PREVENZIONE oggi

aido

Poste Italiane s.p.a. Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 nº 46)
art. 1, comma 2, DCB Bergamo - anno XIX nº 174 LUGLIO 2009

Sommario

pagina 2 — Impariamo da chi fa meglio di noi

pagina 13 — Una fame d'amore che il cibo non sazia

pagina 22 — Quel fastidioso mal di testa: l'emicrania

pagina 25 — La cefalea di origine alimentare

pagina 29 — Con un trapianto eccezionale (cinque organi) salvato un bambino di soli 20 mesi

pagina 31 — Calabria, Basilicata e Puglia "Vita per la Vita" abbraccia il Sud

pagina 32 — Notizie dalle Sezioni

Spazio ai lettori

È attivo l'indirizzo di posta per gli interventi dei lettori: postalettori@aidolombardia.it. Segnaliamo che nel contempo sono stati modificati gli indirizzi e-mail per la Segreteria e per l'Amministrazione (vedi spazio in basso in questa stessa pagina).

PREVENZIONE oggi

Questo periodico è associato all'Unione Stampa Periodica Italiana

Mensile di cultura sanitaria del Consiglio Regionale AIDO Lombardia - ONLUS

Anno XIX n. 174 - luglio 2009

Editore:
Consiglio Regionale AIDO Lombardia - ONLUS
24125 Bergamo, Via Borgo Palazzo 90
Tel. 035 235327 - fax 035 244345
segreteria@aidolombardia.it

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

Prof. Giuseppe Remuzzi
Direttore Dipartimento
di Immunologia e Clinica dei Trapianti

Università Milano Bicocca
Prof. Roberto Fumagalli
Docente

NITp - Nord Italia Transplant

Prof. Cristiano Martini - *Presidente*

Dott. Mario Scalamogna - *Direttore*

Istituto Mediterraneo Trapianti e Terapie di alta specializzazione - ISMeTT

Prof. Bruno Gridelli
Direttore Medico scientifico
Professore di Chirurgia Università di Pittsburgh

Istituto Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" - Bergamo

Prof. Giuseppe Remuzzi - *Direttore*

Yale University School of Medicine

Dott. Mario Strazzabosco
Professor of Medicine,
Director of Transplant Hepatology
Department of Internal Medicine
Section of Digestive Diseases

Redazione esterna
Laura Sposito
Cristina Grande

Redazione tecnica
Bergamo
prevenzione.oggi@libero.it
Paolo Seminati

Segreteria e Amministrazione
24125 Bergamo, Via Borgo Palazzo 90
Tel. 035 235327 - fax 035 244345
segreteria@aidolombardia.it
amministrazione@aidolombardia.it
C/C postale 36074276
Ester Milani
Laura Cavalleri

Sottoscrizioni

Socio Aido	Simpatizzante	Sostenitore	Benemerito
€ 35,00	€ 50,00	€ 70,00	€ 90,00

C/C postale 36074276 AIDO Cons.Reg.Lombardia ONLUS Prevenzione Oggi

Si contribuisce alle spese di stampa come amici.

Il socio sostenitore ha diritto ad omaggiare un'altra persona previa segnalazione all'atto della sottoscrizione.

Stampa
CPZ - Costa di Mezzate BG

Finito di stampare prima decade agosto 2009

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

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

Editoriale

Una migliore organizzazione può far crescere i dati della donazione e del trapianto in Lombardia

La ricchezza di questo numero di Prevenzione Oggi che ci accompagna nel periodo delle vacanze è rappresentata da una serie di articoli diversi fra di loro eppure tutti caratterizzati dalla grande attualità delle tematiche trattate. Iniziamo dall'intervista al prof. Giuseppe Remuzzi, primario dell'Unità Operativa di Nefrologia e Dialisi degli Ospedali Riuniti, direttore dell'istituto Mario Negri di Bergamo, autore di circa mille pubblicazioni internazionali dedicate in particolare al tema della nefrologia, e Direttore del Dipartimento pubblico-privato di Immunologia e Clinica dei Trapianti (gestito in collaborazione fra Ospedali Riuniti e Istituto Mario Negri). Questo elenco dei titoli del prof. Remuzzi serve solo a qualificare l'autorevolezza del nostro interlocutore dal momento che l'intervista ci ha permesso di percorrere gli ardui sentieri del trapianto in Lombardia e trovando conferma della necessità di una urgente riorganizzazione che faccia velocemente salire verso le vette nazionali ed europee la nostra nella classifica delle regioni più generose sia per la donazione che per il trapianto. Ne è sortito un dialogo schietto, ricco di approfondimenti e puntualizzazioni. Non abbiamo certo la pretesa di risolvere i problemi attraverso le nostre interviste. Però se è vero che l'informazione gioca un ruolo fondamentale nella creazione della coscienza civile, e se è vero che il compito dell'Associazione è quello di diffondere insieme con la cultura della donazione anche una maggiore conoscenza delle tematiche sui trapianti, allora credo che i lettori troveranno nelle pagine che seguono parecchi motivi di interesse. Ritengo doveroso segnalare, e prendere piacevolmente atto nel mio ruolo di presidente regionale del Consiglio Aido della Lombardia, che il 2009 presenta in tema di donazioni e trapianti un segno nettamente positivo, in controtendenza rispetto al 2008, anno che ci aveva molto preoccupati. Faremo la nostra parte affinché la positività dell'andamento di quest'anno venga confermata, consolidata e se possibile migliorata nel prossimo futuro. Difficile eppure affrontato con la delicatezza e la sensibilità che sono peculiari alla nostra brava collaboratrice Laura Sposito, il tema successivo, quello riguardante i disordini alimentari che sfociano nell'anoressia. I modelli che oggi le ragazze amano seguire, la mitizzazione della magrezza e, per contrasto, la demonizzazione di qualche chilo di troppo, sono i temi indagati nell'articolo che cerca, senza negare la gravità della patologia, di offrire alcune ragioni di speranza. L'articolo del dott. Bianchi, sempre molto atteso e gradito dai lettori, affronta questo mese il tema delle emicranie, questa malattia tanto diffusa e indagata quanto poco conosciuta e difficile da curare. "Prevenzione Oggi" cerca, con gli approfondimenti a cura del dott. Bianchi, di andare oltre il campo circoscritto del trapianto, per offrire spunti di riflessione su temi che riguardano più generalmente la salute e il benessere delle persone. In questo solco si collocano di conseguenza gli articoli della giornalista Cristina Grande, che si sperimenta questa volta nelle proposte delle forme alimentari che aiutano se non ad evitare almeno ad alleviare i tormenti delle emicranie. Vogliamo augurarci che anche questo numero della nostra rivista sia di totale gradimento dei lettori. Ci fa piacere pensare che qualcuno se la porterà in vacanza, per affidarsi con calma, nel meritato relax del periodo estivo, alla lettura anche delle parti magari un po' più impegnative ma che fanno parte del patrimonio culturale offerto da "Prevenzione Oggi"; una rivista lontana anni luce dal gossip e che si candida ad interessare i lettori con indagini serie e notizie positive. Mi riferisco per esempio a quanto pubblicato recentemente su L'Eco di Bergamo da Alberto Ceresoli sul multitrapianto eseguito presso gli Ospedali Riuniti dal dott. Michele Colledan, un chirurgo eccezionale coadiuvato da collaboratori di altissimo profilo che meriterebbero molto più spazio sui mezzi di comunicazione. Purtroppo giornali e tv sembrano ignorare la grandezza di certi interventi e la dimensione clinica, chirurgica e umana di tanti medici impegnati nel trapianto. Noi cerchiamo, nella nostra modesta dimensione, di fare la nostra parte.
Buona lettura e buone vacanze.

Leonida Pozzi

In copertina

In copertina:
«ACQUE CHIARE»©

foto di
Giuseppe Pellegrini - Mantova

"Lontano svettano
bianchi grattacieli.
Il futuro del mondo
presenta la propria immagine,
stagliata netta nel cielo.
Ma la misteriosa insenatura
di acque chiare e trasparenti
invita a scoprire
nel profondo mare
le origini antiche della vita".

commento alla foto di
Antonella Marradi - Mantova

Impariamo da chi fa meglio di noi

Alcuni anni orsono, nell'ambito di un articolo dedicato agli studi del prof. Giuseppe Remuzzi alla ricerca di un'alternativa ai farmaci immunosoppressori, necessari per evitare il rigetto dopo il trapianto di organi, scrivemmo di un medico che ci fa quasi sognare, tanto sono allettanti le prospettive delle ricerche a cui si dedica da una vita. Sinteticamente presentando il prof. Giuseppe Remuzzi potremmo scrivere che è 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. È 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.
L'équipe di "Prevenzione Oggi" ha chiesto un incontro con il prof. Remuzzi (che peraltro è componente il Comitato scientifico della nostra rivista) soprattutto per approfondire i temi e cercare le possibili soluzioni al crollo di donazioni e trapianti avvenuto in Lombardia nel 2008 (il 2009 sembra fortunatamente in controtendenza). Ovviamente l'esperienza, la competenza internazionale e la conoscenza diretta dei temi fa del prof. Remuzzi uno degli interlocutori più qualificati per queste analisi. Prima di introdurre l'intervista ci preme pubblicare quanto abbiamo recentemente trovato su una rivista scientifica e che ha per protagonista proprio il nostro interlocutore.
L'articolo riguarda alcune scoperte interessantissime sulla possibilità di "recuperare" un rene malato sottraendolo alla dialisi e al trapianto.
"Il rene, se opportunamente 'aiutato', - è il risultato di uno studio pubblicato dalla rivista Kidney International (organo ufficiale della Società Internazionale di Nefrologia) - è in grado di rigenerare i propri tessuti malati. La scoperta arriva dagli esperti dell'Istituto Mario Negri ed apre importanti prospettive: l'obiettivo futuro e' infatti, quello di arrivare alla completa autorigenerazione del rene malato, evitando così la necessita' del trapianto o della dialisi. Lo studio e' stato coordinato dall'immunologo Giuseppe Remuzzi, dell'Istituto Mario Negri e direttore del dipartimento Trapianti dell'ospedale di Bergamo. La 'chiave', ha spiegato Remuzzi, sta in una particolare categoria di farmaci, i cosid-

detti 'ace inibitori' (normalmente usati per abbassare la pressione arteriosa): "Da anni - ha sottolineato l'esperto- studiamo infatti la possibilita' di rallentare la progressione delle malattie renali attraverso questo tipo di farmaci, che si sono appunto dimostrati in grado di ridurre la velocita' con cui le malattie renali degenerano rendendo così necessario il trapianto". Ma, dopo un trattamento farmacologico prolungato di questo tipo (circa 8-10 anni), i ricercatori hanno osservato inaspettatamente che le funzioni del rene cominciavano a migliorare: "A questo punto abbiamo avviato una sperimentazione su ratti affetti da malattia renale cronica. I ratti sono stati cioe' trattati con i farmaci Ace inibitori per tutta la loro vita. Una volta morti, ne abbiamo analizzato i tessuti renali: abbiamo così osservato che, mentre nei ratti non sottoposti a trattamento farmacologico si evidenziavano gravi lesioni del rene, nel gruppo trattato con farmaci Ace era al contrario visibile una rigenerazione dei capillari nel tessuto renale malato". Proprio questa e' "la dimostrazione che il rene e' in grado di rigenerarsi e riparare i danni del tessuto malato se 'aiutato' da farmaci che bloccano la progressione della malattia". I ricercatori del Dipartimento di Bioingegneria hanno impiegato una nuova tecnica di ricostruzione tridimensionale di immagini digitali, e proprio queste immagini ultra-perfette hanno permesso loro di scoprire che il trattamento non solo fa regredire le lesioni, ma aumenta in modo cospicuo il tessuto sano. Risultati "che aprono una nuova strada nella terapia delle malattie renali croniche. Mentre fino ad ora si e' infatti solo cercato di rallentare la velocita' di riduzione della funzione renale per allontanare nel tempo la necessita' di ricorrere alla dialisi o al trapianto, oggi sembra possibile riuscire a fare regredire il danno renale al punto da recuperare la stessa funzione renale". L'obiettivo del prossimo futuro e' quindi, quello di arrivare alla autorigenerazione del rene malato, anche se resta da capire il perche' tali farmaci riescano ad innescare questo meccanismo di auto-riparazione: una delle ipotesi, ha sottolineato Remuzzi, e' che cellule staminali del midollo osseo riescano ad arrivare al rene e, stimolate dai farmaci, a formare nuovi capillari che sostituiscono, nel tempo, il tessuto danneggiato dalla malattia. "La sperimentazione sull'uomo e' gia' avviata e si hanno i primi risultati positivi. Ma la scoperta ha una valenza ancora piu' ampia, poiche' sapere che i tessuti possono rigenerarsi e' importante non solo per le malattie renali, ma potra' avere applicazioni per tutta la medicina dell'insufficienza d'organo, dal cuore al fegato, al pancreas".
Ci sembrava questa una clamorosa notizia (che gli organi di stampa praticamente ignorano perché sono in tutt'altre faccende affaccendati...). Torniamo ora al nostro dialogo sul tema delle donazioni e dei trapianti di organi in Lombardia. L'introduzione, come sempre, è a cura del direttore editoriale, il presidente Leonida Pozzi.

Remuzzi: Per quanto riguarda i trapianti, non è che la Lombardia sia mai stata avanti rispetto alle altre regioni: è sempre stata nella media nazionale.
Pozzi: Mi sembra che sia stata anche sopra la media nazionale…
Remuzzi: Sì, ma di pochissimo. Molte altre Regioni hanno fatto meglio di noi. Toscana, Veneto, Piemonte, Liguria per esempio. Quando vediamo che in Friuli Venezia Giulia ci sono fra i 36 e i 47 donatori effettivi per milione di abitanti, e la Lombardia è a 23, c'è da riflettere. Io penso che non ci si debba chiedere come mai la Lombardia è scesa nel 2008, ma come mai in tutti questi anni non è riuscita a competere con tante altre Regioni. E ci dobbiamo chiedere perché la Lombardia, delle Regioni del Nord Italia è l'ultima per donazioni e trapianti.
Pozzi: Alla luce di questi dati effettivamente il 17,7 dello scorso

anno è un minimo storico assoluto. A nostro avviso la Lombardia, a differenza di altre Regioni che funzionano meglio, non ha un centro di riferimento regionale. La funzione di coordinamento è stata nei fatti affidata al Nord Italia Tarnsplant, che però è un centro interregionale. Da qui la difficoltà a controllare nel dettaglio i singoli ospedali. Basta vedere che ci sono ospedali come Cremona, che non ha neurochirurgia, non ha altre sale specializzate, ma fa prelievi. Perché ci sono Ospedali lombardi che in un anno non ne fanno nemmeno uno?

Remuzzi: Io porrei l'attenzione su un altro aspetto. Il Nord Italia Transplant comprende Liguria e Veneto, dove i numeri sono molto più alti che nella Lombardia.

Pozzi: Questa infatti è una conferma, perché in queste Regioni è attivo un coordinatore regionale. Non sarebbe utile avere anche in Lombardia una struttura che si occupi soltanto di quanto avviene negli Ospedali regionali?

Remuzzi: Non credo però che aggiungere strutture di coordinamento sia utile. Dovremmo far funzionare meglio i nostri Ospedali. Chi ha la responsabilità della sanità lombarda dovrebbe avere a cuore questo aspetto perché avere a disposizione più organi significa poter curare meglio i propri cittadini (quelli che soffrono di gravi insufficienze di organi). Di fatto una persona che sta in Liguria, Toscana o Veneto ha più probabilità di avere un trapianto di una persona che vive in Lombardia.

Pozzi: Vero, anche se nelle liste d'attesa ci sono molte più persone

che provengono da fuori regione di quelle che vivono in Lombardia.

Callioni: Non pensa che la Lombardia, per la sua particolare situazione sociale, abbia bisogno di una struttura particolarmente efficace e dedicata?

Remuzzi: Penso che dovremmo lanciare una sfida a noi stessi. Abbiamo i migliori Ospedali d'Italia, non possiamo più tollerare di essere indietro rispetto a Regioni che confinano (o quasi) con la nostra. Dobbiamo porci l'obiettivo tutti insieme e coinvolgere la Regione. Lancerei proprio questa proposta: incontriamoci fra tutti i protagonisti e arriviamo insieme alla soluzione. Nel giro di tre anni dobbiamo essere almeno al livello delle Regioni italiane che hanno più donatori. Ragioni per riflettere ce ne sono, c'è solo l'imbarazzo della scelta. Potremmo fare esempi di Ospedali che funzionano molto bene e di altri Ospedali che invece, a parità di mezzi e operatori, funzionano meno bene. Quindi si tratta di guardare dentro le singole realtà e darsi delle regole condivise. Sono convinto che i buoni risultati non si ottengono con i protocolli se non ci sono dietro gli uomini giusti. Prendiamo l'esempio della Toscana: tutto è partito dalla decisione di questa Regione di affidarsi alle indicazioni di Raphael Matesanz, un grande nefrologo, l'uomo che ha cambiato la storia del trapianto in Spagna. Matesanz è stato in Toscana e ha insegnato a loro come si fa. Per questo dico: facciamo un'analisi, poniamoci degli obiettivi e facciamo presto.

Pozzi: E Matesanz, per esempio, raccomandava l'introduzione dei coordinatori. Però, per esempio in Lombardia c'è sempre stato il coordinatore, ma forse meno coordinamento. Io sono perfettamente d'accordo con lei, prof. Remuzzi, nel sostenere che è la volontà delle persone che permette di raggiungere certi obiettivi. Così come sono

perfettamente convinto che ci voglia un Collegio di esperti in Regione che possa fare delle analisi precise. E sono analisi che devono essere fatte in collaborazione fra i funzionari, i livelli politici e chi vive il problema sul territorio. Gli investimenti sono stati fatti. Ma io vorrei portare la nostra riflessione su quanto da lei scritto in un interessante articolo pubblicato dal Corriere della Sera il 28 gennaio scorso. E mi sono fermato laddove lei chiaramente dice: dobbiamo fare le analisi di certe situazioni e se queste non funzionano prendere provvedimenti anche radicali. Cosa suggerisce lei in concreto?

Remuzzi: dobbiamo fotografare la situazione Ospedale per Ospedale e fare dei confronti, trovare di ciascun Ospedale punti deboli e punti di forza. E' la stessa logica di un progetto di ricerca. E confrontiamoci apertamente con gli Ospedali delle Regioni dove le cose

vanno meglio per capire dove e come si può migliorare.

Pozzi: Stiamo oltretutto parlando di Ospedali che fanno capo al Nord Italia Transplant…

Remuzzi: E quindi non possiamo nemmeno dire che hanno una organizzazione diversa. Se le cose funzionano in Veneto e in Liguria, dovrebbero funzionare anche in Lombardia. Consideriamo per esempio che in Trentino c'è un dato del 2009 che risalta: 47 donatori per milione di abitanti. Meglio della Toscana. L'organizzazione è sempre quella. Vuol dire che c'è qualcosa che non va nei nostri Ospedali. Non vedo altre spiegazioni.

Pozzi: Il coordinatore di area, che deve coordinarsi con tutte le realtà della provincia e che deve lavorare con tutte le realtà territoriali dotate di rianimazione (quanto meno per gli organi solidi) devono però avere delle qualità, delle attitudini. Ma non è detto che per forza di cose debbano essere medici specialisti. A Bruxelles una ventina di anni fa avevo conosciuto una coordinatrice, di nome Betty, che era bravissima ed era infermiera. Era addirittura coordinatrice nazionale. Aveva evidentemente grandi capacità. C'è invece chi sostiene che un coordinatore dovrebbe essere vicino al mondo della rianimazione e del trapianto. Non è più importante chi ha il senso dell'organizzazione e la conoscenza della struttura? Leggo infatti che lei recentemente ha dichiarato al Corriere della Sera che "non basta essere bravi rianimatori per fare i coordinatori dei trapianti". Allora qualcuno che non ha le caratteristiche dovrebbe fare una seria riflessione. Ho visto, scorrendo i dati lombardi, che ci sono ospedali dove non è stato fatto, in un anno, neppure un prelievo. Quindi siamo alla valutazione dei criteri per la scelta del coordinatore d'area?

Remuzzi: Non sono convinto che debba sempre essere un medico. Ne ho parlato con Matesanz proprio recentemente, a seguito della pubblicazione dell'articolo di cui lei parla. Mi ha detto che da loro è così, sono soprattutto medici. Io mi chiedo se non potrebbero fare altrettanto bene gli infermieri che oggi sono laureati fra l'altro. Chiediamoci cosa ci vuole per essere buoni coordinatori. Entusiasmo, capacità di comunicare, determinazione a ottenere i risultati migliori, dedizione alla causa. Ci vuole gente che abbia ben chiaro quanto sia importante anche un solo prelievo in più per la vita di tanti ammalati. Servono persone che ci credono, che abbiano grinta e passione. Che siano medici o infermieri è irrilevante. Ma gli infermieri di solito sono più motivati e più interessati alla causa. I medici qualche volta hanno altri impegni o altri interessi.

Pozzi: Quanto invece può fare la

direzione generale per affrontare questi problemi?

Remuzzi: Senza la collaborazione e la condivisione della direzione generale e della direzione sanitaria non si fa nulla. Credo che si debba agire così: prima ci si incontra con le persone che hanno responsabilità decisionali in Regione per spiegare la gravità dei problemi. Loro trasmetteranno poi queste preoccupazioni ai direttori generali e ai direttori sanitari. Va detto che in Lombardia la Regione ha grande influenza su questi dirigenti perché sono di nomina politica. Questa che a mio avviso non è una cosa positiva in generale, in questo caso potrebbe diventare una grande opportunità. Avere abbastanza donatori qualifica un Ospedale e cambia la vita di tante persone. Ma serve che i direttori generali e i direttori sanitari si impegnino in prima persona per i programmi di prelievo di organi per il trapianto, se no il coordinatore potrà fare poco. Se i rianimatori non sono coinvolti o convinti, le cose falliscono prima di incominciare. Si tratta di un puzzle dove tutti i tasselli devono trovare la giusta collocazione.

Pozzi: La Toscana anche in questo caso insegna. Ho avuto modo di conoscere l'assessore regionale Rossi, in occasione dell'Assemblea nazionale dell'Aido e ho potuto constatare che ha le idee molto chiare in materia di organizzazione dei prelievi. Forse poi l'organizzazione dei trapianti viene di conseguenza. Aggiungo che sono convinto che in questa regione abbiamo la fortuna di poter contare sulla professionalità di grandi chirurghi. Sicuramente avere a disposizione così pochi organi da trapiantare significa anche sprecare queste grandi potenzialità della medicina e della chirurgia che ci sono in Lombardia.

Callioni: Non è il caso di essere un po' più attenti a queste persone e a quanto fanno? Non le pare che siano stati un po' abbandonati sapendo di poter contare sul loro spirito di iniziativa, sulla loro abnegazione?

Remuzzi: Sono d'accordo. Il successo del trapianto dipende dai chirurghi, e moltissimo anche dai rianimatori. E poi dipende da tutti quelli che hanno fatto la loro parte prima e dopo. Microbiologi, chi lavora in laboratorio, tanti medici che seguono questi ammalati quando i chirurghi hanno finito il loro lavoro. In Spagna il riconoscimento economico ha avuto un ruolo importante ma a me non pare che sia questo l'aspetto da privilegiare. E se lo si vuole fare bisogna tener conto di tutti quelli che col loro lavoro contribuiscono al successo di un programma di trapianto. E non è facile. Ma forse basterebbe che chi dirige gli Ospedali sia più vicino a chi si occupa di prelievi e trapianti anche solo per esprimere la gratitudine dell'Ospedale e della comunità. Se noi individuiamo in Lombardia gli Ospedali che funzionano e diciamo agli altri Ospedali di copiare le scelte positive che lì sono fatte, noi otterremo i risultati sperati. In fondo questo è quanto ha fatto la Toscana imitando la Spagna. Senza questo spirito di concretezza noi possiamo avere tutti i modelli organizzativi del mondo, fare le più belle riunioni possibili, ma poi non cambia niente. Cerchiamo di trovare invece in Lombardia quegli ospedali che possono porsi come Ospedali di riferimento, dove si fanno i prelievi, dove si fanno i trapianti, dove il follow up funziona, dove i tecnici sono disponibili sempre, dove la microbiologia funziona, e via dicendo. Così sono convinto che pian piano crescerebbero tutti. A Bergamo si fa il cinquanta per cento dei trapianti di fegato dei bambini in Italia. Al Consiglio superiore di Sanità ho lavorato per far avere a Bergamo

l'autorizzazione per il trapianto di intestino pediatrico e oggi siamo gli unici in Italia ad avere l'autorizzazione per questo tipo di trapianto. Si fanno più trapianti di polmone che a Milano, perché? Perché i nostri chirurghi e i nostri medici hanno deciso di farlo e si sono dedicati a questa attività con un impegno non occasionale.

Callioni: Da cittadino comune e da componente dell'Aido mi chiedo come si possa evitare di disperdere questo enorme patrimonio che è umano prima ancora che professionale e sanitario. Temo infatti che se questi medici, questi chirurghi, questi tecnici, non vengono sostenuti nel modo giusto presto o tardi finiscano per cedere alla stanchezza e alla sfiducia.

Pozzi: Va sottolineato che fra le cause che hanno portato al calo di donazioni dello scorso anno è stata indicata anche la carenza di segnalazioni. Ci sono stati insomma Ospedali dove sono mancate le segnalazioni. Questo dipende, come diceva lei, non certo dalla mancanza di potenziali donatori ma dalla mancanza di impegno specifico delle persone che sono deputate a svolgere questo tipo di attività.

Remuzzi: Un altro tema che merita una particolare riflessione, a mio avviso, riguarda i rifiuti alla donazione. Il 20-30 per cento, a mio avviso, è un dato troppo alto. Dobbiamo porci l'obiettivo in modo che i rifiuti alla domanda

Il successo del trapianto è vero che dipende dai chirurghi, ma dipende moltissimo anche dai rianimatori, dipende da tutti quelli che fanno la loro parte prima. Dipende tantissimo dai microbiologi, dipende dalle persone che lavorano in laboratorio, dipende da tanti medici che seguono questi ammalati quando i chirurghi hanno finito il loro lavoro.

siano zero. Non pretendo di arrivarci domani, ma deve essere il nostro obiettivo. C'è un bellissimo commento del British Medical Journal a un lavoro denominato: "Fattori modificabili che influenzano la decisione dei parenti di offrire un organo". Hanno rivisto tutto quello che c'è in letteratura; hanno considerato ventiduemila lavori; hanno escluso i lavori non significativi o non rilevanti, e sono arrivati a considerare duecentocinquanta lavori. L'analisi di questi lavori consente di dire quali sono i fattori che influenzano la decisione dei parenti. Innanzi tutto la capacità della persona di porsi con i parenti. C'è in questo Ospedale una persona, che per anni ha chiesto la disponibilità a donare gli organi di propri famigliari dopo la morte e non ha avuto mai nessun rifiuto. Nessuno sapeva dirgli di no. Bisogna innanzi tutto far capire ai parenti che l'Ospedale ha fatto tutto il possibile per salvare la vita ai loro cari. Se uno apprezza la qualità dell'assistenza e la dedizione di medici ed infermieri delle rianimazioni dopo è facile che dica sì alla donazione. Bisogna poi saper presentare la donazione come una opportunità per chi dona, non come una necessità dell'Ospedale per risolvere i problemi di altri ammalati. Non è "un favore" che si chiede, ma una "grande opportunità che si dà a chi ha perso qualcuno di aiutare qualcun altro altrettanto malato". Va

spiegato che il proprio caro può vivere ancora in un certo senso nel corpo di qualcun altro.
Un altro fattore fondamentale che emerge da questo studio, è la scelta del tempo per la comunicazione ai parenti. Si passa dal 18 per cento di risposte positive al 60 per cento a seconda di come e quando si chiede.

Callioni: Forse bisogna saper trasmettere il valore della condivisione, del partecipare insieme ad un progetto più grande, di saper parlare agli ammalati.

Remuzzi: Quello di saper parlare agli ammalati e ai parenti è il punto cruciale. Che dottore può essere uno che non sa parlare agli ammalati e ai parenti e non li sa ascoltare? Il tempo in cui i medici si tenevano la diagnosi per sé ("lei faccia l'ammalato, il medico lo faccio io") è passato. Oggi gli ammalati si informano e vogliono essere coinvolti. Con gli ammalati è sbagliato parlare troppo poco, ma è sbagliato anche parlargli troppo o parlargli in troppe persone. Quando si parla in troppi, quasi sempre si dicono cose diverse, anche senza volerlo. Il medico ha pochi minuti per parlare con l'ammalato, l'ammalato ha tutto il giorno per pensare a quello che gli ha detto il medico in quei pochi minuti, e se persone diverse gli hanno detto cose diverse, ha tutto il tempo per interrogarsi sulle inconsistenze (che magari sono solo formali). In Italia un medico che abbia lavorato venti anni ha 80 probabilità su cento di avere un avviso di garanzia (ma ha anche 80 probabilità su cento di venire assolto). Dipende anche dal fatto che sono pochissimi i dottori che sanno resistere al desiderio di fare commenti sull'operato di altri dottori ("ma chi le ha dato questo farmaco?" "vorrei proprio sapere chi ha prescritto questo esame e perché"). In spregio a tutte le leggi sulla privacy pochissimi medici e pochissimi infermieri resistono alla tentazione di parlare di malati e di malattie nei corridoi, in mensa, nei cortili degli ospedali. C'è, negli ascensori degli Ospedali americani un cartello: "l'ascensore è un luogo pubblico ricordatevi di non fare commenti, qui, su fatti che riguardano i vostri ammalati". Vuole dire che il problema ce l'hanno tutti. Ma un cartello così, perfino negli ascensori, indica una sensibilità che da noi è di là da venire.

Pozzi: Non crede che l'Università abbia un ruolo fondamentale nel formare nel modo giusto i medici, magari impegnandosi maggiormente nella conoscenza dei dati fondamentali legati al prelievo e al trapianto di organi? Mi riferisco per esempio alla conoscenza dei meccanismi di accertamento della morte.

Remuzzi: Il problema dell'Università è molto complesso. Le nostre scuole di medicina sono molto indietro rispetto a quelle degli altri Paesi europei e degli Stati Uniti. Per esempio c'è poca competitività da noi, i corsi di laurea sono più o meno tutti uguali. Ancora oggi, i concorsi universitari premiano i meno capaci. Professori bravi ce ne sono, ma tutto è disperso, senza organizzazione (segretarie, tecnici, documentaristi). E il sistema non migliorerà finché - parlo di medicina - in una città come Milano si potranno contare fino a venti cattedre di farmacologia, con denominazioni appena diverse per altrettanti insegnamenti più o meno uguali. Cosa si può fare? Le scuole di medicina dell'Inghilterra e dell'Olanda possono farci da guida. Potremmo prendere da lì qualche professore bravo. Proprio come succede negli Stati Uniti dove gli scienziati e i medici migliori le Università se li rubano. La forza del sistema americano, poi è che i ricercatori bravi si portano dietro i loro finanziamenti e i soldi vengono dati ai ricercatori, non alle

istituzioni. Così chiamare professori bravi - e si fa senza nessun concorso - è un modo per aumentare il prestigio delle Università, ma anche per risolvere i problemi economici. Poi, l'Università dovrebbe essere lasciata libera di differenziare i salari. E si potrebbe togliere valore legale alla laurea. Oggi laurearsi in medicina significa di fatto poter esercitare la professione. Se invece fosse l'esame di Stato a stabilire chi è capace di fare il medico e chi no, sarebbero gli studenti a cercarsi le migliori facoltà e i migliori professori. Se riuscissimo ad avere buone scuole di medicina (ogni governo ha la sua riforma, ma cambiano sempre e solo delle piccole cose, i mali dell'Università restano) che siano davvero capaci di competere tra loro per i migliori programmi e i migliori professori, la formazione dei giovani medici sarà migliore e l'educazione al prelievo e al trapianto e ai concetti fondamentali dell'accertamento di morte del cervello sarà certo parte integrante di questi corsi di laurea.

Testi a cura di
Leonio Callioni
Ha collaborato
Leonida Pozzi
Fotografie di
Paolo Seminati

Una fame d'amore che il cibo non sazia

Un'occhiata allo specchio, specie in una fase in cui il corpo comincia a subire le prime trasformazioni, ed ecco che all'improvviso non ci si riconosce più, ci si vede grasse e impacciate benché non lo si sia veramente.
Il cibo diventa un nemico a cui sottrarsi, la ricerca della magrezza un'ossessione che non lascia spazio ad altri pensieri.

Si comincia con il primo no a tavola e ci si può ritrovare, in una progressiva e inarrestabile escalation, a un passo dalla morte, complice una bilancia trasformata nel peggiore degli aguzzini. Etimologicamente parlando significa " mancanza di appetito", in realtà è una patologia estremamente grave che afferisce alla categoria dei disturbi del comportamento alimentare. Si chiama anoressia e, insieme alla bulimia, detiene il triste primato di essere la principale causa di morte psichiatrica in Italia nelle ragazze di età compresa fra i 12 e i 25 anni. Secondo i dati diffusi alcuni mesi fa dalla Sisdca, Società italiana per lo studio dei disturbi del comportamento alimentare, il tasso di mortalità - in seguito a suicidio o a complicanze conseguenti la malnutrizione - è infatti altissimo: 10% a dieci anni dall'esordio della malattia, 20% a vent'anni di distanza. Una vera e propria emergenza socio-sanitaria, un fenomeno che negli ultimi quindici anni non solo ha raggiunto dimensioni preoccupanti (per via di una crescita esponenziale del numero degli ammalati) ma ha anche cambiato scenario andando progressivamente a interessare sia fasce di età più ampie (bambini e bambine al di sotto dei 12 anni, donne di oltre 50 anni) sia categorie ritenute marginali (come quella maschile). Benché si faccia fatica a crederlo, dato che il problema è in netta prevalenza femminile, la percentuale della popolazione maschile anoressica fra i 19 e i 60 anni è salita, dal 2005 al 2009, dall'1 al 3%. Su 3 milioni di malati di anoressia e disturbi alimentari in Italia, oggi 670.000 sono uomini. Tuttavia, che ci si ammali molto presto (come purtroppo accade sempre più spesso), du-

rante l'adolescenza e la giovinezza (la percentuale maggiore) oppure in età matura, il tragico comune denominatore è una sofferenza interiore infinita, di cui il corpo scarnificato con il suo colorito spettrale, diventa l'amaro "palcoscenico". "Credevo di essermi resa invulnerabile - dice Fabiola nel suo libro - infliggendomi da sola uno stillicidio doloroso che mi avrebbe immunizzata da qualsiasi attacco esterno e da ogni dipendenza affettiva. Rinunciando a essere, ad avere, per la paura di perdere quello che avrei ottenuto, ora sono costretta ad ammettere che, malgrado tutti gli sforzi, sono caduta nella trappola che io stessa mi sono tesa. Da dietro le sbarre posso vedere quello che mi circonda: una vita che mi piace ma alla quale non posso partecipare". Nella sua devastante magrezza, il corpo delle anoressiche - oppresso da estenuanti prove di resistenza - catapulta davanti agli occhi di chi lo osserva un disagio profondo, lanciando al tempo stesso un silenzioso richiamo d'aiuto. Non cogliere i segnali d'allarme può contribuire a far cronicizzare la malattia, procrastinando la possibilità di guarigione che pure esiste e mettendo quindi a rischio la vita stessa di chi ne soffre. Come riconoscere il problema? Come fare prevenzione? A quali condizionamenti prestare attenzione? Domande a dir poco doverose da porsi, considerata l'entità e la complessità del fenomeno. Per rispondervi abbiamo voluto dare spazio sia alle parole di chi la malattia l'ha vissuta e superata, mettendo poi a disposizione degli altri la propria esperienza, sia di chi cura da oltre 15 anni la patologia, dirigendo uno dei centri nazionali di maggiore eccellenza.*

* Fabiola De Clercq, fondatrice di ABA e autrice, tra gli altri, del libro "Tutto il pane del mondo", da cui è tratta questa frase (N.d.R.)

ChiaraSole Ciavatta

Intervista a ChiaraSole fondatrice del Centro Mondosole di Rimini

Ci racconti come ha avuto inizio il tuo percorso?

I sintomi più evidenti della malattia sono emersi all'età di 11 anni, anche se in realtà erano pre-esistenti. Nella mia vita ho avuto tutte le sintomatologie dei disturbi alimentari - anoressia, bulimia, binge - che mi hanno accompagnato per ben 14 anni. Una serie di "anestesie" che hanno inquinato tutte le sfere della mia esistenza, portandomi a fuggire dalla realtà, o meglio da quel nucleo di disagio che mi portavo dentro e che con la psicoterapia sono poi riuscita ad individuare. Per anni ho oscillato fra i 36 e i 90 chili e sono stata ricoverata svariate volte.

Da dove è nata la tua sofferenza?

Da dinamiche familiari molto pesanti, caratterizzate anche da violenze psico-fisiche che hanno provocato in me un profondo senso

di inadeguatezza. Davanti a tutti (compagni di scuola, amici dei miei genitori) e di fronte alle situazioni più normali (una interrogazione in classe, ecc) ho cominciato a reagire, diversamente dall'infanzia e in concomitanza con uno sviluppo precoce (10 anni), con una timidezza esagerata, con una grande vergogna. Non riuscendo a controllare questa forte sensazione di disagio interiore, e sentendomi progressivamente sempre più ingombrante, ho cercato di controllare il mio corpo. Oggi dico sempre che "siamo tutti figli di figli di figli" e che non c'è nulla di strano che ogni figlio porti nella famiglia che va a creare le dinamiche che ha ereditato.

Come ne sei uscita?

Ho scelto di interrompere questa catena, mettendomi in discussione attraverso un percorso psicanalitico che è durato tre anni, per tre volte alla settimana. Sembra semplice dirlo così, ma in realtà è stato un cammino lungo e doloroso. Allora avevo 23 anni ma c'è voluto ancora parecchio tempo perché questo lavoro su di me si depositasse. Poi però la guarigione è arrivata.

L'inadeguatezza di cui parlavi affonda le sue radici solo nella famiglia?

No e non condivido una politica che punti alla sua colpevolizzazione. Se i genitori commettono degli errori educativi, spesso è perché a loro volta - come ho detto - possono esserne stati oggetto. La famiglia, che viene aiutata a ricostruire ruoli che erano stati scardinati o non erano mai esistiti, è una risorsa fondamentale per la persona affetta da disturbi del comportamento e come tale va sempre coinvolta nel suo percorso di cura. Detto questo, non si può affermare che esista una sola

Il centro

Ce ne parla il Dott. Matteo Mugnani, psicologo.di Mondosole

"Mondosole è un centro sempre aperto (dal lunedì al sabato, dalla mattina alla sera) dove le persone affette dai disturbi alimentari e i loro familiari vengono seguiti, in vista del reinserimento sociale, da uno staff composto, oltre che dalla fondatrice che opera come volontaria, anche da un medico psichiatra, uno psicologo, un terapeuta familiare e un'endocrinologa. Attorno al centro sono sorti poi una serie di appartamenti che ospitano le ragazze in cura che provengono da fuori Regione per il tempo limite di un anno, così da costituire una comunità aperta e inserita nel territorio in cui a momenti di cura si alternano altri di riabilitazione e socializzazione. Mondosole rappresenta quindi una sorta di offerta "intermedia" tra la classica seduta standard dallo psicologo di 50 minuti 1 o 2 alla settimana e il ricovero ospedaliero, che nei casi più gravi può rendersi necessario. Il centro offre percorsi individuali e di gruppo, che affrontano tutte le sfere della malattia, non solo l'aspetto alimentare, bensì anche quello sociale, relazionale e affettivo. Il contatto quotidiano (ci sono attività di cura o riabilitative tutti i giorni, sia al mattino che al pomeriggio, 6 giorni alla settimana per 12 mesi all'anno) permette di conoscere a fondo la situazione della persona malata, andando ad agire direttamente anche sulle dinamiche della famiglia. Tutto il nucleo familiare viene infatti coinvolto come parte attiva del cambiamento attraverso quattro distinte modalità: colloqui di mediazione familiare, attività di consulenza familiare, percorsi di psicoterapia dedicati e gruppi di genitori che si confrontano fra di loro. La copertura massima che offre il centro è di 50/60 persone. Per fare un lavoro completo e serio che preveda non solo di eliminare il sintomo (digiuno, abbuffate, vomito) ma anche di ricostruire una identità psicologica stabile e solida, la media di permanenza varia dai 12 ai 24 mesi. Si tratta infatti prima di tutto di ripristinare le normali funzioni fisiologiche e poi di ac-

compagnare l'ammalata alla riconquista della propria esistenza, seguendola passo passo anche nel processo di reinserimento sociale e lavorativo. L'associazione che opera sul versante della prevenzione, informazione e ricerca, ha invece il compito di promuovere corsi di aggiornamento per i medici di base, corsi di formazione per le scuole e campagne di informazione per la sensibilizzazione dell'opinione pubblica. Nel 2008 Chiara Sole ha ricevuto dal sindaco di Milano, Letizia Moratti, il premio Milanodonna2008, per la categoria comunicazione sociale. Mondosole è convenzionato con l'Università di Bologna come sede di tirocinio.

causa per l'anoressia. Casomai ne esistono molteplici, come un gomitolo fatto di tanti fili dove uno ne nasconde un altro. Ci sono ad esempio problemi di carattere individuale ma anche un grandissimo stress sociale. Il punto è che tante volte si cerca di farvi fronte chiudendo gli occhi.

Vuoi dire che non se parla abbastanza?

No, semmai che se ne parla male. Il punto è che se ne discute quasi sempre - e quasi solo - come se fosse un problema di peso e di "quanto si mangia". Per non parlare della superficialità con cui su alcuni media televisivi vengono autorizzati a parlare dell'argomento anche i non esperti in materia, con il risultato pericolosissimo di diffondere messaggi contraddittori e distorti. In sostanza manca una cultura collettiva globale, un manifesto unitario sull'argomento.

Cosa si potrebbe fare in proposito?

Penso che sarebbe bello se le varie associazioni, centri e ospedali decidessero di creare una sorta di tavola rotonda permanente per fissare anche in Italia dei protocolli comuni di intervento che all'estero esistono già.

Tornando ai condizionamenti sociali, che mi dici dell'influenza della moda sulla psiche delle ragazze, una tema molto dibattuto?

Che non sta nella moda l'origine del problema. La moda infatti non fa altro che riflettere, come uno specchio, i cambiamenti della società. Il corpo senza carne, senza passione, senza desiderio di questi ultimi decenni è infatti l'emblema di un desiderio collettivo sia maschile che femminile che si è fatto strada nel tempo. Maschile in quanto tradisce una sorta di timore del femminile che si è radicato nella nostra cultura come effetto del femminismo, femminile perché indica una difficoltà speculare a incarnare una femmini-

lità più completa, capace di affrontare le ansie e le angosce che derivano da un confronto con le responsabilità adulte.

Nella tua storia c'è stato un punto di svolta che ti ha portato alla guarigione?

Non c'è stato un momento netto, ma un procedere un passo dopo l'altro, qualche volta anche tornando indietro e lasciandomi interrogare dalle ricadute. Non c'è stato insomma un "risveglio miracoloso" ma un lavoro duro, giorno per giorno. Il vissuto che ho accumulato in questi 14 anni mi ha insegnato molto e non parlo solo della patologia ma anche del fatto di avere sperimentato sulla mia pelle tante tipologie di percorsi di cura differenti, non sempre efficaci.

Dalla tua esperienza è nato Mondosole di Rimini

Mondosole, che ho costituito nel 2004 con il Dott. Matteo Mugnani, è scaturito dal mio percorso di guarigione, al termine del quale ho voluto mettere a disposizione degli altri quello che avevo vissuto. Dopo aver aperto un sito e pubblicato un libro in cui raccontavo la mia storia, sono stata inondata di migliaia di mail di famiglie di ragazze stremate da cure inadeguate e inefficaci. Le e-mail sono poi diventate occasioni di incontri personali e alla fine si è creata una rete, sparsa su tutto il territorio nazionale, che mi ha indotto a fondare Mondosole, al tempo stesso associazione per la prevenzione, lo studio e la formazione sui disturbi alimentari, ma anche centro diurno per l'anoressia e bulimia. L'ottica è quella di offrire un tipo di servizio di cura e riabilitazione che aiuti le persone con disturbi alimentari a procedere giorno per giorno, mano nella mano, verso il pieno reinserimento sociale. Avere a che fare con la normalità della vita dopo anni di anestesia sintomatica è infatti un percorso molto difficile.

Ora che sei per così dire "dall'altra parte della barricata", qual è il punto di sofferenza maggiore che osservi nelle ragazze?

Innanzitutto noto che iniziano tutte parlando del corpo e del peso, della mancanza di controllo sull'alimentazione. Poi però, appena inizia il lavoro psicologico, emerge chiaramente che il lamento sul corpo è solo un modo per spostare il focus dell'attenzione da un dolore più profondo, spesso di tipo depressivo. In sostanza il sintomo ha l'effetto di anestetizzare temporaneamente il disagio spostando l'attenzione su altro.

Come si devono comportare genitori e amici per evitare che le ragazze si rifugino nell'isolamento?

La filosofia del centro è quella di integrare il percorso delle pazienti con quello della famiglia. Con i genitori lavoriamo affinché superino innanzitutto il senso di vergogna e l'atteggiamento di vittimismo. Se poi la persona che porta il sintomo non ha interesse a curarsi, cerchiamo di svolgere un lavoro preliminare di sostegno ai genitori così da favorire il cambiamento in famiglia delle modalità di relazione e in modo da far emergere nella ragazza la domanda di aiuto. Per gli amici il suggerimento è quello di cercare di evitare l'argomento cibo, peso, calorie e farsi invece vedere estremamente disponibili a parlare d'altro.

Maria Gabriella Gentile

Intervista a Maria Gabriella Gentile, direttore del centro per la cura dei disturbi del Comportamento Alimentare dell'Ospedale Niguarda di Milano

I dati statistici sull'anoressia sono piuttosto allarmanti, ma i media purtroppo ne parlano ancora troppo poco e solo di fronte a casi-limite. Che cosa ne pensa?

I fari sull'anoressia si accendono sui mass media solo quando a fare le spese di questa patologia drammatica è la top model di turno. In realtà l'anoressia non è una malattia che colpisce solo le modelle. Insieme alla bulimia e agli altri disturbi del comportamento alimentare meno noti, essa è piuttosto una delle modalità più agite dalle giovani donne e adolescenti per esprimere il loro disagio psicologico.

È una patologia seria tanto è vero che, se non efficacemente curata, può condurre alla morte. Tuttavia è importante dire che si guarisce e si riesce a riprendere una vita normale.

Come?

Con cure adeguate, tempestive e capaci di affrontare tutte le sfere coinvolte, quella fisica e quella psichica. A tale scopo devono però avere delle caratteristiche precise: essere multidisciplinari, essere condotte da equipe capaci di mettere in campo interventi integrati e lavorare sinergicamente e infine comprendere nel percorso di cura anche le famiglie.

Quali sono, secondo lei, le cause

[1] Non esistono dati epidemiologici precisi sulla reale diffusione della malattia.

dell'anoressia?
Innanzitutto bisogna dire che sono multifattoriali. Possiamo individuare fragilità individuali e difficoltà di comunicazione affettiva all'interno della famiglia, tuttavia non si può dire che siano le uniche cause. Se 20-30 anni fa la malattia era catalogata fra quelle rare di cui pochissimi specialisti a livello mondiale se ne occupavano perché pochissime erano le persone affette, oggi è un fenomeno dilagante di cui non è assolutamente da sottovalutare la componente socio-culturale. Il fatto che negli ultimi quarant'anni gli ideali di bellezza proposti siano passati da valori normali (indice di massa corporea, IMC, 18.5-24.9) a valori patologici (IMC 16-17) dovrebbe far riflettere: per la prima volta nella storia dell'umanità l'ideale di bellezza è stato disgiunto da quello della salute.
Un corpo denutrito e androgino ha finito col sostituirsi - come testimonianza visibile della propria autorealizzazione - alla vecchia fisionomia dalle forme più morbide e sane, giocando così un ruolo decisamente importante nella genesi e soprattutto nella diffusione del disturbo, fino a farlo diventare un problema di allarme sociale[1].

Che incidenza ha l'anoressia nell'infanzia?
Le forme che cominciano prima dei 14 anni - abbiamo appena rivisto una casistica di più di 500 pazienti - sono il 30%, ma comincia a esserci anche un 10% di casi di insorgenza molto precoce, ovvero al di sotto dei 10 anni. Qui la sintomatologia è ancora più grave perché c'è un arresto della crescita ponderale e staturale che non sempre, a guarigione avvenuta, si riesce a recuperare. È facile cioè che queste bambine restino piccole, addirittura 20 cm più basse dei loro genitori.

È ancora valida la vecchia affermazione che nella componente del disagio familiare un ruolo importante lo

Il centro

Il Centro per il Trattamento dei Disturbi del Comportamento Alimentare ,che si trova all'interno della Struttura di Dietetica e nutrizione clinica del Niguarda di Milano, è l'unico centro ospedaliero pubblico a rilevanza nazionale in grado di offrire un percorso assistenziale completo articolato secondo tutti i livelli: ambulatoriale, day hospital, ricovero in acuzie, trattamenti prolungati di carattere riabilitativo specialistico. Ogni anno vengono ricoverati circa 1.000 pazienti (100 in regime di ricovero ordinario, 900 in regime di day hospital, con il 25% del totale che proviene da fuori Regione), affetti da anoressia, bulimia nervosa, binge eating disorders, obesità morbigena ed altre patologie organiche. Il Centro si avvale della consulenza e collaborazione della Psichiatria e della Struttura di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza. La degenza ordinaria per pazienti acuti dispone di 6 posti letto mentre il day hospital, dotato di 19 posti letto, è suddiviso in 3 settori: 1) disturbi del comportamento alimentare (anoressia nervosa, bulimia nervosa) : il programma prevede terapie medico nutrizionali, cognitivo comportamentali, psicologiche ed occupazionali di vario tipo. Le stanze sono dotate di strutture apposite e poltrone relax. Sono inoltre presenti locali per le terapie occupazionali. 2) obesità morbigena: il programma terapeutico prevede terapie di rieducazione nutrizionale e fisica. Utilizza la terapia cognitivo comportamentale e percorsi di rieducazione funzionale fisica. Le stanze sono dotate di idonee apparecchiature per la rieducazione funzionale. 3) patologie organiche (denutrizione, malassorbimento, ecc.) .Qui vengono praticate le terapie medico nutrizionali (nutrizione artificiale di tipo parenterale ed enterale, infusioni endovenose). Il settore è fornito di letti di degenza dotati di apparecchiature e presidi per l'infusione di nutrizione artificiale e di locali per l'addestramento e supervisione alla nutrizione artificiale domiciliare. L'attività ambulatoriale, assicura 30.000 prestazioni all'anno, sia di tipo diagnostico che terapeutico per tutte le patologie della nutrizione. Gli ambulatori dedicati ai disturbi del comportamento alimentare funzionano nel modo seguente: dopo il triage telefonico, viene svolta la prima visita dove vengono accolte sia le pazienti maggiorenni sia i genitori delle minorenni Il trattamento è di tipo psiconutrizionale e prevede, a seconda delle esigenze del singolo malato, l'utilizzo di terapie medico-nutrizionali, psicoterapia individuale e di gruppo, gruppi educazionali, attività ricreative e/o occupazionali, il coinvolgimento dei genitori. Sono possibili percorsi diversi e specifici per le varie fasce di età e tipologia di malattia con sale grandi e confortevoli, appositamente studiate in modo che il personale possa osservare i pazienti tramite sorveglianza video e, quindi, senza risultare invasivo. L'equipe, composta da 35 persone, è di tipo multidisciplinare. Medici, psicologi, psicoterapeuti, dietisti e infermieri specializzati lavorano insieme su progetti condivisi nello stesso luogo.

gioca la figura materna?
Se ci sono delle difficoltà nella comunicazione affettiva della famiglia, queste non sono più da guardare unicamente dal lato della mamma ma di entrambi i genitori. In realtà la questione è ben di più ampia portata perché ciò che adesso crea tanti problemi nelle adolescenti si può riassumere in tre concetti: la crisi profonda della struttura familiare (che non riesce a mantenere per tempi lunghi una reale coesione e non ha più al suo interno una vera vita di coppia), la mancanza di modelli educativi (con i genitori che tendono a comportarsi da amici e a non guidare e contenere i figli) e una esasperata confusione dei ruoli (con mamme che cercano di essere simili alle figlie adolescenti e viceversa).

Perché è fondamentale coinvolgere le famiglie nel percorso di cura?
Per fare in modo che le ragazze anoressiche possano seguire e portare avanti le cure nel modo più produttivo possibile. Queste pazienti infatti tendono quasi per definizione a negare la necessità di averne bisogno. Noi puntiamo allora, attraverso colloqui individuali e di gruppo, a costruire un'alleanza terapeutica fra l'equipe curante e i genitori delle pazienti perché spesso diventa l'unico modo per evitare che arrivino in ospedale in condizioni fisiche critiche.

Qual è il percorso terapeutico che funziona di più?
Poche malattie hanno un'unica cura e meno che mai quelle psichiche. L'importante è conoscere le varie tecniche terapeutiche (ci sono psicoterapie di tipologie diverse) e di volta in volta stabilire qual è quella più efficace per la persona che si ha davanti. Noi tendiamo cioè a personalizzare il trattamento: in alcuni casi la terapia di gruppo può bastare, in altri occorre anche quella individuale.

Quali sono i tempi di guarigione?
Non c'è un lasso unico e definito. Come per tutte la malattie i tempi sono proporzionati alla gravità. Una forma presa all'inizio, con terapie che da subito siano le più tempestive ed efficaci, può avere anche un decorso breve. Diverso è il discorso di chi ha un livello di gravità elevato o arriva da noi dopo un lungo percorso, un caso quest'ultimo che ci capita sempre più frequentemente. Un dato basti per tutti: il 30% delle pazienti che vengono ricoverate nel nostro centro o entrano a fare psicoterapie in regime di day hospital sono ad alto rischio di vita, il che vuol dire che arrivano da noi troppo tardi, dopo lunghe trafile da psicologi e medici generici. In sostanza solo quando la magrezza diventa

esasperata ci si decide a correre in ospedale, facendo rischiare loro la vita o comunque richiedendo cure più lunghe e faticose.

Come se lo spiega?

A mio parere i motivi sono quattro. La paziente che rifiuta di considerarsi malata e non chiede l'intervento; la poca conoscenza della patologia in ambito sanitario e quindi il ritardo di alcuni colleghi (medici di base, pediatri e ginecologi) nel riconoscere i primi sintomi; un meccanismo di rimozione generale, tale per cui - trattandosi di una malattia psichica - si tende a rifiutare l'idea delle cure; infine un certo disorientamento perché molto spesso non si conoscono i centri dove farle.

Per non parlare del fatto che stanno sorgendo, al di fuori del servizio sanitario nazionale, proposte improvvisate di sedicenti specialisti che effettuano psicoterapie per tempi infiniti, senza alcun risultato, unicamente per ragioni di business.

È possibile parlare di prevenzione?

Certamente, basterebbe che medici di base e ginecologi fossero maggiormente disponibili a tenersi aggiornati. Spesso sia gli uni che gli altri non sono sufficientemente informati e quindi contribuiscono a far ritardare la presa in carico. I primi possono incontrare qualche difficoltà nel fare la diagnosi sia perché le ragazze cercano di rimuovere il problema sia perché gli esami di laboratorio possono anche essere alterati; i secondi tendono invece a fare l'errore di correggere con terapie ormonali quello che uno dei sintomi più evidenti dell'anoressia, e cioè l'amenorrea. Poi c'è tutto il problema di fare adeguata formazione agli insegnanti perché spesso tutto è lasciato alla buona volontà dei singoli. La prevenzione è un tema importante ma la strada da fare per una sensibilizzazione capillare è ancora molto lunga.

Laura Sposito

Indirizzi utili

Ospedale Niguarda di Milano
Tel. 02/6444.2368/2375
centrodca@ospedaleniguarda.it
www.ospedaleniguarda.it

Ospedale San Raffaele di Milano
Centro Disturbi Comportamento Alimentare
Palazzina G - San Raffaele Turro
Via Stamira D'Ancona, 20 - 20127 Milano (Italia)
Tel. +39.02.2643.3315
www.sanraffaele.org/psichiatria_centrodisturbialimentare.html

Ospedale Bambino Gesù di Roma
Tel. 06/68592265
www.ospedalebambinogesu.it

Associazione ABA
Milano - via Solferino, 14
Tel. +39.02.659.659.5 +39.02.29.000.226
Fax +39.02.29.00.69.88
Numero Verde 800.16.56.16
info@bulimianoressia.it

Roma - via Giambullari 8
Tel. +39.06.70.49.19.12
Fax +39.06.70.49.45.25
romaaba@tin.it
www.bulimianoressia.it

Centro Mondosole
Via Sigismondo 38 - Rimini
Tel. 0541.718283 (da lunedì a venerdì, 10.00 - 13.00)
www.chiarasole.it
www.matteomugnani.com
c4@chiarasole.it

Visita la campagna del Ministero delle Pari Opportunità
www.pariopportunita.gov.it

Quel fastidioso mal di testa: l'emicrania

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità l'emicrania è uno dei quattro disturbi cronici più invalidanti e più frequenti nel mondo industrializzato, con importanti conseguenze non solo di sofferenza personale, ma di costo economico in termini di congedi per malattia, rimborsi per le cure, difficoltà di concentrazione nell'attività lavorativa e di relazione in occasione della comparsa del sintomo.

È caratterizzato da un intenso dolore a metà della testa (emicrania: metà cranio) intenso, violento e di durata variabile. Vi sono casi che però interessano l'intera testa, soprattutto i segmenti anteriore ed alti della faccia e del cranio.

Il disturbo può essere preceduto al suo primo apparire da segni premonitori (aurea) quali: nausea, estrema sensibilità alla luce e ai rumori, difficoltà di concentrazione, spossatezza. Frequentemente l'aura si accompagna a illusioni visive di scintille e luci, macchie scure o cieche. Non infrequente è anche un senso di vertigine. Talora compaiono formicolii a metà della faccia e ad un arto superiore, che possono durare un tempo relativamente breve, da pochi minuti a qualche ora, scomparendo o attenuandosi senza altri segni di compromissione neurologica.

È certamente una sintomatologia assai varia che in ciascun individuo ha caratteristiche particolari. Le crisi di cefalea acuta hanno in media una cadenza di una-due volte il mese; hanno una durata di un giorno, durante il quale il soggetto colpito è costretto a stare inattivo a letto, in ambiente silenzioso e in penombra. Vi sono casi (10%) in cui le crisi sono più frequenti con attacchi settimanali; possono essere anche di lunga durata (due-tre giorni).

Numerose situazioni comportamentali, igieniche, persino metereologiche, sono state incolpate di rappresentare l'innesco per una nuova crisi di emicrania. Tra queste le più frequenti l'abuso di alcolici, la fame, la mancanza

di sonno adeguato, l'altitudine, la fatica fisica ma anche le mestruazioni, gli stress emotivi, i cambiamenti di stagione e meteriologici (metereopatie), luci fluorescenti e/o rumori troppo intensi. Ma non sempre tali situazioni sono chiaramente individualizzabili nel singolo individuo.

L'emicrania è stata fino a pochi anni fa uno dei disturbi meno conosciuti nella loro origine e gravità.

Il fatto che "di emicrania non si muore" come ebbe a dire J. Didion nel 1979, ha portato ad una sottovalutazione di tale sintomatologia anche da parte della classe medica ed a limitarsi nel suo trattamento alla sola terapia antidolorifica; ciò spiega come non tutte le persone colpite si rivolgono al medico in occasione della crisi e tendono ad una automedicalizzazione.

Più recentemente però indagini di ordine genetico, di biologia molecolare, di radiologia isotopica del cervello, hanno portato un notevole contributo di nuove conoscenze, tali da permettere di affrontare il problema non più solo nei termini di una terapia rivolta al sollievo del dolore, ma anche di prevenzione ed in un certo senso di cura del disturbo.

L'origine immediata del complesso sintomatologico tipico dell'emicrania si ritiene faccia capo ai nervi del sistema trigeminale; ciò spiegherebbe la sede ed il tipo di dolore accusato. Quale però sia l'origine anatomica e funzionale è tuttora oggetto di studio. Per le strutture anatomiche si ritiene oggi che siano interessate vaste aree della sostanza grigia della corticale cerebrale, ma anche del tronco encefalico, del talamo e della corteccia sensoriale.

Da recenti indagini di imaging cerebrale si è osservato come l'aura che precede la comparsa della crisi di mal di testa sia originata da una ipereccitazione di zone della corteccia grigia cerebrale che si propaga da un punto focale iniziale ad altre vaste aree della corteccia stessa, seguita da un "silenzio" anormale nelle aree precedentemente iperattive; questi fenomeni possono spiegare i cambiamenti osservati nel flusso di sangue diretto a questa area prima che inizi il dolore.

I sintomi soggettivi avvertiti dal soggetto colpito suggeriscono quali aree della corteccia siano colpite in sequenza dal disturbo, via via che la tempesta eccitatorio-depressiva cerebrale le attraversa. Le cellule interessate dalla depressione corticale propagata rilasciano sostanze che attiverebbero i nervi del trigemino trasportando anche dei segnali di dolore al tronco encefalico (nucleo del trigemino). È

questo uno snodo importante per il passaggio dell'informazione da e verso il corpo ed il cervello; sono qui presenti anche i centri di controllo della vigilanza, della percezione della luce e dei rumori, della respirazione, delle funzioni cardiache e quindi anche della percezione degli stimoli dolorosi. Il tronco encefalico attraverso le sue strutture controllerebbe quindi l'invio o il blocco dei segnali al talamo e alle cellule sensoriali della corteccia cerebrale.

Sembra vi sia una certa predisposizione genetica a soffrire di emicrania, anche se la manifestazione del disturbo può essere opera anche di componenti non genetiche, come dimostra lo studio di coppie di gemelli.

Più recentemente ancora, studi di biologia molecolare hanno dato più forza alla teoria che anche alla base dell'emicrania via sia una "canalopatia". È questa una nuova categoria di malattie dovute al mal funzionamento del trasporto di ioni (ad esempio del calcio) attraverso le membrane cellulari. A questa disfunzione sono attribuite altre malattie quali alterazioni importanti del ritmo cardiaco, l'epilessia.

Attualmente la terapia dell'emicrania si focalizza prevalentemente sugli antidoloriferi che però non danno che un beneficio assai modesto. Pochi altri farmaci sono stati sperimentati per prevenire il disturbo e con scarsi risultati.

Le nuove conoscenze ed acquisizioni di cui sopra si è accennato hanno acceso una nuova speranza di cura per questa patologia così diffusa e invalidante.

I filoni di ricerca si concentrano da una parte sugli studi genetici che hanno dimostrato come numerose mutazioni genetiche siano associate all'emicrania familiare: "geni dell'emicrania" e che questi stessi geni mutati siano presenti anche in casi di epilessia, una delle prime malattie in cui il disturbo è stato attribuito a mal funzionamento dei canali ionici: canalopatia.

Altri farmaci studiati riguardano molecole capaci di inibire la depressione corticale propagata, che segue la fase iper-eccitatoria. Anche in questo filone i farmaci in studio agiscono bloccando il flusso di calcio tra i neuroni.

Un ulteriore gruppo di farmaci in studio agirebbero inibendo il rilascio di alcune sostanze chiamate "messaggeri" nei rami trigeminali, bloccando così la trasmissione dei segnali verso quella rete di cellule cerebrali (neuroni) capaci di emettere i segnali del dolore.

Da ultimo si stanno studiando dei piccoli dispositivi portatili che attraverso una breve stimolazione magnetica intracranica bloccherebbero i meccanismi di innesco della crisi emicranica.

Come si vede vi è un pullulare di studi e sperimentazioni volte a controllare l'emicrania che, se si dimostrassero in un prossimo futuro anche solo efficaci nel controllare adeguatamente il dolore, rappresenterebbero un grosso sollievo per milioni di persone.

dott. Gaetano Bianchi

La cefalea di origine alimentare

Per il trattamento e la prevenzione del mal di testa esistono moltissimi rimedi, farmacologici e non, ma molti pazienti non hanno un miglioramento significativo della frequenza e della gravità del dolore, se non apportano modifiche significative al loro stile di vita. Riposare in un ambiente tranquilllo, lontani da luce e rumore; evitare il troppo freddo e il troppo caldo, cercare di non dormire troppo o troppo poco; evitare gli odori troppo forti e cercare di rilassarsi sono semplici provvedimenti per evitare l'insorgenza del mal di testa e/o evitarne l'aggravamento ma un altro fattore che può aiutare a controllare la crisi è l'alimentazione.

IL DIARIO ALIMENTARE

Sebbene molti fattori scatenanti siano comuni per la maggior parte dei pazienti che soffrono di cefalea, ogni persona può essere suscettibile ad alimenti diversi che assunti singolarmente o insieme ad altri cibi o sostanze, possono precipitare le crisi.

Gli alimenti che scatenano il mal di testa possono essere diversi da persona a persona e, per questo motivo, è importante tenere un diario alimentare in cui annotare anche, ora, durata e tipo di mal di testa, in modo da individuare, il più precisamente possibile, i cibi correlati all'insorgere del dolore.

L'identificazione degli alimenti scatenanti, con l'aiuto di diari alimentari, è un modo economico per ridurre il mal di testa.

Grazie al diario alimentare, il medico potrà valutare la possibilità di una intolleranza o allergia alimentare e sottoporre il paziente ad indagini che ne confermino l'esistenza.

Studi recenti, hanno infatti dimostrato che alcuni pazienti che non ricevono alcun beneficio dai farmaci, possono controllare l'emicrania semplicemente eliminando gli alimenti non tollerati dalla dieta.

Con l'aiuto di questo strumento è anche possibile acquisire informazioni mancanti all'iniziale raccolta di dati e comprendere meglio la natura degli attacchi dolorosi.

ALIMENTI E MAL DI TESTA

L'esperienza clinica dimostra che il mal di testa e' spesso correlato ad alcune abitudini alimentari e all'assunzione di alcuni cibi.

L'ipoglicemia, la diminuzione, cioè del livello di zuccheri nel sangue, può essere causa di mal di testa.

Fare pasti regolari evita di stare per troppo tempo a digiuno e previene il calo di zuccheri.

Anche una digestione lenta e difficile può essere correlata alla cefalea. Cibi leggeri, poco elaborati e preparati semplicemente invece di pasti abbondanti e ricchi di grassi possono migliorare la digestione ed evitare il dolore.

Il mal di testa può essere causato da alcune sostanze, anche naturali, presenti negli alimenti, come, per esempio, le amine. Tiramina e istamina sono amine e sono presenti in molti cibi come pesce e formaggi fermentati e stagionati

La tiramina deriva dall'aminoacido tirosina e viene prodotta in seguito a processi fermentativi; oltre al pesce e ai formaggi, contengono tiramina anche il vino, il cioccolato e alcuni derivati della soia.

L' istamina deriva dall'aminoacido istidina. Formaggi e bevande fermentate, pesce in scatola o conservato, alimenti in scatola e salumi sono ricchi di istamina mentre albume, fragole, pomodori, cioccolata, prodotti ittici e frutta secca, sono alimenti istamino-liberatori, provocano, cioè la liberazione dell'istamina nell'organismo.

Sembra che alcuni soggetti non riescano a metabolizzare velocemente queste sostanze che, restando più a lungo nell'organismo, provocano il mal di testa mediante un fenomeno di vasodilatazione che può essere seguito o preceduto da una vasocostrizione.

La cefalgia è quindi di origine vascolare perché le amine sono sostanze vasoattive e hanno un'azione simil-farmacologica sull'organi-

smo.

Anche se i dati sul ruolo di alcuni prodotti alimentari e sostanze contenute nei cibi nell'insorgenza del mal di testa è controversa, gli studi indicano che, oltre le amine, altre sostanze contenute negli alimenti, come aspartame, sucralosio, glutammato monosodico, nitrati, nitriti, alcool e caffeina, sono correlati allo scatenamento delle crisi di cefalea.

Aspartame è un dolcificante sintetico che in certi soggetti incrementa e prolunga gli attacchi

Sucralosio indicato in etichetta come E955 è un dolcificante a calorico che, per la sua stabilita' termica, viene utilizzato nei prodotti da forno. Alcuni studi hanno evidenziato che anche questo dolcificante può provocare attacchi di emicrania.

Glutammato monosodico presente nel dado da brodo e in molti cibi pronti, serve a dare più sapore ai cibi ed è molto usato nella cucina orientale. In alcune persone provoca la "sindrome da ristorante cinese", con cefalea e vertigini .

Nitriti (E249, E250) e i **nitrati** (E251, E252) sono sostanze naturalmente presenti in alcuni alimenti e che vengono aggiunte come additivi a insaccati e alle carni allo scopo di mantenere il colore rosso vivo e per la loro azione antimicrobica.

Alcol è un potente vasodilatatore e, nei soggetti sensibili, può far esplodere il mal di testa.

Caffeina, teofillina e teobromina sono sostanze che hanno azione sul sistema nervoso e sono contenute in cacao, tè, caffè e bibite con cola. Queste sostanze possono causare o aggravare la cefalgia.

La caffeina ha un ruolo controverso. In alcuni casi, come nella cefalea leggera o da week - end, un caffè può essere utile contro il dolore che potrebbe essere causato da un'astinenza da caffè, visto che nel fine settimana si tende a berne meno.

La caffeina, inoltre fa parte di molti farmaci anti cefalgici perché provoca una vasocostrizione che blocca il dolore ma quando l'effetto della caffeina passa in alcune persone i vasi si dilatano di nuovo con il risultato di un dolore anche maggiore.

GLI INTEGRATORI ALIMENTARI

Dati i molti effetti collaterali dei farmaci tradizionali, vi è una crescente domanda di trattamenti "na-

turali" contro il mal di testa, come vitamine e altri integratori nutrizionali. Le prove disponibili sull' efficacia di alcune vitamine e supplementi per prevenire e trattare l'emicrania supportano l'uso di integratori di magnesio, un minerale di cui sono ricche la crusca, il cacao, le mandorle e i cereali integrali; coenzima Q e acido alfa lipoico, che sono due importanti antiossidanti che contrastano i radicali liberi, prodotti dall'organismo e responsabili di molte malattie degenerative e dell'invecchiamento e anche degli stati di infiammazione dell'organismo.

I FITOTERAPICI

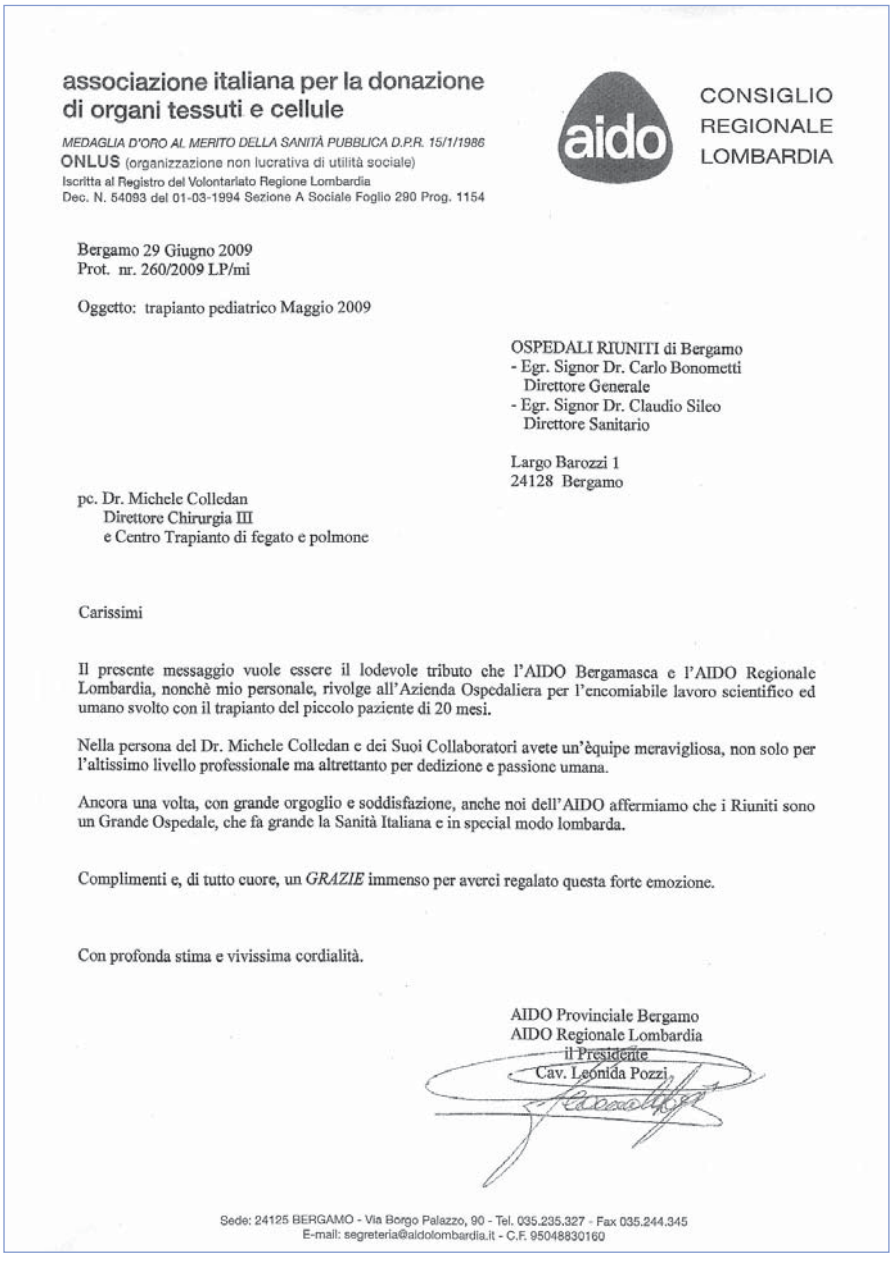
Molti pazienti preferiscono i rimedi erboristici e fitoterapici a quelli farmacologici, con la convinzione che un prodotto naturale, derivato esclusivamente dalle piante, a differenza del farmaco vero e proprio, non possa nuocere all'organismo. Bisogna invece pensare che, mentre il farmaco, prima di essere messo in commercio, è sottoposto a protocolli di sperimentazione severissimi e della durata di anni, la ricerca scientifica è ancora carente e offre poche garanzie sui prodotti erboristici, perlopiù testati in maniera molto limitata e non supportati da approfonditi studi scientifici. Alcuni studi hanno, però, evidenziato il ruolo dell'estratto di Petasites hybridus nel trattamento dell'emicrania.

Il Petasites hybridus, volgarmente, 'Farfaraccio', è una pianta con grosse foglie che cresce in luoghi molto umidi. È una pianta fondamentalmente tossica perché contiene alcaloidi dannosi per il fegato e addirittura cancerogeni ma, grazie a particolari tecniche di estrazione, è possibile eliminare le sostanze dannose e ottenere un estratto contenente una miscela di molecole varie raggruppate sotto il nome di "Petasine". Le petasine sono farmacologicamente attive con proprietà antipertensiva, antiallergica e miorilassante. Prima di assumere qualsiasi prodotto a base di erbe è sempre utile chiedere consiglio al medico e tenere presente che molti preparati possono avere interazioni dannose con alcuni farmaci o con altre erbe e che possono essere sconsigliati durante la gravidanza, l'allattamento e le prime fasi della crescita.

Cristina Grande

Con un trapianto eccezionale (cinque organi) salvato un bambino di soli 20 mesi

"Ospedali Riuniti di Bergamo ancora una volta sugli scudi", scriveva su L'Eco di Bergamo di mercoledì 24 giugno scorso, il giornalista scientifico Alberto Ceresoli.
"È stata infatti l'équipe della Chirurgia III - Centro trapianti dell'ospedale bergamasco, diretta da Michele Colledan, a eseguire per la seconda volta in Italia un trapianto multivisceral (di fegato, intestino, stomaco, milza e pancreas) in un bambino al di sotto dei due anni, nel caso specifico di venti mesi. Un traguardo che i Riuniti - allora primi in Italia - avevano già raggiunto nell'ottobre del 2006, trapiantando gli stessi organi in un bambino ancora più piccolo, di 17 mesi soltanto". Il delicato intervento è stato eseguito nel maggio scorso, ma se ne è parlato ufficialmente la mattina del 24 giugno stesso, in una conferenza stampa organizzata nella Sala consiliare dell'azienda ospedaliera cittadina.
Con il direttore generale, Carlo Bonometti, e quello sanitario, Claudio Sileo, c'era lo stesso Colledan, che nel 2006 aveva eseguito anche il primo trapianto, a ricostruire le fasi più significative dell'intervento chirurgico. All'incontro hanno preso parte anche Valentino Conter, neo direttore dell'Unità operativa di Pediatria, Valter Sonzogni, direttore dell'Unità operativa di Anestesia e Rianimazione 1, Lorenzo D'Antiga, responsabile dell'Unità di Epatologia e Gastroenterologia pediatrica e trapianti pediatrici, che ha in cura il bambino, e Daniela Codazzi, responsabile della Terapia intensiva pediatrica dei Riuniti. "Dal punto di vista tecnico, l'intervento è perfettamente riuscito, e a tutt'oggi il



associazione italiana per la donazione di organi tessuti e cellule

MEDAGLIA D'ORO AL MERITO DELLA SANITÀ PUBBLICA D.P.R. 15/1/1986
ONLUS (organizzazione non lucrativa di utilità sociale)
Iscritta al Registro del Volontariato Regione Lombardia
Dec. N. 54093 del 01-03-1994 Sezione A Sociale Foglio 290 Prog. 1154

aido CONSIGLIO REGIONALE LOMBARDIA

Bergamo 29 Giugno 2009
Prot. nr. 260/2009 LP/mi

Oggetto: trapianto pediatrico Maggio 2009

OSPEDALI RIUNITI di Bergamo
- Egr. Signor Dr. Carlo Bonometti
  Direttore Generale
- Egr. Signor Dr. Claudio Sileo
  Direttore Sanitario

Largo Barozzi 1
24128 Bergamo

pc. Dr. Michele Colledan
Direttore Chirurgia III
e Centro Trapianto di fegato e polmone

Carissimi

Il presente messaggio vuole essere il lodevole tributo che l'AIDO Bergamasca e l'AIDO Regionale Lombardia, nonchè mio personale, rivolge all'Azienda Ospedaliera per l'encomiabile lavoro scientifico ed umano svolto con il trapianto del piccolo paziente di 20 mesi.

Nella persona del Dr. Michele Colledan e dei Suoi Collaboratori avete un'èquipe meravigliosa, non solo per l'altissimo livello professionale ma altrettanto per dedizione e passione umana.

Ancora una volta, con grande orgoglio e soddisfazione, anche noi dell'AIDO affermiamo che i Riuniti sono un Grande Ospedale, che fa grande la Sanità Italiana e in special modo lombarda.

Complimenti e, di tutto cuore, un *GRAZIE* immenso per averci regalato questa forte emozione.

Con profonda stima e vivissima cordialità.

AIDO Provinciale Bergamo
AIDO Regionale Lombardia
il Presidente
Cav. Leonida Pozzi

Sede: 24125 BERGAMO - Via Borgo Palazzo, 90 - Tel. 035.235.327 - Fax 035.244.345
E-mail: segreteria@aidolombardia.it - C.F. 95048830160

decorso post operatorio (pur con qualche imprevisto) ha sostanzialmente rispettato le attese dei medici, ma proprio a causa dell'elevato pericolo di rigetto intrinseco in simili trapianti (come peraltro riportato in letteratura), il bambino viene ancora considerato un paziente «a rischio», bisognoso cioè di cure e attenzioni particolari. Così come nel primo caso, anche questa volta il piccolo pesava poco più di un neonato a causa di una maledetta malformazione congenita che l'ha fatto nascere senza intestino (la cosiddetta sindrome da intestino corto) e, praticamente, senza addome".

"Un handicap gravissimo, drammatico - aggiungeva, nel suo articolo, Alberto Ceresoli -, che lo stava portando a morte certa, anche per le inevitabili conseguenze sul fegato, diventato rapidamente cirrosico a causa delle enormi difficoltà nell'alimentare correttamente il piccolo fin dalla nascita con il metodo parenterale (ossia per una via diversa dalla bocca). L'unica possibilità era almeno un doppio trapianto, di fegato e di intestino, un traguardo difficilissimo da raggiungere anche solo per l'enorme difficoltà nel trovare gli organi adatti, sia dal punto di vista della compatibilità biologica tra donatore e ricevente, sia - soprattutto - per le dimensioni. Privo dell'intestino, l'addome di questi bambini (almeno una trentina in Italia) non si sviluppa e, di conseguenza, non è in grado di accogliere un organo sano di un donatore della stessa età. Per forza di cose servono organi di un donatore sensibilmente più giovane. Un problema nel problema, data l'età del piccolo bisognoso di trapianto, che non fa altro che complicare drammaticamente le cose. Gli organi trapiantati a Bergamo sono stati prelevati da una neonata di soli 7 giorni nata all'ospedale «Papardo» di Messina e colpita da emorragia cerebrale subito dopo essere venuta alla luce".

Da: "Michele Colledan" <mcolledan@ospedaliriuniti.bergamo.it>
A: "Segreteria - Aido Regionale Lombardia" <segreteria@aidolombardia.it>
Data invio: giovedì 2 luglio 2009 9.42
Allega: hppscan252.pdf
Oggetto: Rif: trapianto pediatrico Maggio 2009 - congratulazioni

Caro cavalier Pozzi,
grazie, anche a nome dei collaboratori per le belle parole contenute nella mail inviatami e nella lettera che ha voluto inviare alla direzione aziendale. Il supporto suo personale e dell'AIDO è per noi molto importante.
Cordiali saluti,
Michele Colledan

Michele Colledan M.D.
Director, General Surgery III, Liver, Lung and Intestine Transplantation
Ospedali Riuniti
1, largo Barozzi
24128 Bergamo

RICEVUTO
- 2 LUG 2009
PROT. 122
AIDO - REGIONALE LOMBARDIA

Calabria, Basilicata e Puglia "Vita per la Vita" abbraccia il Sud

La 35ma edizione della Marcia della Solidarietà "Vita per la Vita", organizzata dall'omonimo gruppo sportivo di Coccaglio, dal 3 al 15 agosto p.v. porterà il suo messaggio di solidarietà in Calabria, Basilicata e Puglia.

Seicentoottantuno i chilometri, che i marciatori, alternandosi ogni chilometro, dovranno percorrere durante le dodici tappe.

Ogni tappa è suddivisa in due semi tappe. Una il mattino dalle ore 9,30 alle ore 11,45 e una nel pomeriggio dalle ore 16.00 alle ore 19.00 - Ciascun marciatore ogni giorno percorre all'incirca 8/10 Km. In ogni Comune la "Fiaccola" simbolo della manifestazione, sosterà per alcuni minuti per incontrare la gente, le autorità e il volontariato locale e consentire la distribuzione del materiale informativo delle Associazioni che patrocinano la marcia: Aido, Avis, Fratres, Fidas, Adisco, Aned, Admo, Cnv, Cnvnet.

Come per le passate edizioni, il GS Vita per la Vita, è appoggiato e sostenuto dal punto di vista logistico dai Csv e dai volontari dell'Anpas operativi nelle province interessate dal percorso.

È una esperienza unica nel suo genere che cerca di coniugare sport e solidarietà, aperta alla partecipazione di tutti ed in particolare di chi ha spirito di avventura e si adatta a dormire nelle palestre, messe a disposizione dalle Amministrazioni comunali, con il sacco a pelo o il lettino da campo.

Per completare l'organigramma servono ancora alcune persone: marciatori e autisti. Da questa pagina estendiamo l'invito a partecipare.

Quest'anno la Marcia ha un altro momento di solidarietà molto importante e significativo. Lo scorso anno la "Fiaccola" è stata ospite degli amici donatori e volontari dell'Abruzzo. Per dare il proprio modesto contributo alla rinascita, il GS ha deciso, in accordo con il Csv e la Sezione provinciale Aido dell'Aquila , di portare ai bambini di una prima elementare abruzzese, cento zainetti scolastici e materiale di cancelleria. La consegna è prevista per domenica 2 Agosto alle 9,30-10.00, durante il trasferimento da Coccaglio a Conflenti (Cz) dei partecipanti alla marcia. Chi volesse mettere a disposizione del materiale telefoni al 3355477413 oppure allo 030/7703920 da lunedì a venerdì ore 9.00/11.00-15.00/17.00.

Lodi

Nel Parco della Solidarietà a Lodi il sentito omaggio ai donatori

La sezione Aido provinciale di Lodi e i gruppi comunali del Lodigiano hanno reso omaggio ai loro donatori domenica 14 giugno 2009. Quella organizzata dal Gruppo Comunale di Lodi, in collaborazione con la Sezione Provinciale, è stata una cerimonia commemorativa intrisa di sentimenti di gratitudine e parole d'affetto, ma anche un momento di riflessione per ringraziare quei volontari che nel corso degli anni hanno contribuito a diffondere la cultura della donazione di organi. Il programma ha previsto il ritrovo di tutte le associazioni Aido lodigiane presso la Chiesa di S. Francesca Cabrini in via Lodi Vecchio a Lodi, dove alle ore 10,00 è stata celebrata dal parroco la Santa Messa a ricordo dei donatori di organi defunti. Al termine della celebrazione le autorità, i soci e i cittadini si sono spostati al Parco della Solidarietà in via Maggi - zona Fanfani - per la cerimonia di commemorazione e la benedizione della capannina di recente restauro che accoglie i nomi di circa sessanta donatori. Erano presenti alla mattinata anche alcuni parenti dei donatori defunti ricordati sulle targhette, che si sono commossi quando il sig. Domenico Gellera - storico collaboratore del Gruppo Comunale laudense - ha letto i nomi vergati sulle targhe e ricordato ciascuno dei donatori, e all'intervento del Presidente dell'Aido Provinciale Angelo Rapelli, che con il sig. Gellera ha rivolto sentite parole di ringraziamento per i tanti donatori defunti e ha sottolineato come questa iniziativa intendesse essere l'occasione per promuovere le finalità dell'associazione mediante una corretta informazione, indispensabile per una scelta consapevole in tema di trapianti. Due le targhe "speciali" che sono state poi collocate sotto la capannina: una dedicata al "donatore ignoto", destinata a conservare la memoria di tutti coloro che hanno donato i propri organi, ma i cui nomi sono sconosciuti; l'altra a ricordo dei personaggi illustri che hanno dato un apporto determinante all'Aido lodigiana pur non avendo donato in prima persona: Franco Bonfanti, Francesco Maglio, Emilio Abbà e Alessandro Rudi. Tra le targhette dei donatori vi sarà presto anche il nome di don Carlo Gnocchi, originario di San Colombano al Lambro e prossimo alla beatificazione - che sarà celebrata domenica 25 ottobre 2009 a Milano. La commemorazione è terminata con un rinfresco offerto dal Gruppo Comunale di Lodi e dai ragazzi dell'Associazione Culturale Porta Regale (che contestualmente stavano organizzando la locale festa della birra proprio in una zona limitrofa al Parco della Solidarietà) che hanno donato al Gruppo Comunale Aido di Lodi un piatto di ceramica decorato a mano a ricordo dell'occasione.

Simone Pezzini

Villasanta

Nazionale Artisti TV e Stelle dello Sport in campo per l'Aido di Villasanta

Sabato 27 giugno presso il centro sportivo Cosov di Villasanta si è disputata una partita di calcio tra la Nazionale Artisti TV e le Stelle dello Sport. La manifestazione voluta dal Gruppo Comunale Aido - Villasanta per sponsorizzare la pubblicazione del libro "30° Anniversario Aido - Villasanta" è stata organizzata dall'ex arbitro, di serie A , Angelo Bonfrisco neo assessore allo Sport ed Eventi del nostro comune. Il numeroso pubblico ha potuto ammirare i campioni delle due squadre, ad esempio Angelo Anquiletti (terzino del Milan di Rivera), Silvano Villa (concittadino e terzino del Milan), Mauro Bressan (ex della Fiorentina); con loro i simpatici comici di "Colorado cafè" Francesco Rizzuto e il mago Max Bunny, e poi " Medioman" del Grande Fratello e Giorgio Ginex della soap "Vivere" e molti altri personaggi famosi. Al termine della partita il Presidente Casiraghi ha consegnato le coppe alle due squadre e a tutti i partecipanti la pergamena commemorativa del 30° Anniversario.

Il presidente Aido Villasanta Sergio Casiraghi
L'amminstratore Giovanni Piazza

aido

con loro

per far fiorire la speranza

La donazione degli organi in Lombardia

Centri di prelievo provinciali

Bergamo
- A.O. Ospedali Riuniti di Bergamo

Brescia
- A.O. Spedali Civili Brescia

Como
- A.O. S. Anna di Como

Cremona
- A.O. Istituti Ospitalieri di Cremona

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

Lodi
- A.O. della Provincia di Lodi

Milano
- 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

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

Sondrio
Ospedale "Morelli" di Sondalo

Varese
- 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: rene

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

L'Aido Lombardia

Bergamo
Sezione
24125 - Via Borgo Palazzo, 90
Presidente: Leonio Callioni
Tel. 035.235326
Fax 035.244345
segreteria@aidosezioneprovincialebergamo.191.it

Brescia
Sezione
25128 - Via Monte Cengio, 20
Presidente: Lino Lovo
Tel./Fax 030.300108
aido.provinciale.bs@virgilio.it

Como
Sezione
Presso A.O. Ospedale Sant'Anna
22100 - Via Napoleona 60
Presidente: Mario Salvatore Bosco
Tel./Fax 031.279877
aido.como@virgilio.it

Cremona
Sezione
26100 - Via Aporti 28
Presidente: Daniele Zanotti
Tel./Fax 0372.30493
aidocremona@tiscalinet.it

Lecco
Sezione
23900 - C.so Martiri Liberazione, 85
Presidente: Vincenzo Renna
Tel./Fax 0341.361710
aidolecco@tiscali.it

Lodi
Sezione
26900 - Via C.Cavour, 73
Presidente: Angelo Rapelli
Tel./Fax 0371.426554
AIDOLODI@tele2.it

Aido Consiglio Regionale Lombardia
Sede: 24125 Bergamo, Via Borgo Palazzo 90
Presidente: Leonida Pozzi
Tel. 035.235327 - Fax 035.244345
segreteria@aidolombardia.it
lombardia@aido.it

Aido Nazionale
Sede: 00192 Roma, Via Cola di Rienzo, 243
Presidente: Vincenzo Passarelli
Tel. 06.97614975 - Fax 06.97614989
aidonazionale@aido.it

Mantova
Sezione
46100 - Via Frutta, 1
Presidente: Antonella Marradi
Tel. 0376.223001
Fax 0376.364223
aidomn@virgilio.it

Legnano
Sezione Pluricomunale
20019 - Settimo Milanese (Mi)
Via Libertà, 33
Presidente: Piero Saffirio
Tel./Fax 02.3285201
AIDOPLURILEGNANO@alice.it

Melegnano-Melzo
Sezione Pluricomunale
20066 - Melzo (Mi)
Via De Amicis, 7
Presidente: Felice Riva
Tel./Fax 02.95732072
aido_pluri_asl2@libero.it

Monza-Brianza
Sezione Provinciale
20052 - Monza (Mi)
Via Solferino, 16
Presidente: Lucio D'Atri
Tel.039.3900853
Fax 039.2316277
aidosezionemonza@infinito.it

Milano
Sezione Pluricomunale
20159 - Piazzale Maciachini, 11
Presidente: Maurizio Sardella
Tel./Fax 02.6888664
info@aidomilano.it

Pavia
Sezione
Presso Policlinico Clinica Oculistica
27100 - Piazzale Golgi, 2
Presidente: Luigi Riffaldi
Tel./Fax 0382.503738
aidopavia@tiscali.it

Sondrio
Sezione
23100 - Piazzale Croce Rossa, 1
Presidente: Franca Bonvini
Tel./Fax 0342.511171
aidosondrio@inwind.it

Varese
Sezione
21100 - Via Cairoli, 14
Presidente: Roberto Bertinelli
Tel./Fax 0332.241024
aidoprovinciale.varese@yahoo.it