giorgio Dalle Ore e tutti quelli che mi hanno assistito in ospedale con competenza e professionalità.

Oggi, a distanza di poco più di due anni, la mia avventura continua giacché, a causa del virus presente nel mio sangue che ha già iniziato a reinfettare il mio nuovo fegato, dovrò sottopormi a breve a una cura antivirale con interferone e ribavirina.

E riaffiora lo struzzo che è in me! Malgrado mi siano stati spiegati tutti gli effetti collaterali di questa terapia io faccio finta di ignorarli perché non voglio arrendermi, non voglio farmi trovare depresso, demotivato e privo di qualunque progetto futuro di vita. So che probabilmente starò molto male, che i mesi a venire non saranno facili ma non ho scelta, devo provare e poi ripenso al bel regalo ricevuto che mi ha dato l'opportunità di tornare a vivere e mi dico: "questo regalo non va buttato, debbo custodirlo con cura. Reagirò, ce la farò, il male non mi sconfiggerà".

Una frase di Madre Teresa di Calcutta mi accompagna sempre nelle mie scelte. Essa dice: " Sperare è rischiare di illudersi, provare è rischiare di fallire ma chi non spera e rischia non è niente e non ha niente".

Antonio

BUON NATALE E FELICE ANNO NUOVO !