REVENZIONE 0991

aido

Poste Italiane s.p.a. Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n° 46)





Intervista con il prof. Giuseppe Remuzzi «Il Servizio sanitario pubblico funziona Si può pensare a come migliorarlo»



Filippo C. e il dottor Michele Colledan Il «miracolo» della solidarietà e della scienza



Insieme per Marco



Tiroide: una ghiandola importante ma...





Un libro sui lavori scolastici di Gardone Val Trompia



A Coccaglio dall'11 al 14 ottobre un Convegno scientifico internazionale

Spazio ai lettori

postalettori@aidolombardia.it. Segnaliamo che nel contempo sono stati modificati gli indiriz-

Da questo numero è attivo l'indirizzo di posta per

gli interventi dei lettori:

zi e-mail per la Segreteria

e per l'Amministrazione (vedi spazio in basso in questa stessa pagina).



Mensile di cultura sanitaria del Consiglio Regionale

Anno XVII n. 157 - agosto/settembre 2007

24125 Bergamo, Via Borgo Palazzo 90 Tel. 035 235327 - fax 035 244345

Direttore Editoriale Leonida Pozzi

Direttore Responsabile Leonio Callioni

Collaborazioni scientifiche:

Dott. Gaetano Bianchi

Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti di Bergamo

Dott. Michele Colledan

Direttore Chirurgia Generale III Direttore Centro Trapianti di fegato e di polmoni

Dott. Paolo Ferrazzi

Direttore Dipartimento Cardiovascolare Direttore U.O. di Cardiochirurgia

Dott. Amando Gamba

Responsabile Unità Semplice dipartimentale Centro Trapianti di cuore

Dott. Giuseppe Locatelli

Consulente del Dipartimento di Chirurgia Pediatrica

Dott. Giuseppe Remuzzi

Università Milano Bicocca

Prof. Roberto Fumagalli

NITp - Nord Italia Transplant

Prof. Cristiano Martini - Presidente

Dott. Mario Scalamogna - Direttore

Istituto Mediterraneo Trapianti e Terapie di alta specializzazione - ISMeTT

Prof. Bruno Gridelli

Professore di Chirurgia Università di Pittsburgh

Istituto Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" - Bergamo

Dott. Giuseppe Remuzzi - Direttore

Yale University School of Medicine

Dott. Mario Strazzabosco

Professor of Medicine,

Director of Transplant Hepatology

Section of Digestive Diseases

Redazione esterna

Laura Sposito Cristina Grande

Redazione tecnica

prevenzione.oggi@libero.it **Paolo Seminati**

Segreteria e Amministrazione

24125 Bergamo, Via Borgo Palazzo 90 Tel. 035 235327 - fax 035 244345 amministrazione@aidolombardia.it

Ester Milani Laura Cavalleri

Sottoscrizioni

Socio Aido Simpatizzante Sostenitore Benemerito C/C postale 36074276 AIDO Cons.Reg.Lombardia ONLUS Prevenzione Oggi

Il socio sostenitore ha diritto a n. 9 copie aggiuntive all'anno da omaggiare a un'altra persona previa segnalazione all'atto della sottoscrizione.

Stampa

CPZ - Costa di Mezzate BG

Finito di stampare prima decade ottobre 2007

Reg. Trib. di Milano n. 139 del 3/3/90

Le informazioni contenute in questo periodico vengono trattate con liceità, correttezza e tra-sparenza conformemente al D.Igs. n. 196 del 30 giugno 2003 "Codice in materia di protezione dei dati personali"

Prevenzione oggi

ditoriale





Un'indagine nella reale situazione del Servizio sanitario italiano e il racconto di una storia commovente che riguarda un bambino

ual è lo stato di salute della sanità italiana? Perché tanto parlare di malasanità se poi il Servizio sanitario nazionale risulta fra i migliori al mondo? La risposta non va cercata né in tv né sui giornali ma solo nelle statistiche. Purtroppo gli organi di comunicazione non

amano dare le buone notizie perché è più facile vendere e ottenere ascolti con gli scandali. Noi abbiamo sentito il dovere di raccogliere l'opinione del prof. Giuseppe Remuzzi, professore in Nefrologia e direttore del Dipartimento di Medicina specialistica e dei Trapianti degli Ospedali Riuniti oltre che della Divisione di Nefrologia e dialisi dello stesso ospedale. Il prof. Remuzzi è anche direttore dei Laboratori Negri Bergamo ed è l'unico italiano che fa parte del Comitato di Redazione di riviste di indiscussa autorevolezza quali "New England Journal of Medicine" e "The Lancet".

Ne è scaturita un'intervista a nostro avviso interessante (poi saranno i lettori a giudicare) con la quale le opinioni sono, una volta tanto, sostenute dai dati; un'intervista che aiuta a riflettere sul valore effettivo del nostro servizio sanitario e sulla qualità del settore legato alla

donazione di organi, al prelievo e al trapianto. Conoscere per raccontare queste realtà non serve a noi per placare la coscienza o dormire sugli allori ma per avere un quadro veritiero della situazione così da sapere dove intervenire per migliorare ulteriormente. In particolare sappiamo che abbiamo forti margini di miglioramento nell'ambito del prelievo, che può essere incrementato così da rispondere con tempestività alla sempre crescente richiesta di trapianto.

Una pagina della rivista è dedicata ad un grintoso giovanotto con cui i lettori hanno fatto la conoscenza grazie a "Prevenzione Oggi" di luglio: Filippo C., trapiantato di fegato e polmoni a Bergamo dal dott. Colledan e passato repentinamente dalla sofferenza più profondo alla gioia di una vita piena. Le foto di come era stato ridotto dalla malattia e di come è rifiorito dopo l'intervento sono un omaggio a Filippo, alla sua voglia di vivere, alla sua bellissima

famiglia ma anche e soprattutto al dott. Michele Colledan, chirurgo tanto bravo quanto modesto, della cui amicizia siamo profondamente orgogliosi e felici.

Bello poi il racconto della vicenda del piccolo Marco, anch'egli rinato dopo un trapianto agli Ospedali Riuniti di Bergamo. Le vicissitudini di questo bambino e dei suoi genitori sono raccontati con la consueta delicatezza da Laura Sposito che ne fa un quadro commovente. È il nostro modo di essere vicini a chi soffre, nel rispetto e nella valorizzazione dell'enorme patrimonio di solidarietà custodito nel grande cuore della nostra comunità.

Cav. Leonida Pozzi

In copertina:

«LA QUIETE DELL'ATTESA»©

foto di Giuseppe Pellegrini - Mantova

"È la linea dell'orizzonte che delimita lo svolgersi delle stagioni.
Il blu dell'acqua ricorda la stagione estiva, il colore delle canne di lago, all'orizzonte annuncia l'incedere dell'autunno.
Ma nel passare delle stagioni le barche agli ormeggi, dolcemente cullate, partecipano della semplice quiete dell'attesa".







Intervista con il prof. Giuseppe Remuzzi «Il Servizio sanitario pubblico funziona Si può pensare a come migliorarlo»

ul sistema sanitario nazionale è in corso da qualche tempo un interessante e salutare dibattito. Semplificando fino a rischiare la banalizzazione, potremmo dire che si contrappongono due visioni complessive: chi vuole mantenere il sistema pubblico migliorandolo; chi preferirebbe aumentare gli spazi per i privati in modo da provocare, attraverso la concorrenza, l'offerta di un miglior servizio.

Partiamo da un dato di fatto: l'Italia ha un eccellente sistema sanitario pubblico. La Lombardia è l'eccellenza di questa eccellenza. Sappiamo che nazioni per molti aspetti più evolute, nel nostro caso gli Stati Uniti, che hanno puntato decenni fa sul privato e sulle assicurazioni, hanno oggi una situazione di gran lunga peggiore.

Fa scalpore di questi tempi il filmdenuncia del regista americano Michael Moore che, al di là degli eccessi e degli sconfinamenti nella politica (che giustamente possono non piacere a tutti), propone comunque un'analisi spietata del sistema americano. Per l'Italia è da tempo sceso in campo il prof. Giuseppe Remuzzi, professore in Nefrologia e direttore del Dipartimento di Medicina specialistica e dei trapianti degli Ospedali Riuniti di Bergamo e della Divisione di Nefrologia e Dialisi dello stesso ospedale, oltre che direttore dei Laboratori Negri Bergamo dell'Istituto Mario Negri. Il prof. Remuzzi è l'autorevole opinionista che dalle colonne del



"Corriere della Sera" ha dialogato a distanza anche con il presidente Formigoni proponendo analisi e riflessioni sicuramente interessanti e documentate.

"Prevenzione Oggi", che ha il prof. Remuzzi fra i propri sostenitori fin dagli esordi, lo ha intervistato. Nell'occasione sono stati affrontati questo e altri temi, alcuni dei quali più legati in particolare al trapianto e alla terapia antirigetto. Raffrontando la situazione sanitaria negli Stati Uniti e quella in Italia il prof. Remuzzi aveva recentemente scritto fra l'altro: "Quest'anno negli Stati Uniti la spesa per la sanità (fra privato e pubblico) è arrivata al 14% del Pil (l'Italia spende il 7,7%). Ma chi paga? Per quasi 180 milioni di americani è l'assicurazione stipulata dal datore di lavoro. Quasi 20 milioni hanno un'assicurazione privata. Il governo paga per i poveri e i disabili, ma i soldi non bastano: così almeno 40 milioni non sono assicurati "abbastanza", altri 41 milioni non hanno accesso alle cure incluse quelle più necessarie. Per afro-americani e ispanici che vivono negli Stati Uniti mortalità infantile e aspettativa di vita sono quelle dei Paesi poveri. Davvero incredibile: non solo perché l'America è il Paese più ricco del mondo, ma perché è quello che ha i migliori ospedali, i migliori medici, le migliori attrezzature, di gran lunga la migliore ricerca biomedica. Ci sono catene di ospedali privati che promettono efficienza e qualità. Ma se si vanno a vedere i risultati è un disastro. Se si fa dialisi nei centri "for profit" si muore di più (2500 morti di più all'anno) di chi fa dialisi nei centri "non profit". Gli ottomila medici - che hanno pubblicato il loro appello sul Journal of American Medical Association vogliono un Sistema sanitario nazionale come quello che c'era in Italia per tre buone ragioni. Prima di tutto perché la salute è un diritto non solo per chi ha un buon impiego ma per tutti. Solo la società lo può garantire, con interventi pubblici. E poi perché, dicono, è l'ammalato che deve prendere le decisioni sulla propria cura, insieme con il suo medico. Non le assicurazioni o l'industria del farmaco, che decidono le cure a seconda di quello che gli conviene. Ancora: la logica del profitto ha costruito la fortuna di qualcuno, ma con enorme spreco di risorse e nessuna attenzione ai bisogni degli ammalati. Cura delle malattie e profitto sono incompatibili, dicono. E cosa propongono? Che a pagare per tutte le cure d'ora in poi sia solo una assicurazione governativa, NHI (National Health Insurance), e che sia per tutti per tutte le fasce d'età, per le emergenze mediche e per le malattie croniche. Incluse malattie mentali e cura dei denti. Si eviterebbero enormi sprechi, le cure sarebbero migliori, le spese più contenute. Insomma i medici chiedono un Servizio sanitario nazionale (come quello che c'era in Italia e che da noi qualche Regione adesso vorrebbe riorganizzare dando più spazio a gruppi privati e pensando alle assicurazioni). Certo, dicono i medici americani, per avere buone cure con una spesa ragionevole non basta che paghi tutto il governo federale (attraverso le tasse) bisogna istituire gruppi di esperti che stabiliscano cosa è che serve davvero ed escludano dai rimborsi le cure non necessarie e non efficaci. I medici americani vogliono un prontuario farmaceutico (in Italia c'è già) da aggiornare continuamente "non per far spendere al governo soldi per farmaci la cui efficacia non è dimostrata, e che stabilisca che per farmaci uguali con prezzo diverso si rimborsa solo quello che costa meno".

Nel corso della nostra chiacchierata sono poi emersi altri dati interessanti.

Pozzi: Vorrei tornare a parlare di quanto da lei affrontato nel corso della riunione del Comitato etico degli Ospedali Riuniti di Bergamo, sul tema in particolare del costo della sanità (sia pubblica che privata). Mi ha infatti colpito l'attenzione da lei riservata, con la citazione di molti



Prof. Giuseppe Remuzzi

Nato a Bergamo il 3 aprile 1949, Professore in Nefrologia e Direttore del Dipartimento di Medicina Specialistica e dei Trapianti degli Ospedali Riuniti di Bergamo e della Divisione di Nefrologia e Dialisi dello stesso ospedale. E' anche Direttore dei Laboratori Negri Bergamo dell'Istituto Mario Negri. La sua attività scientifica riguarda soprattutto le ricerche sulle cause delle glomerulonefriti, i meccanismi di progressione delle malattie renali e gli studi nel campo del rigetto del trapianto. Il Prof. Remuzzi è l'unico italiano ad essere membro del Comitato di Redazione delle riviste "The Lancet" e " New England Journal of Medicine". Recentemente (2005) ha ricevuto, a Singapore, il premio Jean Hamburger della Società Internazionale di Nefrologia. È autore di circa 770 pubblicazioni in riviste internazionali.

dati a corredo delle sue affermazioni. **Remuzzi:** Forse è opportuno fare un ragionamento sulle differenze tra pubblico e privato. C'è una differenza profonda .

Pozzi: Sono convinto che l'esperienza lombarda contenga aspetti molto positivi e che mettere in concorrenza pubblico e privato possa favorire l'utenza perché l'ammalato ha possibilità di scelta. Inoltre la concorrenza dovrebbe favorire il contenimento con l'aumento dell'offerta e della qualità. Nel contempo però leggo e sento notizie che un po' mi preoccupano perché è in atto il tentativo di fare dell'emergenza-urgenza, il 118, un settore pseudoprivato (o pseudopubblico). Per questo le chiedo, in merito alla sua esperienza, una valutazione serena della situazione attuale e degli scenari futuri.

Remuzzi: Si è fatta strada l'idea che privato sia efficienza, pubblico spreco e assistenza alberghiera carente. Da qui l'idea di mettere sullo stesso piano pubblico e privato e di metterli in concorrenza. Inutile negare che il pubblico qualche tempo fa avesse grandissimi sprechi, ma adesso questo fenomeno si è ridotto. Il merito, un parte, in Lombardia, è proprio quello di aver fatto la scelta di far competere pubblico e privato. Però in medicina più importante dell'efficienza è l'efficacia. Noi infatti dobbiamo fare un intervento che serve. Faccio l'esempio dei grandi numeri di cardiochirurgia pubblici e privati che ci sono in Lombardia: l'averli messi in competizione, induce aumento della domanda. E allora si fanno degli interventi che non sono veramente necessari. Ancora esemplificando: fare il by pass aorto-coronarico a Clinton che aveva poco più di cinquant'anni è giusto. Ma fare lo stesso by pass a una signora di 82 anni che ha qualche doloretto e che vivrebbe bene ancora per quindici anni semplicemente con dei vasodilatatori o con l'aspirina, e che magari corre il rischio di morire durante il ricovero in una struttura che fa questo per



aumentare il volume di lavoro, non è giusto. Stiamo ovviamente facendo esempio estremo. Quell'intervento molto probabilmente non era utile. Né va dimenticato che tutti questi interventi hanno un elevato grado di complicazione perché la tecnologia è sempre associata a un elevato grado di complicazioni. Il privato comunque ha come sua preoccupazione principale quella di far quadrare il bilancio. Il pubblico invece ha come prima preoccupazione quella di ridurre il fatturato perché, sempre per fare un esempio, la mia prima preoccupazione è quella di non far andare in dialisi le persone. Abbiamo lavorato dieci anni per ridurre il numero delle dialisi. Grazie a uno studio fatto in America sul diabete di tipo primo e a uno studio fatto da noi negli anni novanta, mentre prima c'era un aumento del cinque per cento all'anno di persone che avevano bisogno di dialisi, adesso si è arrivati a un aumento che è meno dell'1 per cento. E lo stesso è successo in Lombardia, dove questi programmi di protezione renale sono anni fa. Questa cominciati tanti preoccupazione del pubblico di ridurre il fatturato è assolutamente contrapposta con quello che vorrebbe fare il privato. Un privato che fa dialisi per sopravvivere e migliorare deve fare più dialisi. E deve cercare di guadagnare dalla dialisi il necessario per far quadrare i bilanci, pagando le spese e accantonando il necessario per fare investimenti. Non è detto che mettere in competizione pubblico e privato sia una buona idea. Sarebbe meglio far collaborare pubblico e privato. Il privato può essere una risorsa utile ma in una logica di programmazione. Noi per esempio abbiamo a Bergamo una situazione frutto forse di programmazione modesta. Non credo ci sia nessun altro posto in Italia dove ci siano così tanti ospedali e così tante strutture private, anche importanti, nel raggio di così pochi chilometri. Pensiamo agli ospedali di Alzano, Seriate, agli Ospedali Riuniti

e le cliniche Gavazzeni. A poca distanza abbiamo ancora Calcinate, Treviglio, Zingonia, Ponte San Pietro.

Anche per i costi, programmare è importante e può portare a grandi risparmi. C'è un esempio clamoroso negli Stati Uniti molto recente. L'Università della Pennsylvania ha studiato 60 ospedali e ha visto che cosa le assicurazioni pagavano a ciascuno. Per la stessa operazione quelli pagati meglio arrivavano a 100 mila dollari, quelli pagati peggio si fermavano a 20 mila. Però questo studio ha fatto vedere che il tempo che gli ammalati stavano in ospedale e il numero di morti era lo stesso. Non solo. Due degli ospedali con i risultati peggiori erano fra quelli che avevano i rimborsi più alti. L'ospedale che aveva in assoluto i migliori risultati riceveva poco più di 30 mila dollari, che è meno della metà di quello che aveva dalle assicurazioni l'ospedale con i risultati peggiori. Quindi certe volte cattive cure si pagano tanto, specialmente negli Stati Uniti dove il sistema è completamente privato, costa tantissimo, ai cittadini dà poco e quelli che non hanno abbastanza soldi per curarsi sono sempre di più. Infatti lì vorrebbero cambiare. Il pericolo che noi corriamo è quello di andare, come è sempre successo, con trent'anni di ritardo dove sono andati negli Stati Uniti e dove hanno già fallito. Tanto è vero che adesso Obama ha fatto della riforma del sistema della salute uno dei punti di forza della sua campagna elettorale, John Edwards ha ripreso gli argomenti di Kerry del 2004, la spesa per la sanità negli Stati Uniti è il 14 per cento del Pil, mentre noi spendiamo il 7,7 del Pil. Negli Stati uniti ci sono 45 milioni di persone che non hanno accesso alle cure più necessarie. Quindi non vuol dire che i sistemi privati curano bene. Io penso che noi se facessimo tesoro di queste informazioni, se mantenessimo il servizio sanitario che abbiamo cercando solo di migliorarlo, faremmo la cosa



migliore. Non è giusto, per esempio, che la Regione debba pagare tutto; basterebbe che la Regione pagasse le buone cure. Paradossalmente si potrebbe dire che l'ecografia, per esempio, è un esame che dipende tantissimo dalle capacità dell'operatore. Se l'operatore non è bravo l'ecografia conviene non farla, perché il risultato crea poi necessità di altri esami quando addirittura non fa peggiorare la situazione o non crea dei danni. Allora io mi chiedo se la Regione debba pagare cattive cure. Secondo me no. Noi dovremmo razionalizzare quello che facciamo, lavorare sull'efficacia dove invece non ci sono controlli. Noi abbiamo solo controlli sull'efficienza: se il ricovero era appropriato, se la cartella clinica c'è, se ci sono tutte le carte che dimostrano che il medico è davvero laureato. Invece dovremmo cominciare a fare i controlli, come si è cominciato a fare per il trapianto, sull'efficacia. Quando non diamo buone cure, anche se il sistema è estremamente efficiente, non serve a niente. Una clinica che mi fa tantissimi interventi chirurgici ma che vanno male, non fa l'interesse dell'ammalato. È nell'interesse della clinica perché il drg viene rimborsato. Infatti questo sistema di competizione ha creato tutte quelle aberrazioni che abbiamo visto; ha provocato tutte quelle indagini negli ospedali dove in realtà gli interventi non si facevano, le cartelle non c'erano, e tanto altro ancora. C'è un altro ultimo concetto che vorrei illustrare. Il pubblico ha l'obbligo giuridico di intervenire. La presenza del Pronto soccorso nel pubblico è una condizione fondamentale. Né va dimenticato che comunque anche nel privato c'è una forte componente di risorse economiche pubbliche, altrimenti non riuscirebbe a sopravvivere. Vale anche la pena di chiedersi chi cura che cosa. Ma chiediamoci anche quali siano gli interventi dei privati nelle malattie più difficili. Chi è che cura l'Aids? Chi cura gli emofilici? Abbiamo letto recentemente dei costi



lati interessa molto sapere se dietro un intervento c'è una missione o un contratto. In un certo senso, se vogliamo essere paradossali, io sono quasi d'accordo che la Regione non rimborsi certi ospedali che non fanno le cose bene. Proprio per dire che mi sta molto a cuore anche la parte economica. Sono convinto infatti che se i bilanci non quadrano non si va avanti. Però in questo caso l'attenzione si deve focalizzare sulla guerra agli sprechi e ai malfunzionamenti. Il costo del servizio agli ammalati è invece giustificato nella specificità del ruolo del pubblico.

Prevenzione Oggi: A volte però il servizio pubblico ha prodotto nella gente una sensazione di inefficacia,



in Italia voleva fare, che è andato a

casa cinque giorni dopo l'intervento,

che non ha pagato una lira. Quanti sanno che negli ospedali succedono

cose così? Tutto quello che fanno fior

di chirurghi che trapiantano il fegato

ai bambini e agli adulti, che salvano

vite umane è conosciuto da una

ristretta cerchia di persone. Nessuno si chiede quanto sarà costato quell'intervento. Personalmente ho avuto occasione di segnalare questo aspetto presidente della Regione Lombardia, e l'ho invitato a dire le cose positive che vengono fatte, perché altrimenti la gente dà tutto per scontato. Per assurdo (ma neanche tanto) si potrebbe allegare alla lettera di dimissioni un breve resoconto di quanto fatto e dei costi sostenuti dall'ospedale. Questo sarebbe forse un modo per far crescere nella gente la consapevolezza dei servizi offerti dagli ospedali pubblici. Noi abbiamo uno dei migliori servizi sanitari del mondo. E le cose importanti sono fatte quasi tutte ancora oggi nelle strutture pubbliche. Malati davvero gravi che stanno nelle rianimazioni settimane o mesi e che costano milioni di euro ce ne è pochi o non ce n'è nelle strutture private. E poi c'è un altro ragionamento da fare. C'è un parametro per capire la differenza tra una struttura pubblica e una struttura privata in termini di impatto sul cittadino davvero malato. Quante volte s'è generata una complicazione in una clinica privata e l'ammalato è stato trasferito in un ospedale pubblico, e quante volte è avvenuto il contrario. Qualche tempo fa le cliniche private hanno affidato alla Bocconi un'indagine che doveva dimostrare quello che fanno, quanto fanno, ecc. A mio avviso non c'è in quell'indagine

Pozzi: Quindi secondo lei bisogna dare più credibilità al pubblico e far conoscere alla gente i meriti che il pubblico obiettivamente ha. Va poi considerato che a volte l'ammalato esce e ricorda come è stato trattato dal punto di vista alberghiero, perché è il solo aspetto che può valutare. E qui magari il privato riesce ad essere concorrenziale. D'altra parte è evidente che una persona comune non può correttamente valutare il valore delle cure ricevute. Questo significa che dobbiamo cominciare a pensare anche a questo aspetto oppure è, in

un dato sull'efficacia.





campo sanitario, un aspetto seconda-

Remuzzi: La sua domanda contiene due aspetti. Il primo è: quando l'ammalato è capace di giudicare della bontà delle cure? Lei qui ha toccato un punto molto importante. Io penso che la medicina sia un patto tra l'ammalato e il medico e che il protagonista della cura è l'ammalato. Però va detto che, proprio come ha detto lei, l'ammalato non sempre ha la capacità di giudicare. E c'è un dato che lo dimostra, per lo meno in Italia, in modo inequivocabile. Se l'ammalato fosse critico e avesse la capacità di giudicare non sarebbe mai avvenuto che il medico singolo che abbia avuto più successo negli ultimi trent'anni, sia stato il dottor Di Bella, la cui cura era sostanzialmente un imbroglio. Anche la seconda parte della sua domanda è importante: quanto il conforto alberghiero incide sulla qualità dell'offerta sanitaria? Io dico che è importantissimo, quanto almeno le cure. Se un ammalato sta male, continua a tossire tutta notte e non respira, ha un infermiere poco attento o magari poco disponibile, se dalla finestra c'è una brutta vista che deprime il morale, stiamo perdendo opportunità di fare bene il nostro lavoro. Tutto quello che abbiamo detto è importante. Però per l'ammalato alla fine è fondamentale guarire. Siamo tutti convinti che prendere l'ammalato per mano, fargli sentire il calore dell'ambiente che lo ha preso in cura, stargli vicino, sia importante. Quello che conta però è guarire. Tra un chirurgo bravo e un chirurgo gentile preferisco di gran lunga quello bravo anche se è di poche parole. C'è poi un altro tema che vorrei toccare. Ci si imbatte spesso in chi fa omeopatia o cose alternative, come pranoterapia e altro, oppure nelle riflessioni di filosofi, bioetici, e via dicendo. Si afferma che c'è troppa attenzione all'organo e non alla persona, che si pensa di guarire una parte di un corpo e non l'insieme dell'uomo e della donna. Io vi racconto la mia

esperienza. Purtroppo non è un dato, ma dopo trent'anni può darsi che qualcosa valga. Io ho sempre visto che quando i medici sono bravi tecnicamente sono anche molto bravi a parlare con gli ammalati. Ho sempre dovuto constatare invece che medici scontrosi, chiusi, poco aperti con gli ammalati, poco chiari, alla fine non erano i migliori medici. Se non funziona il rene non funziona il sangue, non funziona il cuore, non funzionano le ossa perché il rene produce degli ormoni che hanno influenza su tutti questi sistemi. È impossibile che un medico che ha dei risultati curi l'organo. Questo però la gente non lo sa e allora hanno fortuna quegli slo-

Pozzi: Entriamo direttamente sul tema del pronto soccorso. Io temo che la privatizzazione, anche parziale, dei pronto soccorso, finisca per snaturare il servizio, magari provocando la selezione dei ricoveri. Questo darebbe l'avvio a procedimenti di controllo molto articolati e difficili da gestire, sul perché magari una clinica non ha accettato un ricovero, o altri aspetti sanitari legati alla redditività dell'attività sanitaria. Sento parlare, anche in recenti colloqui in Regione, dell'emergenza-urgenza, e di altri aspetti legati al pronto intervento con coordinamento regionale senza però capirci granché. Sono state ventilate ipotesi di Fondazioni o di altre organizzazioni, ma ho il sospetto che non tutto sia finalizzato ad una maggiore efficacia del servizio.

Remuzzi: Io ho le informazioni che ha lei e le informazioni che hanno tutti quelli che hanno cercato di capire portano ad affermare che non ci sono abbastanza informazioni. Quanto meno quelle accessibili a noi. Sono certo che chi è chiamato a decidere sappia quello che sta facendo. Sono però in difficoltà a dare un giudizio. Mi auguro che venga tutelato il grande valore del 118. Il 118 è anche molto apprezzato tra la gente. Ho infatti letto di tutto contro gli ospedali o contro altri settori della sanità

pubblica, ma mai niente contro il 118. Perché cambiare? Non dimentichiamo che in molte Fondazioni, per esempio, ci sono conflitti che stanno

paralizzando le attività.

Pozzi: Condivido: domande e perplessità. Una ragione che ho intravisto è forse nella opportunità di avere un coordinamento regionale di modo che non sia più necessario perdere tempo per l'individuazione di posti dove ricoverare persone magari vittime di incidenti o affette da traumi vari.

Remuzzi: Per questo basterebbe fare una centrale operativa che lasci per il resto autonomia ai 118 delle varie province. Credo fra l'altro che in parte venga già fatto adesso; magari si tratta di renderlo più formale e organizzato.

Pozzi: Molto chiaro. Parliamo un po' del tema che ci è più caro e familiare: quello dei prelievi e dei trapianti. Noi ci stiamo chiedendo quali siano i motivi per cui la Lombardia sia sempre a metà graduatoria nel numero dei prelievi e dei trapianti in percentuale rispetto agli abitanti, con alcuni dati positivi, come la bassa percentuale di rifiuti al prelievo. Stiamo cercando il modo di incentivare le donazioni, guardando anche le scelte vincenti di altre regioni come la Toscana, la Liguria, il Veneto... Mi sono chiesto: non è che magari stiamo attivando in modo difforme le diverse strutture lombarde? Non è forse il caso di attivarci con le cliniche private dotate di Rianimazione? Pensiamo a Bergamo, Ponte San Pietro, Zingonia, e via dicendo, potremmo alzare enormemente le donazioni.

Remuzzi: Io penso che quello che si riesce a fare in Toscana, in Liguria e in Veneto dobbiamo riuscire a farlo in Lombardia e in tutta Italia. Basta vedere la Toscana, che ha chiesto



che è l'artefice del miracolo spagnolo, e nel giro di poco tempo sono arrivati esattamente ai numeri che si fanno in Spagna, pur partendo da un livello molto più basso del nostro. È una questione di organizzazione. Ritengo che in Lombardia tutti, a cominciare da me, dovremmo avere l'umiltà di andare a vedere che cosa c'è che non va nelle regioni che non riescono ad arrivare a quota 30-35. Pensiamo alle cose che non vengono fatte. Proprio Matesanz mi faceva riflettere sull'importanza dei coordinatori e degli infermieri. Dobbiamo attivare tutte le potenzialità e usare tutti gli incentivi possibili per far crescere la disponibilità alla donazione e favorire quindi l'aumento del numero dei trapianti. Magari per qualcuno il discorso degli incentivi dovrebbe, a ragione, essere ritenuto marginale perché fare bene il medico significa dedicarsi ad una missione al di là e al di sopra degli incentivi. Però ci sono ruoli che impongono turni massacranti,



responsabilità e impegni particolari, e allora è giusto che vengano riconosciuti.

Pozzi: Un discorso a parte merita poi la componente sociale della comunità. A Milano, per esempio, la forte presenza di extracomunitari porta ulteriori problemi, da questo punto di vista. In Lombardia bisogna valutare anche questi aspetti.

Remuzzi: Farei due esempi: L'Eco di Bergamo, con l'inserto Bergamondo e con il torneo di calcio fra nazioni, seguitissimo. E' un esempio eccezionale di come si può favorire l'integrazione. Un altro esempio straordinario è rappresentato dalla Galleria d'arte moderna Bergamo che aveva il problema di allargare l'offerta cultuagli extracomunitari. Hanno avuto un'idea molto bella che si potrebbe applicare al trapianto. Hanno formato persone di nazionalità extraeuropea per fare la guida alle mostre. Se noi diamo loro delle responsabilità, chiedendo ad alcuni trapiantati di farci da testimonial, potremmo fare davvero presa sulle loro coscienze. Ho in mente un malato del Ghana, simpaticissimo, che ha trent'anni, già dei nipoti e dieci fratelli. E' felice e grato al nostro sistema sanitario. Queste persone potrebbero aiutarci.

Pozzi: Rimane importante fare una mappatura su tutti gli ospedali periferici. Senza fare esempi, dobbiamo dire che ci sono realtà lombarde dove davvero si è fatto troppo poco. Mentre ci sono realtà piccole che hanno fatto cose meravigliose.

Remuzzi: Si potrebbe pensare anche di vincolare il budget dell'ospedale alle attività di prelievo e trapianto. Se un ospedale ha la Rianimazione deve pensare al prelievo, altrimenti è come sprecare enormi potenzialità.

Pozzi: Che valutazione fa del fenomeno per cui in Lombardia è punto di arrivo di tanti treni della speranza, mentre difficilmente si parte per andare a cercare la soluzione fuori dalla regione?

Remuzzi: Secondo me viviamo in

una regione dove ci sono ospedali che hanno fatto del trapianto un'attività di prim'ordine, sia per quanto riguarda il numero che per la qualità e l'eccellenza dei risultati. I risultati dei nostri ospedali sono comparabili con quelli dei migliori ospedali del mondo. È un peccato che queste grandi potenzialità non vengano utilizzate per fare molto di più.

Pozzi: Un'ultima domanda. Che futuro si può immaginare per tutti quei bambini che hanno avuto un trapianto e che sperano nello sviluppo delle ricerche su un miglior sistema di antirigetto?

Remuzzi: È un tema di cui stiamo parlando da anni. Se una persona è poniamo un settantenne si può pensare che possa vivere vent'anni anche con le attuali medicine antirigetto. Se invece è un bambino che ha pochi mesi, che ha una malattia congenita e fa il trapianto di fegato e a trent'anni muore o è in dialisi per le complicanze delle terapia, è evidente che questo è un problema. Allora dobbiamo lavorare per la minimizzazione della terapia (il meno possibile con le terapie che abbiamo adesso, stando attenti a non farne troppo poca). In questo siamo molto impegnati. Ci sono dei passi avanti anche se non è quello che avremmo voluto ottenere. Io penso che nel giro di qualche anno arriveremo ad elaborare un sistema molto più tollerabile. Quel giorno per questi bambini cambierà tutto perché avranno fatto il trapianto e questo durerà per sempre. Non so onestamente dirle quando ci arriveremo. Però i passi avanti sono molto grandi, soprattutto in campo sperimentale sugli animali. E la storia della medicina dimostra che quando una cosa si riesce a farla sugli animali è poi trasferibile all'uomo. Sono abbastanza fiducioso che il traguardo sia raggiungibile entro qualche anno.

> Testi a cura di Leonio Callioni

Ha collaborato Leonida Pozzi

Filippo C. e il dottor Michele Colledan



Nel numero pre-

cedente (luglio 2007) di "Prevenzione Oggi" abbiamo pubblicato l'intervista con Filippo C., un simpatico giovanotto fiorentino che a Bergamo, dopo anni di malattia e sofferenze, ha ripreso il cammino della vita. È stato infatti sottoposto a trapianto di fegato e polmoni dopo che la fibrosi cistica lo aveva ridotto in condizioni estremamente precarie. Ora pubblichiamo le foto che testimoniano questo passaggio dalla malattia alla vita, grazie alla solidarietà e alla generosità dei donatori e grazie all'impegno della parte migliore della medicina italiana (e non solo italiana), quel dott. Michele Colledan che tanto sta facendo per gli ammalati più gravi nobilitando la sua professione e l'attività degli Ospedali Riuniti di Bergamo. Nella foto, il giovane Filippo C. prima dell'intervento, e poi con il dott. Colledan, a qualche settimana dall'inter-



II «miracolo» della solidarietà e della scienza

vento.



Aprile 2003 Marco prima del trapianto

abriele, Maria e
Augusto: padre, madre
e un fanciullo di 7 anni
che chiede insistentemente di avere un fratellino. Il desiderio si realizza e il
lieto evento porta il nome di Marco.
La gioia è grande, come sempre capita all'arrivo di nuova vita, e nulla fa
pensare che alla giovane famiglia
Fumagalli si prospetti una dura
prova. A 20 giorni dalla nascita,
Marco - che si trova agli Ospedali
Riuniti di Bergamo - comincia a pre-

sentare una sintomatologia preoccupante (ittero, feci scure, crescita ridotta e uno strano soffio al cuore), a
causa della quale viene trasferito in
patologia neonatale. Dopo due mesi di
accertamenti, tra cui una biopsia a
fegato aperto, il problema viene finalmente identificato: Marco è affetto
dalla sindrome di Alagille, una rara
malattia ereditaria multisistemica
caratterizzata da progressiva perdita
dei dotti biliari intraepatici e restringimento dei dotti biliari extraepatici.
La conseguenza è un accumulo di bile



nel fegato con conseguente danno alle cellule epatiche. Con una diagnosi di questo tipo, al piccolo non resta che una via di scampo, il trapianto di fegato, anche perché nel frattempo, a peggiorare il quadro clinico, si è manifestato anche un difetto intraventricolare accompagnato da stenosi polmonare. Dopo essere stato inserito nelle liste d'attesa, Marco viene dimesso nel febbraio del 2003 dal reparto di patologia neonatale e può finalmente arrivare a casa per la prima volta. I 15 mesi che lo separano dal trapianto sono tutt'altro che facili: il bambino si alimenta esclusivamente con un sondino naso-gastrico, che gli apporta il latte di cui ha bisogno ma centellinato goccia a goccia nell'arco delle 24 ore. A 18 mesi Marco arriva a pesare meno di 7 chili, finché nel maggio del 2004, nel cuore della notte, giunge la telefonata tanto attesa: il fegato è arrivato e non c'è tempo da perdere. Una corsa in ospedale e la macchina organizzativa si mette in moto rapidamente. L'intervento a opera del Dott. Michele Colledan - trapiantologo di alto livello, noto ai lettori della nostra rivista – dà ottimi risultati e Marco, dopo tre giorni di terapia intensiva e il trasferimento in reparto, inizia per la prima volta a mangiare senza sondino. È un autentico evento per lui e per tutta la sua famiglia. Da quel lontano giorno sono ormai trascorsi tre anni e il bambino, pur con qualche difficoltà legata all'immunosoppressione, è oggi in ottima forma. Per una storia che si conclude felicemente, tante sono però quelle che non vanno a buon fine. Cosa accomuna entrambe, se non nell'esito finale, almeno in origine? La sofferenza dei genitori: un padre e una madre che vivono tutto il dramma dell'impotenza di fronte a quello che sta accadendo alla loro creatura, specie se in tenera età. Quando poi il dramma coinvolge anche i fratelli, che ripercussioni può avere? E infine, come viene vissuto dai coniugi e con quale differenza di sensibilità? La storia di Marco ci ha

permesso di rispondere, per voce dei suoi genitori, a questi interrogativi, scoprendo che - là dove è chiaro il senso della vita - la famiglia è in grado trovare straordinarie risorse per affermarne la positività, anche quando tutto sembra dire il contrario. L'intervista incrociata che vi proponiamo ne è la puntuale documentazione.

Gabriele

Come ha vissuto i mesi precedenti al trapianto?

Lì per lì male, non sai a cosa vai incontro e ti sembra un'esperienza da non augurare neppure al tuo peggior nemico; soprattutto, pur conoscendo il problema e le associazioni che se ne occupano, non pensi che possa capitare proprio a te; poi, una volta superato il primo impatto, le attenzioni dei famigliari e degli amici rendono più sopportabile la situazione e addirittura può capitare quello che non ti aspetti: la malattia finisce col fare da spartiacque, cosicché amici che credevi indifferenti ti offrono all'improvviso il loro aiuto, altri che ritenevi i più fidati si allontanano:

Qual è stato il problema più importante che ha dovuto affrontare?

Il primo, appena arrivati a casa, è stato quello di alimentare Marco. L'apparecchiatura del sondino era tutt'altro che facile da gestire: bisognava imparare a farla funzionare e questo dava molta ansia a me e a mia moglie; la paura di sbagliare era enorme e i battibecchi erano frequenti perché dovevamo stare attenti alla sacca del latte, cambiarla quando finiva, tenerla alla giusta temperatura, evitare che il bambino si strappasse il tubicino dal naso. Ci avevano spiegato che, per non correre rischi, sarebbe stato meglio - almeno di notte – legargli le mani ma questo



suggerimento, per quanto corretto, ci arrecava molto dispiacere. Marco era gracilissimo e non ce la sentivamo di sottoporlo anche a questa "tortura". Del resto, a mia moglie i medici di patologia neonatale avevano dato istruzioni su come fare a rimettergli il sondino, qualora se lo fosse tolto e lei in questa manovra era diventata bravissima. Abbiamo trascorso quindici mesi in queste condizioni e non le dico con quale trepidazione, considerando che meno Marco acquisiva peso, peggio era per la buona riuscita del trapianto.

E quando è arrivato il momento? È stato un sollievo, quasi non mi sembrava vero. Se mio figlio è salvo e sta bene, il merito è dei chirurghi, degli anestesisti, dei rianimatori e anche del Dottor Mariangelo Cossolini (coordinatore al prelievo e trapianto degli Ospedali Riuniti di Bergamo), i quali hanno dimostrato di avere, oltre a una indiscussa competenza professionale di altissimo livello, una straordinaria attenzione nel non sprecare l'organo tanto atteso. Il fegato che ha Marco, infatti, in origine non era destinato a lui, bensì a un altro bambino malato di tumore. Quando in sede di intervento, i chirurghi si sono accorti che per questo piccolo non c'erano più speranze, hanno immediatamente segnalato la situazione al Dottor Cossolini, che consultando la banca dati, ha subito individuato a chi fosse idoneo quell'organo. Nel giro di poche ore siamo stati chiamati dall'ospedale e in men che non si dica Marco è stato trapiantato, con il risultato che già il giorno seguente era visibilmente un altro bambino. Oggi, quando con un certo orgoglio – commento la vivacità di Marco dicendo che per essere un bambino trapiantato ha veramente "l'argento vivo addosso", quasi stentano a credermi!!

Ha mai avuto dubbi sul fatto che

qualcosa potesse andare storto? No, al peggio eravamo già arrivati e quindi potevamo solo sperare in meglio: da un lato eravamo infatti aperti alla volontà di Dio, qualunque fosse stata, dall'altra confidavamo nei chirurghi e nella loro risaputa bravura. Quando, dopo il trapianto, mi è capitato di parlare con il dott. Colledan e gli altri professionisti, ho avuto conferma di quello che già sapevo: la grande attenzione con cui si prendono cura dei bambini, arrivando addirittura alla delicatezza di praticare dei tagli che possano essere esteticamente accettabili.

Come viveva sua moglie la situazione?

Sicuramente meglio di me, forse perché - ha sempre detto – le davo sicurezza. Io ho passato momenti di totale annichilimento, mentre a lei non è mai capitato. Dei due è sicuramente la più forte, quella che è sempre riuscita a lottare senza farsi vincere dallo sconforto. Come vi siete trovati in Ospedale?

Nel reparto deputato ai trapianti, benissimo: sembrava davvero una grande famiglia, una specie di seconda casa in cui fra genitori ci si conosceva tutti e ci si aiutava a vicenda; il corpo infermieristico era di una squisitezza estrema e così pure i chirurghi. Invece non posso dire altrettanto della pediatria: 18 giorni dopo il trapianto, al rientro a casa, Marco prese improvvisamente a vomitare e la cosa si protrasse talmente a lungo che fummo costretti a ricoverarlo. I pediatri sostenevano si trattasse di gastroenterite, ma io e mia moglie eravamo molto perplessi perché vedevamo che il bambino non presentava scariche ma solo vomito. Alla fine, dopo esserci sentiti dire che "non era il caso che ci lamentassimo, visto che il bambino era vivo grazie al trapianto!", finalmente venne alla luce la vera causa: un'occlusione intestinale.

C

Da allora ci siamo purtroppo imbattuti in altre circostanze analoghe, che ci hanno suggerito questa riflessione: un bambino trapiantato non può essere trattato alla stregua di un qualunque paziente perché, rispetto ad esso, il suo sistema immunitario presenta oggettivamente maggiori difficoltà nell'affrontare le più comuni malattie. Il trapianto è indiscutibilmente un atto tecnico di grande eccellenza e sarò sempre grato a chi ha salvato mio figlio da morte certa. Ritengo tuttavia che anche la gestione del post-trapianto debba essere condotta da parte della pediatria con la stessa accuratezza e con un atteggiamento di reale comprensione nei confronti della naturale preoccupazione dei genitori.

Cosa ha imparato da questa dolorosa esperienza?

Che il mondo non è poi così brutto come appare, che esistono reali scampoli di solidarietà sincera, pulita; nella nostra zona, ad esempio, appena fuori Bergamo, gli associati AIDO svolgono il loro compito con grande laboriosità e discrezione; quando ne hai bisogno, sai sempre dove trovarli.

Maria

Cosa ha imparato da questa dolorosa esperienza?

A quest'ultima domanda risponderei così: ho imparato l'importanza del donare e ringrazio Dio per le associazioni che ne hanno fatto il loro scopo perché senza il loro contributo oggi mio figlio non sarebbe qui. Prima della malattia di Marco non ci pensavo, un po' per ignoranza in materia, un po' per paura. Oggi, a chiunque si interessa di mio figlio, non posso fare a meno di portare la testimonianza del mio cambiamento.

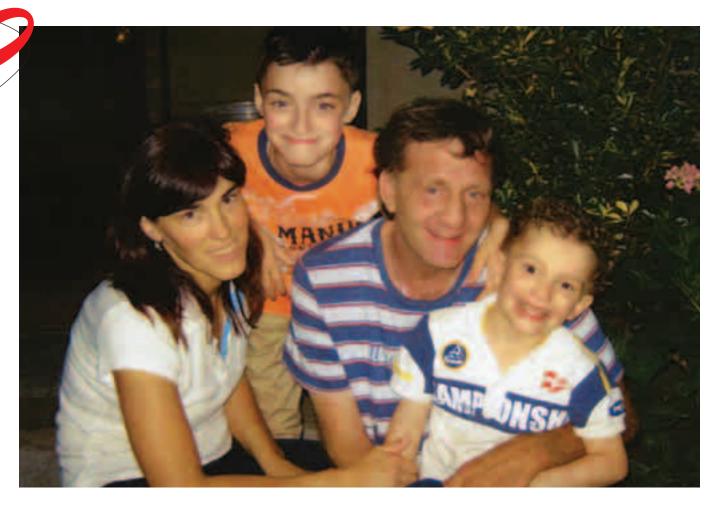
Dove ha trovato, come mamma, la forza per reagire a quello che

stava capitando?

Innanzitutto sono credente e penso sempre che c'è Qualcuno che dà il coraggio e la pazienza per andare avanti; poi ho avuto tanta fiducia nei chirurghi e nella loro competenza; infine, oltre a poter contare sulla sicurezza che mi dà mio marito e sul nostro rapporto, ho la fortuna di avere un carattere forte che mi porta a pensare alla vita con positività. Mi sono sempre ripetuta che c'era chi stava peggio di Marco e che a lui veniva almeno offerta una possibilità, a differenza di una bambina che abita nei dintorni del nostro paese, i cui genitori stanno solo attendendo la sua morte. Certo, il giorno che mi hanno comunicato la notizia della malattia di Marco è stato un colpo al cuore. Qualunque mamma preferirebbe che il problema capitasse a sé e non al proprio figlio. Però mi sono detta: "È inutile che mi lamento, è chiaro che se la malattia non c'era era meglio; però c'è e allora l'accetto con calma, con amore, con pazienza". E in questo devo dire che ho ricevuto molto conforto anche dagli amici e dai famigliari.

Cosa direbbe a una mamma nella sua stessa condizione?

Di non arrendersi mai, di pensare che c'è sempre un aiuto, c'è sempre una parola buona. Anche se Marco ha ancora qualche piccolo problema di rigetto e impiega più tempo degli altri bambini a riprendersi dai comuni malanni, è uno spettacolo vederlo star bene. Mi resta solo una preoccupazione: mi sono sempre chiesta come farò a spiegare a Marco quello che gli è successo quando mi chiederà ragione della sua cicatrice. Finora, essendo ancora piccolo, non ha mai fatto domande, tranne una sola volta in cui mi ha chiesto : "Non ho più il tubicino nel naso?". In casa conserviamo infatti tutte le foto in cui era neonato e le custodiamo con amore perché ritraggono una



Giugno 2007 la famiglia al completo dopo il trapianto

parte importante della sua vita. Pur non essendo un gran bel bambino, era pur sempre il nostro bambino! Quando Marco le ha viste, gli è venuto naturale fare un confronto, tuttavia non è mai andato oltre nella richiesta di spiegazioni. Io, da parte mia, spero solo che Qualcuno mi aiuti un giorno a trovare le parole giuste e che, con l'aiuto di mio marito, possa fargli accettare l'idea che solo il dono concreto di un altro lo ha reso il bambino che è oggi.

Qual è il momento più bello e quello più brutto che ha attraversato?

Di episodi brutti ne ho in mente almeno tre. Il primo si può dire che sia stato bello e brutto al tempo stesso: la notte in cui ci hanno chiamato per il trapianto. Non potevamo dire di non essere felici eppure ci sentivamo anche molto spaventati. Il secondo fatto è quello che, in assoluto, non scorderò mai. Arrivati in Ospedale alla sezione trapianti, le infermiere hanno cercato, invano, di praticare

la pre-anestesia a Marco. Il bambino, che ha vene così sottili da rendere difficoltosa anche una banale iniezione, è quindi passato – completamente sveglio – dalle nostre braccia a quelle dei chirurghi e, dopo avermi guardato, è scoppiato a piangere. Al vederlo in quello stato sono crollata anch'io. Non riuscivo a trattenere le lacrime, avevo una immensa paura di non poterlo più riabbracciare vivo.

Il terzo episodio negativo, che riguarda la fase precedente al trapianto, è quando - in patologia neonatale - mi hanno insegnato a mettere a Marco il famigerato sondino. Temevo di fargli male e che per causa di un mio errore potesse soffocare. Poi ho imparato e per tre mesi l'ho fatto ogni volta che si rendeva necessario. Per fortuna a marzo del 2003, la sezione trapianti della pediatria, che ha preso in carico il bambino e che per prassi non vuole siano i genitori a compiere questo tipo di manovre, ritenendole rischiose, mi ha sollevato, nel vero senso



della parola, da questo gravoso incarico. Il momento più bello della mia vita si è invece verificato quando Marco è stato trasferito in reparto, dopo 4–5 giorni in terapia intensiva e le infermiere mi hanno detto di provare a dargli le pappe. Ero commossa perché insieme a lui rinascevo anch'io come mamma. Poterlo imboccare era il gesto più naturale di cui la malattia mi aveva privato e ora potevo finalmente farlo!

Augusto, suo figlio maggiore ha oggi 10 anni. Come ha vissuto la malattia del fratellino?

In famiglia è quello che ha sofferto più di tutti. Per tutto il periodo in cui Marco è stato ricoverato in patologia neonatale, ha trascorso il suo tempo prevalentemente con i nonni. Io e mio marito lo vedevamo solo un paio di ore la sera perché il resto della giornata occorreva stare vicino a Marco che, essendo in reparto il più grandicello, reclamava più di altri bambini la nostra presenza.

Come avete aiutato vostro figlio a vivere bene questa situazione?

Di comune accordo, io e mio marito abbiamo scelto di dirgli sempre la verità, pur con i dovuti modi, come quando si è trattato di comunicargli che Marco rischiava seriamente di morire. Insieme, abbiamo sempre cercato di fargli capire che non lo avevamo abbandonato, che Marco in quel momento aveva bisogno di tutto il nostro aiuto e che anche lui poteva rendersi utile pregando per il fratellino. Infine io e mio marito abbiamo cercato di evitare di discutere di fronte ad Augusto per la tensione che vivevamo e ci siamo riusciti perché abbiamo capito quanto soffrisse per la malattia del fratello. Ce ne siamo resi conto una delle prime sere in cui Marco era arrivato a casa. Faticavamo a capire come funzionava il sondino e così ci siamo messi a litigare. Poco dopo abbiamo trovato Augusto che piangeva disperatamente nella sua stanza. "Perché piangi?", gli abbiamo chiesto. "Perché è colpa mia – ha risposto – io ho voluto il fratellino. Se non ve l'avessi chiesto, non sarebbe nato malato e ora non sareste qui a litigare". Scoprire che nostro figlio maggiore soffriva fino al punto di sentirsi in colpa per quello che stava capitando ci ha reso più uniti nell'affrontare anche i nostri limiti: per salvaguardare la sua serenità dovevamo evitare di cedere al nervosismo di fronte a lui e così abbiamo fatto.

E oggi come sta Augusto?

È sereno, soprattutto perché vede Marco star bene. Certo è un bambino sensibile, tanto è vero che appena il fratello ha un malanno anche di poco conto si preoccupa subito. Con lui abbiamo dovuto imparare a stare attenti e a non dare nulla per scontato. C'è stato infatti un periodo in cui guardava i bambini "sani" quasi con fastidio, come godessero di un privilegio che a suo fratello era mancato. Anche in questa occasione abbiamo dovuto spiegargli, con tanta pazienza e delicatezza, che nessuno aveva colpa della malattia di Marco e che doveva amare gli altri bambini esattamente come faceva con suo fratello.

Oggi che le cose si sono appianate, capisco quanto fossero vere le parole che una dottoressa di patologia neonatale mi aveva detto: "Le consiglio di non perdere di vista suo figlio maggiore, perché in famiglia sarà quello che subirà di più le conseguenze della malattia di Marco". Il suo suggerimento è stato prezioso e ora, a distanza di anni, posso proprio dire che la malattia di Marco è stata per tutti noi una grande opportunità di crescita personale, un lungo percorso da cui, prima di tutto io e mio marito, siamo usciti decisamente più uniti.

Laura Sposito



ioppino non solo è una famosa maschera regionale bergamasca, ma è espressione di una malattia un tempo assai diffusa in alcune popolazioni delle valli bergamasche: il gozzo tiroideo. Era questa l'espressione di una patologia endemica delle popolazioni di queste valli legata principalmente alla particolare scarsità di contenuto di iodio (I) dell'acqua.

Infatti la tiroide, ghiandola posta alla base del collo, in regione anteriore, ha la particolare caratteristica di captare lo ioduro ingerito con i cibi, acqua e alcuni sali (marino), di concentrarlo, trasformarlo in iodio organico ed incorporarlo come tiroxina nella tireoglobulina contenuta nei follicoli tiroidei.

La tiroxina rappresenta la base con la quale la tiroide stessa forma gli ormoni tiroidei attivi (tetraiodotironina-triiodotironina) che legati ad alcune proteine seriche di trasporto vengono dal sangue trasferite là dove sia necessaria la loro azione.

Gli ormoni sono sostanze particolari che in quantità estremamente piccole possono influenzare in modo importante e specifico il corretto funzionamento del nostro organismo. Gli ormoni della ipofisi controllano l'attività di numerose ghiandole a secrezione interna (ghiandole endocrine), regolandone la funzione secondo necessità. Anche la tiroide è sottoposta al controllo ipofisario attraverso la secrezione di un ormone: la tireotropina.

Gli ormoni tiroidei hanno fondamentalmente due effetti fisiologici



principali:

- aumentano la sintesi delle proteine di ogni tessuto del nostro corpo, proteine utili sia alla formazione di nuovi tessuti che di sostituzione di quelli "logorati"
- aumentano il consumo di ossigeno soprattutto nei tessuti responsabili del consumo energetico particolarmente in quelli del fegato, rene, cuore, muscoli scheletrici.

Il gozzo è espressione di un ridotto apporto di iodio nella dieta; tale scarsità induce l'ipofisi ad una maggiore produzione dell'ormone tireostimolante, nel tentativo di correggere la scarsità degli ormoni tiroidei circolanti.

Può comparire con maggiore frequenza soprattutto durante la crescita, come nell'adolescenza, ma anche durante la gravidanza e la menopausa. Può essere stimolato anche da altri fattori gozzigeni: un uso frequente di rape nella dieta, ad esempio. Le rape infatti contengono alcune sostanze antitiroidee come il tiouracile. Anche alcuni farmaci possono favorire la formazione di gozzo, se usati a lungo.

Sia nel caso di aumentata attività ormonale (ipertiroidismo) sia di ridotta attività (ipotiroidismo) sorgono disturbi metabolici di notevole importanza che se non prontamente corretti possono indurre la comparsa di sintomi anche seri di malattia.

L'ipertiroidismo o tireotossicosi o gozzo iperfunzionante è caratterizzato da aumentato volume della tiroide, che appare ben evidente alla base del collo; da una particolare prominenza dei bulbi oculari (esoftalmo); da aumento della frequenza cardiaca (tachicardia); della intensità del polso.

La pelle appare calda, sottile, umidiccia. Vi possono essere tremori degli arti.

Frequente è la comparsa, soprattutto in caso di malattia evidente, di una particolare alterazione del ritmo cardiaco: la fibrillazione striale. In questi pazienti il battito cardiaco appare così assai irregolare in quanto la stimolazione atriale non avviene attraverso i normali meccanismi, così che la sua contrazione appare caotica ed inefficace. I ventricoli vengono a loro volta stimolati assai irregolarmente, con perdita della loro capacità contrattile almeno del 20%.

Tali fenomeni sono legati ad una eccessiva presenza di ormoni tiroidei circolanti e a disposizione delle cellule tissutali che sono stimolate ad un maggior consumo energetico. Caratteristica dell'ipertiroidismo è anche un evidente dimagramento, mal tolleranza al caldo

Le cause dell'ipertiroidismo sono assai varie, alcune legate probabilmente a disturbi immunologici, ma anche a fenomeni infiammatori (tiroiditi), tumorale (tumore ipofisario secernente ormone tireostimolante; carcinoma embrionale metastatico del testicolo ecc.)

L'ipotiroidismo è invece legato ad un deficit di ormoni tiroidei. E' frequente nell'adulto; in molti casi sembra legato a processi autoimmuni.

Frequente è l'ipotiroidismo post-terapeutico, dopo un intervento chirurgico di asportazione di parte della tiroide per ipertiroidismo o a seguito di una terapia con iodio radioattivo. Può essere secondaria a scarsa produzione dell'ormone ipofisario tireostimolante o



essere legato alla presenza di un gozzo endemico, da scarso apporto di iodio alimentare.

L'ipotiroideo presenta un aspetto assai caratteristico; una espressione del viso poco espressiva, una voce rauca, movimenti lenti, la faccia appare gonfia, vi è notevole intolleranza al freddo, vi è un certo aumento del peso. Sono descritti anche disturbi della memoria, disturbi della personalità. Il tutto è da riferire ad un sistema energetico rallentato, al contrario che nell'ipertiroidismo ove tutto è accelerato. Anche il cuore ne risente: è più dilatato; vi è un ridotto battito cardiaco sia come frequenza (bradicardia) che come validità del polso. Nei casi severi vi è un interessamento globale dell'organismo con disturbi che possono interessare anche l'apparto digerente (lingua ingrossata, stipsi)

Dal gozzo vanno distinti gli ingrossamenti della tiroide legati alla formazione di tumori che, nella maggior parte dei casi, sono di tipo nodulare e benigno; non danno, almeno inizialmente, segni clinicamente importanti se non una tumefazione limitata ad uno dei due lobi tiroidei. Anche nel caso di

cancro questi non sono di regola altamente maligni e sono compatibili con una normale aspettativa di vita, ma a condizione che siano prontamente diagnosticati ed adeguatamente trattati.

Sono più frequenti nelle giovani donne; di regola è un nodulo singolo, scarsamente attivo (noduli freddi). Una storia di esposizione a radiazioni della testa, collo, torace, è fattore favorente. Tali tumori sono aumentati in maniera esponenziale nei soggetti esposti in Giappone alle radiazioni atomiche e più recentemente a seguito della fuoruscita di sostanze radioattive a Cernobyl.

Per quanto riguarda la prevenzione:

- nel caso del tumore tiroideo è molto importante che ciascuno di noi si abitui ad un periodico autocontrollo della regione tiroidea: la comparsa di una tumefazione anche modesta soprattutto se a carico di un solo lobo tiroideo, va segnalata prontamente al proprio medico curante, per le opportune indagini. Ponendosi allo specchio, in modo da avere il collo in luce, senza atteggiamenti di iperestensione, un aumento di volume è facilmente evidenziabile. Insieme alla palpazione del seno nelle donne (cancro della mammella) e dei testicoli (seminoma) nei giovani maschi, rappresenta un metodo facile di autocontrollo e di prevenzione di tumefazioni che, se prontamente diagnosticate, hanno una altissima percentuale di guarigione.

In generale per la tiroide, soprattutto per quelle popolazioni lontane dal mare, con acqua a scarso tenore di iodio, è bene far uso di sale da cucina iodato: anche questa piccola abitudine può favorire un buon funzionamento di questo piccolo ma importante organo.

Gaetano Bianchi





Lo iodio è un minerale essenziale che la tiroide usa per formare gli ormoni che regolano l'accrescimento e molti processi che avvengono all'interno delle cellule.

Lo Iodio è diffuso negli alimenti ma presente in percentuali scarse. Sotto forma di ioduro, si trova in piccola quantità nelle acque marine ed è piuttosto abbondante, come iodato di sodio, in alcuni deposi-

Molto spesso la dieta è carente di iodio e non raggiunge il fabbisogno giornaliero consigliato che è di 150 microgrammi.

Quando è troppo o troppo poco La tiroide sopporta basse introduzioni di iodio fino a 30/40 micro-

grammi al giorno senza alterare la produzione di ormoni. A lungo andare, però la carenza di iodio rallenta il funzionamento della tiroide e causa il gozzo, un aumento di volume della ghiandola tiroidea.

Un deficit di iodio prima della gravidanza può causare aborti e aumentare i rischi per la salute del nascituro.

Anche un apporto eccessivo di iodio può danneggiare la tiroide causando la comparsa del gozzo tossico nodulare o di ipertiroidismo, caratterizzato da un alto tasso di ormoni tiroidei circolanti.

Le sostanze gozzigene Non solo la carenza di iodio nella dieta, ma anche un'insufficiente



apporto di energia e proteine e l'abuso di alcuni alimenti possono favorire la comparsa del gozzo.

Cavolo, rapa, manioca, cipolle e noci contengono sostanze gozzigene, presenti come tali nei vegetali o che si attivano durante la preparazione. Queste sostanze inibiscono la captazione dello iodio e rallentano il lavoro della tiroide.

Livelli raccomandati di assunzione

In accordo con quanto suggerito nelle raccomandazioni giornaliere americane (National Research Council, 1989), e un po' in più di quanto proposto dalla CEE (Commissione of the European Communities, 1993), i Livelli di assunzione giornaliera raccomandati in Italia per lo iodio sono di 150 microgrammi per gli adulti. Durante l'allattamento viene raccomandato un apporto giornaliero di 50 microgrammi in più dei livelli normali per gli adulti, per compensare la quota di iodio secreta nel latte. In gravidanza si raccomanda un apporto di 175 microgrammi/die, per tenere conto delle esigenze per lo sviluppo fetale.

Lo iodio negli alimenti

Lo iodio è presente nel terreno e, di conseguenza, negli alimenti, secondo la regione. In molte zone, specialmente in montagna, la presenza di iodio nel terreno e nell'acqua è scarsa e le popolazioni sono a rischio di carenza.

L'alimento che ha la più alta quantità di iodio (dai 50 ai 100 microgrammi per 100 g) è il pesce, mentre negli altri alimenti il contenu-



to di iodio è molto variabile. Generalmente lo iodio è scarso nell'acqua, nella frutta e nei vegetali (dai 2 ai 5 microgrammi).

Le tecniche di cottura riducono lo iodio presente negli alimenti. La frittura riduce il patrimonio di iodio dei cibi del 20%, la cottura alla griglia lo riduce del 23% e la bollitura ne riduce il contenuto del 58%.

Il sale iodato

E' sale comune a cui è stato aggiunto iodio sotto forma di ioduro e/o iodato di potassio. Non si tratta di un prodotto dietetico, destinato a particolari categorie di individui, ma un prodotto che dovrebbe diventare di uso comune.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità e il Ministero della Salute ne consigliano l'uso a tutti a tutte le età per poter prevenire la carenza di iodio che anche in Italia è piuttosto diffusa.

Il sale iodato si usa come il sale normale e per questo non bisogna esagerare perché, altrimenti aumenterebbe troppo la concentrazione di sodio nella dieta e, di conseguenza il rischio per alcu-

ne malattie del cuore dei vasi sanguigni e dei reni.

La prevenzione

In Italia esiste una carenza iodica su tutto il territorio nazionale, non limitata alle regioni settentrionali ma estesa anche alle regioni centro-meridionali e anche a zone di pianura e a zone costiere. A causa della carenza di iodio, si ammala di gozzo il 20% della popolazione. Per questo motivo è stato attivato un Comitato Nazionale per la prevenzione del gozzo che promuove la conoscenza e lo svolgimento di studi epidemiologici di questa malattia e sono state promosse campagne di educazione al consumo di sale iodato.

Attualmente la legge prevede la produzione e la vendita di sale iodato su tutto il territorio nazionale ma lascia libera la scelta tra il consumo di sale iodato e non. In molti altri paesi, invece, per rendere più efficace la prevenzione, il sale iodato sostituisce completamente il sale comune. In alcuni Paesi Europei come la Svizzera e la Scandinavia le campagne di prevenzione sono riuscite a sradicare completamente la malattia.

Cristina Grande



Come integrare la dieta di lodio

Spaghetti con le cozze e lo zafferano

Ingredienti per 4
320 g di spaghetti
1 kg di cozze
1 pomodoro
4 cucchiai di olio di oliva
2 spicchi di aglio
Prezzemolo tritato
1 bustina di zafferano
sale grosso iodato
pepe

Come di procede

- Lavare bene le cozze, risciacquandole più volte
- Mettere in una padella l'olio, l'aglio e il pomodoro a pezzi
- Mettere sul fuoco e dopo qualche minuto unire le cozze.
- Cuocere qualche minuto, finchè le cozze si saranno aperte - Lessare la pasta i acqua sala-
- Aggiungere lo zafferano
- Scolarla e unirla alle cozze
- Mescolare, spolverizzare di prezzemolo, pepare e servire

Merluzzo con i piselli

Ingredienti per 4

500 g di filetti di merluzzo 500 g di piselli freschi o surgelati

> 3 spicchi di aglio 2 cucchiai di olio di oliva 1 pizzico di curry 1 pizzico di sale fino iodato

Come si procede

- Sbucciare e tritare l'aglio
- Mettere l'aglio in una padella antiaderente con l'olio
- Aggiungere i piselli
- Salare
- Coprire con poca acqua
- Far cuocere 15 20 minuti
- Unire i filetti di pesce e i I curry
- Pepare, completare la cottura e servire



iamo rimasti ammirati dalla bellezza ed eleganza della raccolta di questi "speciali lavori scolastici"; per questo desidero esprimere a lei e a tutti i suoi collaboratori un plauso per questa opera che ricorda una tappa prestigiosa della vostra storia. È altrettanto degno di nota e di riconoscenza l'aver voluto coinvolgere alunni e studenti di tante classi perché con il tratto gioioso e tenero dei loro disegni e delle loro semplici parole rendono più compernsibile il nostro ideale e portano una nota di levità nella sofferenza di chi dona, attende, riceve".

Con queste sentite parole il presidente regionale cav. Leonida Pozzi esprime, a nome dell'Aido lombarda, insieme lo stupore e la gratitudine per la bellissima iniziativa che ha portato, in occasione del 30° anniversario di attività del Gruppo Aido "Monica Giovanelli" di Gardone Val Trompia ad organizzare un concorso nelle scuole dell'Istituto Comprensivo e la successiva pubblicazione di un libro. Un bel libro, ricco di valori come solo quando si incontrano la passione e la competenza degli adulti con l'entusiasmo e la sensibilità dei bambini.

"La mia solidarietà" era il titolo del concorso, dedicato agli studenti dell'Istituto comprensivo statale di Gardone Val Trompia per favorire la diffusione degli ideali della donazione e della solidarietà umana, per stimolare una ricerca interiore che sfoci in elaborati liberi che verranno raccolti e premiati".

Nella sua presentazione dell'iniziativa il presidente del Gruppo Aido di Luigi Gardone, Bernardelli, scrive: ormai da tutti riconosciuto che la cultura della donazione degli organi, la disponibilità all'ascolto e l'attenzione ai bisogni del nostro prossimo, si basano sul riconoscimento da parte delle società civili di valori comuni e radicati nella personalità dell'individuo. Ogni società cerca di trasferire alle generazioni successive i valori in cui crede e le tradiche fanno zioni parte del proprio bagaglio culturale



gli educatori". Dopo aver sottolineato che uno dei

compiti statutari dell'Aido è proprio la diffusione degli ideali della donazione, aggiunge: "Da anni crediamo che la scuola sia la prima occasione di trasferimento dei nostri ideali e di informazione sulle problematiche sociali e legislative legate ai trapianti". Bernardelli così conclude: "Attraverso le scuole e l'azione sui giovani studenti vogliamo porre le basi per una società futura ricca di sensibilità alle esigenze dell'altro, solidale e con un alto senso del valore della vita". Questo particolare impegno del Gruppo Aido bresciano è stato sostenuto dall'Assessorato provinciale alla Pubblica istruzione, Formazione professionale ed Edilizia scolastica, che afferma: "Alla ricerca di esperienze di solidarietà di cui fossero protagonisti i ragazzi, abbiamo trovato una scuola che sa costruire il presente e guardare al futuro con speranza. Una scuola dove la solidarietà è straordinariamente normale. Questo volume, gradito omaggio dei promotori, è testimonianza del notevole impegno dei giovanissimi studenti gardonesi che, grazie all'iniziativa dell'Aido, hanno potuto riflettere su un tema quanto mai attuale nella nostra società: quello della donazione degli organi". E ancora: "Oggi donare gli organi non è soltanto, come molti pensano, un gesto di generosità ma è un atto civile di grande merito, soprattutto nella società del profitto,



nella quale, spesso, l'amore per il prossimo è messo in secondo piano. Gli studenti gardonesi, di cui sono assolutamente orgoglioso, hanno capito che ci sono ogni giorno decine di eroi assolutamente anonimi, animati dal più genuino amore cristiano. Il mio orgoglio, ben riposto, quindi, con la speranza che quando questi giovani cresceranno e formeranno una loro famiglia, insegneranno a loro volta questi principi ai loro figli, così come i loro genitori hanno fatto con loro".

"La scuola per la nostra Associazione è il luogo al quale guarda con maggiore attenzione afferma a sua volta il presidente provinciale di Brescia, Lino Lovo -. Lì si formano le coscienze del domani, e lì è importante intervenire. Il futu-

zione di una cultura favorevole alla donazione di organi,

> tessuti e cellule". Un particolare plauso a questo concorso è stato espresso dal dirigente scolastico prof. Pier Giorgio Richiedei, il quale ha sottolineato che questa iniziativa "ha permesso alla scuola di affrontare un tema di alto significato civile e di essere riferimento impordella comunità sociale. Ha previsto, in particolare per i piccoli della scuola dell'infanzia, una specifica attività didatti-





A Coccaglio dall'11 al 14 ottobre un Convegno scientifico internazionale

Presso la Casa della Solidarietà "Vita per la Vita" di Coccaglio, in provincia di Brescia, si svolgerà, dall'11 al 14 ottobre, il congresso scientifico internazionale "La donazione di organi, tessuti, cellule e sangue nel mondo: esperienze a con-

Il Congresso, spiegano in un comunicato congiunto il cav. Lino Lovo, la dott.ssa Emanuela Facchi e il dott. Gianni Baratti, "è proposto e organizzato dal Gruppo sportivo "Vita per la Vita" per ricordare la prima uscita all'estero della Marcia Internazionale della Solidarietà avvenuta a Lourdes nel 1987 e la costruzione del primo monumento con le lattine di alluminio (Colosseo a Coccaglio, ottobre 1987).

Giovedì 11 ottobre, inizio dei lavori: incontro con il prefetto di Brescia, presso la Prefettura; a seguire visita agli Spedali Civili di Brescia. Nel pomeriggio, dopo la visita al museo Santa Giulia, l'incontro tra le Delegazioni straniere per la ricostituzione dell'Omidot (Organizzazione Mondiale Informazione Donazione Organi Tessuti). In serata conferenza precongressuale a cura del Lions Club Montorfano di Franciacorta, sul tema della "Donazione di organi, tessuti, cellule e sangue in Lombardia". Moderatori cav. Leonida Pozzi, presidente regionale Aido Lombardia; Vincenzo Saturni, presidente regionale Avis. Alle 21,15 dibattito su "Il tarpianto di organi in Lombardia", a cura del prof. Cristiano Martini, direttore del Dipartimento di neuroscienze dell'Ospedale A. Manzoni di Lecco, presidente del Nitp (Nord Italia Transplant) e coordinatore regionale dei prelievi e dei trapianti di organi e tessuti della

Lombardia. A seguire "La donazione di sangue in Lombardia" a cura della dott.ssa Maria Angela Bertoli, dirigente medico del Centro Trasfusionale A.O. Mellino Mellini di Chiari.

Venerdì convegni su "I trapianti nel mondo: lo stato dell'arte", conferimento premi e onorificenze a persone benemerite nel campo della donazione e della sensibilizzazione.

Sabato una lunga giornata di incontri e dibattiti. Alle 9 si aprirà la prima sessione: "I trapianti di organi e la donazione di sangue: la storia e il futuro".

Alle 11, seconda sessioen: "I trapianti: le tecniche in uso e in sperimentazione".

Alle 14: terza sessione: "Il futuro dei trapianti: gli organi artificiali, le cellule staminali, le problematiche etiche e legislative".

Alle 16,30: quarta sessione: "Le esperienze internazionali a confronto". La giornata sarà chiusa da un

"Concerto d'onore" nella Vecchia Pieve di Coccaglio. Domenica, manifestazione celebrativa delle attività del Gruppo comunale Aido "P.

Mombelli" e del Gruppo sportivo "Vita per la Vita": "Trent'anni ed oltre di impegno per la vita".



"La donazione di organi, tessuti, cellule e

sangue nel mondo: esperienze a confronto"





La donazione degli organi in Lombardia

Centri di prelievo provinciali

- A.O. Ospedali Riuniti di Bergamo

Brescia

- A.O. Spedali Civili Brescia

- A.O. S. Anna di Como

Cremona

- A.O. Istituti Ospitalieri di Cremona

Lecco

- A.O. "A. Manzoni" di Lecco

- A.O. della Provincia di Lodi

- Città di Milano: A. O. Ca' Granda Niguarda, Fatebenefratelli, Policlinico, Policlinico ICP, Ospedale L. Sacco, Ospedale S. Carlo, Istituto Besta, Istituto S. Raffaele

Mantova

- A.O. "CarloPoma" di Mantova

- A.O. Policlinico "San Matteo" di Pavia

Sondrio

Ospedale "Morelli" di Sondalo

- A.O. "Macchi" di Varese

Centri di trapianto

Provincia di Bergamo

- A.O. Ospedali Riuniti di Bergamo: cuore, polmone e doppio polmone, emifegato, fegato, fegato/rene, pancreas, rene, doppio rene.

Provincia di Brescia

- A.O. Spedali Civili Brescia:

Provincia di Milano

Città di Milano:

- Ospedale Ca' Granda Niguarda: cuore, polmone, doppio polmone, emifegato, fegato, pancreas/rene, rene.
- Policlinico: polmone, doppio polmone, emifegato, fegato, rene. intestino
- Policlinico ICP: rene
- Istituto Nazionale Tumori: emifegato, fegato
- Istituto S. Raffaele: pancreas, isole, pancreas/rene, rene.

Provincia di Pavia

- A.O. Policlinico "San Matteo" di Pavia: cuore, polmone, doppio polmone, rene.

Provincia di Varese

- A.O. "Macchi" di Varese: rene

