

ASSOCIAZIONE NAZIONALE TRAPIANTATI DI FEGATO VERONA

VITA ASSOCIATIVA

Comunicato n° 01 del 27-02-2019

L'uomo non è stato creato per vivere da solo, ha bisogno di interagire, di comunicare attraverso gesti e parole. La comunicazione è alla base anche della vita di una associazione, è la linfa che permette di mantenere viva la vita di un sodalizio. Finora i collegamenti avvenivano soprattutto tramite il giornalino di fine anno e una lunga serie di inviti alle varie iniziative programmate dal direttivo. Con il 2019 abbiamo deciso di calendarizzare le "connessioni" arricchendole di notizie utili alla vita dei trapiantati. Ci impegneremo anche per imprimere un volto comunicativo diverso, non solo informativo ma dialogo, scambi di esperienze, testimonianze, ecc. Pubblicheremo ogni vostro intervento purché sia conforme alle norme statutarie.

NATALE 2018, NON SOLO UN PRANZO !

di Stefano Semprebon

La cornice è raffinata: una grande sala dai toni pastello e avorio, grandi tavoli rotondi imbanditi con leccornie di ogni genere, sedie elegantemente foderate con morbide stoffe, e luci sapientemente diffuse che creano una atmosfera soffusa, in cui le vibrazioni dell'aria si mescolano in una cornice sonora gioviare e accogliente.

Molti amici trapiantati conoscono la sala da lungo tempo, mentre chi scrive è alla sua prima esperienza. Siamo in tanti, quasi tutti trapiantati, qualcuno in attesa. Tutti accompagnati da famigliari e amici e, con grande piacere, dai nostri "eroi" dell'equipe medica. L'occasione è di quelle ghiotte: Auguri, Buon Natale! "Come stai? Ah ma l'anno scorso non c'eri. Lui è il dott. Carraro, Così giovane ma già così esperto, da quest'anno è a capo dell'equipe. E la dott.ssa Violi, ti saresti mai aspettato? Così seria in ospedale e qui così simpatica e gioiosa! Quello un po' capellone è il dott. Bortolasi con la sua famiglia. E poi la dott.ssa Carolina Bronzoni e la new entry dott. Claudio Bosio, sono tutti qui, in mezzo a noi.

Il mio vicino di posto è un signore che non è mai stato toccato dalla tematica del trapianto. Mi guarda e mi dice, anche un po' emozionato: "e tu non è ancora un anno che sei stato trapiantato? Non si direbbe, ti vedo in forma, ma dimmi quale medico è stato, voglio incontrarlo, voglio capire, è una cosa grande! Sembra impossibile!" Poi va e quando ritorna ha gli occhi un po' lucidi e mi ripete: "il loro lavoro è qualcosa di grande, di unico!"

Qui ho capito che la nostra Associazione ha una missione da portare avanti.

La nostra Associazione riunisce tante persone che sono state colpite da una grave malattia al fegato, ma molti di noi hanno ricevuto in modo totalmente gratuito un nuovo organo di un donatore anonimo. I nostri donatori hanno aperto la finestra di una nuova vita. Penso al mio e mi auguro che un anno prima abbia passato un Natale sereno, il suo ultimo.

Ecco, la nostra Associazione esiste per far sapere che tutti noi in questo percorso **NON SIAMO SOLI**. E ora che lo sappiamo, il nostro scopo è quello di testimoniare la qualità della nostra esistenza per chi attende con ansia che questo suo percorso si compia, ma soprattutto riflettere su quanto possiamo fare, agendo nelle sedi opportune, perché un maggior numero di persone possa scegliere di donare i propri organi.

Quest'anno poi c'era il nuovo schermo, in bella vista, dove passavano in rassegna tutte le immagini delle nostre manifestazioni in questo 2018. Ora che se ne è andato, si preannuncia un 2019 pieno di iniziative, nuovi incontri, nuove occasioni di solidarietà e nuovi sogni da realizzare.

Per consentirci di crescere ci impegneremo da subito a informare un maggior numero di persone della possibilità di donare il cinque per mille all'Associazione, permettendo alle nostre iniziative di sensibilizzazione di prendere corpo.

Con l'augurio di ritrovarci presto tutti quanti al pranzo di Pasqua 2019, teniamoci informati con tutti gli aggiornamenti che potremo a breve seguire online.



«Mio figlio, malato raro, vivo grazie a al trapianto di fegato»**di Cristina Marrone**

«So solo che chi ha salvato la vita a mio figlio era un ragazzo giovane. Lui e i suoi genitori sono i nostri eroi. Quando Tommaso sarà grande gli racconterò che dovrà prendersi cura e avere rispetto del loro dono che si porta dentro». Veronica Loschi ha 30 anni e vive a Treviso. Lei e il marito Diego Andreetta, anestesista, per cinque anni hanno sognato e sperato di diventare genitori. «Mi davano poche speranze» racconta Veronica che però alla fine resta incinta. E il 28 novembre 2016 dopo 36 ore di travaglio e un cesareo d'urgenza nasce all'ospedale di Treviso Tommaso. All'inizio sembrava che il piccolo fosse nato con l'epatite, le sue feci erano troppo chiare, la pelle giallognola. «Cinque giorni dopo - ricorda Veronica - i medici mi invitarono a sedermi e mi spiegarono che il mio bimbo tanto desiderato aveva una malattia rara al fegato: l'atresia alle vie biliari».

Il primo intervento chirurgico

Dopo 51 giorni e un primo Natale trascorso a casa nell'angoscia di non sapere come sarebbe finita Tommy viene sottoposto all'ospedale di Bergamo a un primo intervento di Kasai, una sorta di derivazione che serve per scaricare la bile che a lungo andare può danneggiare il fegato. «Sono state giornate durissime, guardavo a vista mio figlio perché si strappava il sondino naso-gastrico, non ho chiuso occhio per un mese e mezzo» racconta Veronica. Una volta a casa, per quattro mesi, le cose sembrano volgere per il meglio. Poi all'improvviso il piccolo comincia a diventare di nuovo giallo e a vomitare il latte speciale che assumeva. «Ma soprattutto - dice ancora Veronica - si grattava in modo così violento da sanguinare. Per evitare che si facesse male ho dovuto mettergli le calzine sulle mani, così che potesse darsi sollievo senza ferirsi».

Il trapianto di fegato

In casa torna l'ansia. In ospedale confermano che l'intervento purtroppo non è bastato e Tommaso

nell'aprile del 2018 entra ufficialmente nella lista d'attesa per il trapianto di fegato. Poco più di un mese dopo arriva la prima telefonata: c'è un fegato compatibile. Via di corsa in ambulanza a Bergamo, ma purtroppo l'organo del donatore era stato intaccato dai farmaci somministrati e non poteva essere utilizzato. C'è sconforto, ma nessuno si arrende. Il 6 luglio arriva la seconda telefonata, è quella giusta. «Siamo rimasti per 15 ore in sala d'attesa per capire se il fegato era utilizzabile. Poi Tommy finalmente è entrato in sala operatoria e 10 ore dopo ne è uscito vivo. Il chirurgo ci disse che il fegato di Tommaso era enorme e duro, che non sarebbe sopravvissuto per più di due mesi» ricorda commossa Veronica: «Ma il mio primo pensiero è andato a quell'angelo e ai suoi genitori che con il loro gesto di estremo amore hanno donato di nuovo la vita a mio figlio». Dopo 22 giorni è l'ora di tornare a casa. E Tommaso in questi mesi difficili della sua vita si è sempre comportato da ometto: non ha mai pianto e salutava i medici con baci, come se riuscisse a capire che stavano facendo qualcosa di importante per lui.

Il primo vero Natale

Quello appena trascorso è il primo vero Natale. Per festeggiare Diego e Veronica si sono regalati un servizio fotografico e la storia speciale di questa famiglia è stata raccontata dalla fotografa Nadia di Falco che l'ha voluta condividere sul suo sito. Veronica è una mamma rinata: «Oggi Tommy è il ritratto della felicità. Ride sempre. Gli sono cresciuti i capelli (ne aveva pochissimi), gli sono cresciuti i denti (ne aveva solo quattro) e ha recuperato il tempo perduto. Prende otto farmaci al giorno, l'antirigetto dovrà assumerlo per tutta la vita. Da grande non potrà bere alcolici e neppure fare sport estremi. Per ora è immunodepresso e non può andare all'asilo: se dovesse ammalarsi di varicella o altro metterebbe a rischio il suo fegato nuovo. Noi abbiamo cominciato a vivere grazie a chi ha donato, io per questo sarò eternamente grata»

PROSSIMI APPUNTAMENTI

14 aprile 2019: Festa di Pasqua

Giugno-Agosto 2019 Svago e cultura

Festival lirico in Arena: 28 Giugno: **TRAVIATA**
04 Luglio: **TROVATORE**
16 Luglio: **ROBERTO BOLLE**
04 Agosto: **DOMINGO OPERA NIGHT**
11 Agosto: **CARMINE BURANA**
23 Agosto: **TOSCA**

Costo euro 25,00 - Pagamento anticipato, in contanti oppure con bonifico al seguente codice IBAN: IT 79 D 02008 59850 000102257867 - UNICREDIT Ag. di Soave

Prenotazione obbligatoria fino esaurimento posti, telefonando ai numeri 3489146256 o 3496702383

LA CULTURA DEL DONO

Dal giornale: L'ARENA (facebook) del 18-02-2019

Con 1.680 donatori e 3.718 trapianti, il 2018 è stato il secondo miglior anno di sempre in Italia per la donazione e il trapianto di organi. Un risultato che conferma la crescita degli ultimi tempi e porta a un calo delle liste d'attesa per avere un rene o un cuore. Anche se emerge ancora una volta il quadro di un'Italia a due velocità. È stato il Centro trapianti di Torino a realizzare il maggior numero di interventi complessivi (377) davanti a Padova, Pisa, Bologna, **Verona** e Milano Niguarda

È quanto rivelano i dati dell'attività del 2018 presentati oggi dal Centro Nazionale Trapianti (CNT) e dal Ministero della Salute. A vent'anni dalla nascita della Rete Nazionale Trapianti, il 2018 ha visto il numero di donazioni in lieve calo rispetto ai numeri record del 2017. Ci sono stati 1.680 donatori, 80 in meno rispetto all'anno prima, ma il trend 2014-2018 vede una crescita delle donazioni pari al 24,4%.

I trapianti effettuati nel 2018 sono stati 3.718, anche in questo caso si tratta del secondo miglior risultato mai registrato e consolida il trend di crescita degli ultimi cinque anni (+20,4%): in particolare sono stati effettuati 2.117 trapianti di rene, 1.245 di fegato, 233 di cuore, 143 di polmone e 41 di pancreas.

Numeri che hanno avuto un riflesso positivo sul calo delle liste d'attesa. I pazienti che al 31 dicembre scorso aspettavano un trapianto erano 8.713 contro gli 8.743 di 12 mesi prima. Si tratta della terza diminuzione consecutiva. Tutti al Nord, qui si trovano i centri principali e in generale le regioni centro-settentrionali sono molto più attive di quelle del Sud. La Toscana si conferma la regione con il maggior numero di donatori utilizzati per milione di abitanti: 46,8, il record in Europa. Crescono Piemonte e Lombardia e l'aumento maggiore si registra in Sardegna, dove i donatori utilizzati sono saliti del 19% in un solo anno (da 37 a 44). «Considerando gli altissimi numeri raggiunti negli anni passati, poter parlare di un anno di consolidamento è un ottimo risultato», ha spiegato il direttore del CNT, Alessandro Nanni Costa.

Siamo orgogliosi di aver contribuito a far crescere il numero dei donatori iscritti al SIT, attraverso la divulgazione della campagna nazionale "Una scelta in comune" e le testimonianze rese dai nostri volontari presso le scuole medie secondarie e superiori.

Questo risultato ci incoraggia a proseguire con maggiore entusiasmo. Infatti stiamo lavorando per organizzare un convegno, rivolto ai Signori Sindaci e ai responsabili delle anagrafi comunali, per approfondire il tema della donazione libera e consapevole. A questo incontro confidiamo di avere la presenza di Sua Eccellenza il Prefetto di Verona e un rappresentante del Ministero alla Sanità.

SOLIDARIETÀ

IL SOGNO DEL PRESIDENTE: UNA NOSTRA CASA DI ACCOGLIENZA

Il sogno si sta concretizzando!!

Il direttivo ha presentato a vari Enti l'intenzione di gestire direttamente una casa, il cui l'arredamento sarà in ogni caso a nostro carico, ove ospitare quanti da fuori provincia approdano a Verona per essere sottoposti al trapianto di fegato e che si trovano in precarie condizioni economiche. In occasione della prossima Assemblea saremo chiamati ad esprimerci in merito a tale iniziativa. Grazie al prezioso contributo di alcuni soci e all'interessamento delle autorità competenti, saremo in grado di presentarvi un progetto articolato e dettagliato.

SOSTEGNO ECONOMICO

Tempo fa ci siamo fatti carico di aiutare una famiglia in difficoltà ora, con grande soddisfazione, possiamo affermare che, grazie anche al nostro contributo, molti dei problemi si sono risolti e/o migliorati. La mamma è stata trapiantata, il papà ha trovato il lavoro a Verona grazie ad un nostro socio. A fine anno scolastico il nucleo familiare si ricongiungerà venendo ad abitare nella nostra zona.

Recentemente il dr. Carraro ci ha segnalato un altro caso, abbiamo assunto informazioni in merito presso la Caritas di competenza e il direttivo ha deciso di intervenire facendosi carico delle spese di soggiorno post degenza. Il nostro spirito positivo ci fa sperare che molti di Voi continueranno a sostenere l'associazione tramite la scelta di devolvere in nostro favore il 5xmille, con il tesseramento e con libere elargizioni.

TERZO SETTORE: LE NUOVE NORME

La nuova normativa impone un adeguamento allo Statuto entro il prossimo 03 agosto. Solo l'assemblea straordinaria dei soci può deliberare le modifiche da apportare allo statuto dell'associazione, e perché l'assemblea sia valida è necessaria la presenza di almeno i 3/4 degli iscritti. Se non provvediamo all'aggiornamento dello statuto non potremmo più essere classificati ONLUS (organizzazione senza fine di lucro) e di conseguenza perderemo il contributo statale derivante dal 5xmille.

La tua presenza diventa quindi determinante per la sopravvivenza dell'associazione. Se sei impossibilitato a partecipare puoi delegare un altro socio o il presidente. (vedi pagina successiva).

AIUTACI CON IL 5xMILLE



In occasione della denuncia dei redditi devolvi il tuo 5xmille alla nostra associazione.

Invita i tuoi familiari, amici e conoscenti a devolvere il 5xmille a nostro favore

E' un modo semplice e non oneroso per sostenere la divulgazione della cultura del dono, ricorda: più organi a disposizione = più trapianti = più vite salvate.

FESTA DI PASQUA

per condividere una giornata di gioia e le nostre esperienze, ci ritroveremo per festeggiare la S. Pasqua, presso la **Comunità SHALOM (Padri Salesiani) di Villa Tosini - Via Pertica, 12 COSTERMANO (VR)**

Il programma:

- Ore 10,00 Ritrovo, inizio concorso fotografico (*) e tesseramento
10,15 Santa Messa
11,15 Assemblea straordinaria e ordinaria dell'associazione
12,30 Pranzo a seguire:
lotteria
premiazioni concorso fotografico
apertura uovo di cioccolato



(*) *siete tutti invitati a partecipare con una vostra istantanea della giornata. Ogni strumento è valido!!!*

MOLTE SONO LE MOTIVAZIONI PER PARTECIPARE,
DUE SONO I MOTIVI CHE RENDONO INDISPENSABILE LA TUA PRESENZA:

- **IL TESSERAMENTO O IL RINNOVO DELLA TESSERA (euro 30,00)**
- **L'ASSEMBLEA STRAORDINARIA PER L'ADEGUAMENTO (obbligatorio) DELLO STATUTO**

Quota di partecipazione euro 25,00

Iscrizioni entro il 08/04 c/o Gianfranco 3489146256 - Mario 3496702383

MOMENTI ISTITUZIONALI

Gentile Socio,

L'assemblea Straordinaria e Ordinaria dei Soci dell'Associazione Nazionale Trapiantati di Fegato – Verona è convocata, in prima convocazione, venerdì 12 aprile 2019 alle ore 11.00 presso la sede sociale dell'Associazione, in via Villa, 15 – Verona per deliberare sul seguente ordine del giorno:

ASSEMBLEA STRAORDINARIA:

- 1) Modifiche ed integrazioni allo statuto

ASSEMBLEA ORDINARIA

1. Relazione delle attività svolte nell'anno 2018
2. Bilancio consuntivo al 31.12.2018
3. Illustrazione delle linee programmatiche dell'Associazione e bilancio preventivo 2019
4. Varie ed eventuali:

Nel caso in cui l'assemblea non risultasse in numero legale in prima convocazione, fin d'ora viene fissata la **seconda convocazione** per il giorno:

DOMENICA 14 APRILE 2019 - ORE 11.15
presso Villa Tosini - Via Pertica, 12 COSTERMANO (VR)

Ti invito perciò a partecipare alla seconda convocazione, ovvero compilare la delega qui allegata.

Verona, 24 febbraio 2019

Il Presidente

FOGLIO DI DELEGA

Il sottoscritto _____

in qualità di socio dell'Associazione Nazionale Trapiantati di Fegato - Verona

delega

il/la socio signor/ra _____

a partecipare ed a rappresentarlo all'Assemblea Straordinaria e Ordinaria dei Soci dell'Associazione Nazionale Trapiantati di Fegato, che si terrà in seconda convocazione domenica 14 aprile 2019 alle ore 11.15 presso Villa Tosini - Via Pertica, 12 Costermano (Vr)

In fede,

(firma leggibile)