PREVENZIONE oggi

aido

Poste Italiane s.p.a. Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n° 46)
art. 1, comma 2, DCB Bergamo - anno XIX n° 184 AGOSTO/SETTEMBRE 2010

Sommario

pagina 2 — Un protagonista, Mario Scalamogna racconta la nascita e l'evoluzione del Nord Italia Transplant

pagina 11 — SPECIALE DIALISI ESTIVA
Una terapia che non conosce ferie

pagina 17 — Il senso dei gesti

pagina 20 — Il talento dell'arte come strumento per il messaggio del dono

pagina 24 — Lo sport dopo i 65 anni

pagina 27 — Sempre in forma

pagina 27 — Corso per dirigenti provinciali «L'Aido e la sanità» Relatori d'eccezione per una formazione di alta qualità

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).

NUMERO VERDE
800 20 10 88
Risponde l'Aido Lombardia

PREVENZIONE oggi

Questo periodico è associato all'Unione Stampa Periodica Italiana

Mensile di cultura sanitaria del Consiglio Regionale AIDO Lombardia - ONLUS

Anno XIX n. 184 - agosto/settembre 2010

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 nella prima decade di ottobre

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 rivista ricca di argomenti, un "documento storico" sul cammino in Italia dell'organizzazione del prelievo e dei trapianti di organi

Ancora una volta consegniamo ai nostri lettori un numero ricco di argomenti e di spunti interessanti. Non diversamente, infatti, credo che si possa leggere una rivista che viene introdotta dall'intervista al dott. Mario Scalamogna (di cui dirò di più fra poco), e che poi illustra tematiche quali la possibilità di fare dialisi anche in vacanza, la testimonianza di un trapiantato, che illustra la mostra in corso a Bergamo dello scultore-pittore Bulgari . C'è poi l'articolo, sempre atteso perché attuale e documentato, del dott. Gaetano Bianchi, che questa volta parla dell'attività sportiva in età anziana. Questo articolo è accompagnato dal testo della esperta nutrizionista, Cristina Grande, che spiega come ci si deve nutrire quando, in età non più giovanile, si vuole continuare a fare sport. Infine torniamo in casa con l'articolo di Paolo Seminati che racconta il corso regionale per dirigenti Aido, cioè il nostro cammino per la creazione di un gruppo dirigenziale dell'Associazione che risponda ai più elevati parametri di qualità associativa di livello europeo. Davvero non è poco.

Ma introducevo parlando con simpatia e orgoglio dell'intervista al dott. Scalamogna, uno dei protagonisti in Italia della storia del trapianto, soprattutto nei suoi aspetti organizzativi.

Scrivo "con simpatia" perché il rapporto di conoscenza e di stima ormai decennale con il dott. Scalamogna mi induce ad usare questo termine nei confronti di un uomo che per quanto assiduamente ed efficacemente impegnato a far crescere la donazione e il trapianto di organi, e per quanto carico di responsabilità nel settore medico, si presenta sempre con grande cordialità, esprimendo nei fatti e non solo nelle parole grande simpatia per l'Aido e per il nostro gruppo in particolare. Scrivo "con orgoglio" perché mi sento di affermare che la lettura di questa intervista – che per la sua corposità e analisi dei dettagli è stata divisa in due parti – rappresenta un'occasione per il lettore di arricchire la propria cultura di storia sanitaria e sociale italiana, in particolare lombarda. Per chi ha una passione vera per le cose concrete, per l'analisi dei fatti e delle prospettive, questo è un vero e proprio documento storico.

Ma parlando di prospettive non posso nascondere la mia forte preoccupazione per l'andamento della donazione degli organi. Dopo un 2009 in buona crescita, con il recupero completo rispetto ai dati 2008, siamo di nuovo di fronte ad andamenti non costanti e contraddittori. Sono convinto che questo sia un campanello d'allarme che ci richiama ad un impegno sempre più forte e determinato per la diffusione della cultura della donazione, per quella che è la nostra mission, riconosciuta e sostenuta oltre che dalla Regione Lombardia, anche dal ministero della Salute italiano. Un campanello d'allarme che ci deve portare a reagire, con fiducia nei nostri mezzi e nella sensibilità della nostra comunità. Gli spazi operativi per far aumentare ancora le donazioni di organi e tessuti ci sono: occupiamoli.

Buona lettura.

Leonida Pozzi

In copertina:

«APRICALE»©

foto di

Silvio Gamberoni - Bergamo

"Liguria occidentale. Entroterra.
Tra verdi colline, lontano dai classici
percorsi turistici, c'è un paesino.
È avvolto su se stesso
e intorno alla sua gente,
come per proteggerla.
La protegge certamente dalle auto
che non entrano tra i suoi stretti vicoli,
ed è andando a piedi
che ad Apricale si scoprono
angoli deliziosi
e ottimi cibi ristoratori".

In copertina

NITp Nord Italia Transplant

Un protagonista, Mario Scalamogna

racconta la nascita e l'evoluzione del Nord Italia Transplant

"In Italia l'organizzazione dei trapianti si basa su di un Centro Nazionale che ha sede presso l'Istituto Superiore di Sanità e su tre Coordinamenti multiregionali: Nord Italia Transplant program (NITp), Associazione Interregionale Trapianti (AIRT), Organizzazione Centro-Sud Trapianti (OCST).
Il NITp, nato nel 1972, è storicamente la prima organizzazione italiana e si basa sulle convenzioni tra diverse Regioni. Comprende un'area di circa 19 milioni di abitanti in Friuli-Venezia Giulia, Liguria, Lombardia, Marche, Provincia Autonoma di Trento e Veneto.
Nella sua area operano:
** oltre 80 Ospedali di Prelievo;*
** 42 Unità di trapianto (15 di rene, 5 di rene-pancreas, 9 di fegato, 6 di cuore, 2 di cuore-polmoni e 5 di polmoni) localizzate in 16 Ospedali;*
** 5 Coordinamenti Regionali e uno della Provincia Autonoma di Trento;*
** Un Centro Interregionale di Riferimento a cui le Regioni hanno demandato le seguenti funzioni: gestione delle liste d'attesa per i vari organi, tipizzazione del donatore e prove di compatibilità, allogazione degli organi, coordinamento dei trasporti, raccolta dei dati del donatore e del paziente prima e dopo il trapianto.*
Fin qui le primissime informazioni di chi si voglia documentare accedendo al sito internet. Poiché ci sembrava un argomento interessante, ci siamo affidati al direttore, dott. Mario Scalamogna,

da sempre prezioso amico dell'Aido, al quale abbiamo chiesto un incontro per un'amichevole chiacchierata, che è diventata un'interessante e istruttiva chiacchierata, tanto che abbiamo dovuto prevederne la divisione in due parti. Pubblichiamo su questo numero la prima parte. Buona lettura.

Pozzi: Facciamo un po' di cronistoria del Nord Italia Transplant program (NITp), visto che non abbiamo mai parlato finora, nel nostro lungo giro di interviste, di questa organizzazione. Chi ha avuto l'idea di fondare un'agenzia che avesse come scopo quella di coordinare i prelievi e i trapianti e fare le varie compatibilità?

Scalamogna: L'idea è del professor Sirchia e nasce nel 1972 quando già in Italia si sperimentava l'applicazione clinica del trapianto iniziata il 30 aprile 1966, con Paride Stefanini, che a Roma effettuava il primo trapianto di rene da donatore vivente in una ragazza di 17 anni, ottenendo il ripristino della funzione renale per quasi un anno. Erano poi seguite sporadiche esperienze a Pavia e a Bologna e la ricerca trapiantologica ormai ferveva in tutta Italia. Tra le figure di primo piano Piero Confortini, che fin dal 1953 aveva studiato ed organizzato la dialisi applicandola, dal 1963, ai pazienti affetti da insufficienza renale cronica. A Verona, nel 1968, secondo in Italia, Confortini eseguì il suo primo trapianto di rene, utilizzando un donatore cadavere prelevandone gli organi immediatamente dopo l'arresto dell'attività cardiocircolatoria. Il paziente trapiantato gode ancor oggi di ottima salute ed ha una funzione renale eccellente. Una terza grande scuola chirurgica che ha lasciato un segno indelebile nella trapiantologia italiana, è quella di Edmondo Malan. Con l'inizio dell'attività di dialisi nei primi anni '60 al Policlinico di Milano, Edmondo Malan e la sua scuola si dedicarono all'impianto di fistole artero-venose ed ottennero risultati così brillanti da diventare il riferimento per tutti i pazienti nefropatici che dovevano sottoporsi a trattamento dialitico. Il 22 maggio 1969, Malan eseguì il suo primo trapianto di rene da cadavere al padiglione Zonda dell'Ospedale Maggiore di Milano, realizzando, quindi, il terzo trapianto in Italia.

Il primo CNT.
Da sinistra: Sergio Curtoni, Alessandro Nanni Costa, Ignazio Marino, Domenico Adorno e Mario Scalamogna.

Negli anni 1968-1969 il prof. Girolamo Sirchia inizia ad occuparsi di immunologia dei trapianti, soprattutto per il trapianto di midollo osseo, per la cura delle leucemie. Infatti, qualche anno prima, a seguito di un incidente nucleare in quella che oggi è l'ex-Jugoslavia, il trapianto di midollo osseo era stato proposto come trattamento per le persone che avevano subito un danno da esposizione nucleare. In

tutto il mondo si inizia a ragionare sul trapianto di midollo nella cura delle leucemie, ci si comincia quindi ad interrogare sulla necessità dei trapianti in ematologia. Cresce la competenza nella tipizzazione dei tessuti, nella valutazione del rischio immunologico e l'ospedale Policlinico in quegli anni sviluppa la sua attività iniziale. Si assiste però a fenomeni di rigetto importanti non previsti e il prof Edmondo Malan chiede una consulenza al prof Girolamo Sirchia per valutare i criteri di compatibilità e il rischio immunologico. Sirchia sa che, a livello internazionale, si sta discutendo la necessità di migliorare la compatibilità donatore-ricevente anche disponendo di un largo numero dei pazienti ai quali poter offrire i pochi organi disponibili. Appare poi evidente che l'assegnazione dei reni non può essere effettuata dagli stessi clinici che poi eseguono il trapianto, ma deve essere affidata ad una struttura super partes senza propri pazienti e che alloghi i reni in modo trasparente applicando criteri predefiniti e condivisi. Edmondo Malan propone che la gestione delle liste d'attesa e l'allogazione dei reni venga affidata al prof. Girolamo Sirchia; il 18 giugno 1972, con un donatore cadavere segnalato dal Policlinico, inizia così l'attività della prima organizzazione di trapianto in Italia.

Nel 1973 anche l'Ospedale di Milano Niguarda, che aveva iniziato l'attività di trapianto con i professori Lino Belli e Luigi Minetti, affida al Centro di Immunoematologia la gestione del prelievo e del trapianto di rene. Il 2 maggio 1974 la Regione Lombardia emana la legge n. 23, nella quale per la prima volta in Italia si istituisce un centro Regionale di Riferimento, responsabile dell'immunologia e dell'organizzazione del prelievo e del trapianto. A seguire anche il polo che afferisce a Verona, con il prof. Piero Confortini, vede con favore una condivisione delle liste d'attesa tra Milano e Verona. Nel 1976 la regione Veneto con l'Assessore alla Sanità Giovanni Melotto e il Funzionario Giampaolo Braga, formalizza, attraverso una convenzione con l'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, la collaborazione iniziata nel 1974.

Il Centro di Immunoematologia diviene pertanto il primo Centro Interregionale di Riferimento (CIR) italiano e, come tale, riconosciuto dal Ministero della Sanità.

Infine, l'11 febbraio 1976 i professori Edmondo Malan, Piero Confortini e Girolamo Sirchia firmano l'atto costitutivo dell'Associazione NORD ITALIA TRANSPLANT (NITp) - (Gruppo collaborativo per il trapianto di rene) che all'Articolo 1 recitava: "È costituita l'Associazione NORD ITALIA TRANSPLANT (NITp), gruppo collaborativo per il trapianto di rene, su iniziativa dei Centri di Trapianto di Milano e di

Verona, sotto l'egida della Società dei Trapianti d'Organo".
Fu proprio quindi grazie alla grande intuizione di Malan e Confortini che si creò un Centro di Riferimento al servizio di un'area, senza propri pazienti ma con competenze nel campo dell'immunologia, che gestiva le liste d'attesa ed era il garante dell'assegnazione degli organi. Il chirurgo aveva deciso di delegare all'immunologo la scelta del paziente da trapiantare.

Pozzi: Ci spieghi come funziona, all'inizio, questa rete di condivisione di compiti.

Scalamogna: E' necessario premettere che l'organizzazione di allora era molto diversa dall'attuale. Negli anni dal 1974 al 1976 i criteri per la donazione erano più restrittivi, l'accertamento di morte veniva effettuato con un periodo di osservazione di 24 ore, la valutazione immunologica e la tipizzazione tissutale era eseguita senza l'ausilio della biologia molecolare e la terapia immunosoppressiva era molto meno efficace. Di qui la necessità dei clinici, di condividere le esperienze attraverso progetti collaborativi, quali ad esempio quelli legati all'immunologia e dell'immunogenetica che aveva come riferimento l'esperienza di Torino guidata dal professor Ruggero Ceppellini, un genio, non solo intellettualmente, ma anche dal punto di vista della progettazione. Milano, con il prof. Girolamo Sirchia, si avvale di una capacità organizzativa più portata a realizzare le idee. Da qui l'idea di mettere a punto un sistema europeo per l'assegnazione dei reni, idea che nasce in un workshop del 1967 a Saint Vincent. L'esempio, viene dall'Eurotransplant costituito in Olanda e che, per tanti anni, è stato un riferimento per tutta Europa (si parla, infatti, di Eurotransplant come modello di organizzazione). Eurotransplant nasce per volontà di un immunogenetista ematologo. Questo modello è, per Milano, un riferimento, il luogo dove, 24 ore su 24, si centralizzano i campioni dei pazienti in attesa di trapianto, si valuta se ci sono anticorpi, si studia la tipizzazione tissutale, si ricevono le segnalazioni dei potenziali donatori e si esegue la loro tipizzazione, si assegnano gli organi al miglior ricevente (sulla base della migliore compatibilità) tenendo anche conto del tempo di ischemia degli organi. Milano è però anche la sede di iniziative atte a migliorare le prestazioni, un esempio viene dalla messa a punto dei microscopi per la lettura di particolari test. Anche il laboratorio studia quindi modalità nuove per migliorare l'attività che per me è ormai storia di vita vissuta alla quale ho partecipato sin dall'inizio.

Pozzi: Quindi lei ha condiviso passo dopo passo lo sviluppo della scienza della donazione di organi, dal prelievo al trapianto…

Scalamogna: E' vero. In quegli anni ero studente di patologia medica e mi offrivo di partecipare ad alcuni lavori per lo studio della compatibilità e dell'immunologia. La persona più competente in quell'epoca era il prof. Girolamo Sirchia. Altri punti di riferimento erano il prof. Soldano Ferrone, ora docente universitario negli Stati Uniti, mio cognato, il prof. Francesco Mercuriali, la biologa dott.ssa Claudia Pizzi che aveva grande competenza e una manualità eccezionale nel fare i test di laboratorio. Da studente affiancavo la dott.ssa Claudia Pizzi nella valutazione immunologica, facendo al mattino un'attività prevista per uno studente di medicina. Mi interessavo in particolare dello studio degli anticorpi e della compatibilità tra donatore e ricevente; inizialmente per il trapianto di midollo e poi, dal 1972, per l'attività di trapianto di rene.

Pozzi: A quel tempo si facevano i trapianti da viventi…

Scalamogna: Da vivente e da cadavere, anche se in numero limitato. Uno dei punti forti è sempre stato

Bergamo e soprattutto in quegli anni. L'attività, infatti, si può dire nasca a Bergamo grazie all'interazione fra quattro aspetti di eccellenza. L'organizzazione con la direzione sanitaria di Bergamo guidata dal prof. Giancarlo Borra, persona di grande competenza e di grande visione politica che ha saputo affrontare il delicato tema degli strumenti legislativi, grazie anche agli ottimi rapporti con il ministero a Roma; non va dimenticato che egli è anche stato l'ispiratore della legge sui trapianti La nefrologia con Giuliano Mecca, (che vede nel trapianto l'alternativa migliore per i pazienti con insufficienza renale). La neurorianimazione con il prof. Mario Maritano, tra i primi, in Italia, ad aver attivato il prelievo di organi e che collaborava con il neurochirurgo dr. Valentino Cassinari. E infine in un clima di grande sensibilità dell'ospedale e della comunità bergamasca nasce in quell'epoca l'Associazione Donatori Organi Bergamo (DOB) fondata da Giorgio Brumat – diventata AIDO due anni dopo – che rappresentava il collegamento tra istituzioni e cittadinanza. Oggi parleremmo di "modello Bergamo", cioè di una situazione del tutto particolare nella quale concorrono, positivamente, tutte le energie positive della comunità: enti, associazioni, privati. Tutti contribuiscono a realizzare un'impresa vista come molto difficile.

Quando si parla di trapianti è poi necessario tener conto che esiste anche una responsabilità di gestione delle liste d'attesa, e questo ci porta ad affrontare un tema che, a volte, può creare delle incertezze: è giusto assegnare tanta attenzione a un singolo paziente e mettere al centro la qualità dei risultati rispetto alle esigenze dei pazienti? Si tratta di un discorso di giustizia distributiva complesso, per cui molto spesso la scelta cade sul meno peggio, ossia quello che è più facilmente comprensibile e accettabile.

L'altro argomento che cerco sempre di sottolineare riguarda le alternative: se questa non è la strada percorribile, cos'è in secondo livello o allo stesso livello, accettabile? Posta la priorità, è necessario vedere qual è il modo migliore per raggiungerla e, se una prima strada non è percorribile, si deve individuare un'alternativa, trovare le soluzioni.

Pozzi: Ecco, volevo dire all'inizio, quando c'erano le possibilità di prelevare i reni in modo particolare, avevate formato un'equipe ospedaliera, c'era qualche medico in modo particolare o qualche struttura che era deputata a fare questo lavoro?

Scalamogna: All'inizio l'attività era molto concentrata sui chirurghi. L'arma vincente, l'elemento forte, è stato coinvolgere in una discussione comune tutte le persone che avevano una parte nell'attività di prelievo e di trapianto. Il segreto dal punto di vista organizzativo è stato quindi un coordinamento delle attività e, come ho detto prima, la delega del chirurgo all'immunologo al quale è stato dato il compito di segnalare i potenziali donatori e di assegnare gli organi ai chirurghi dopo aver definito con loro le regole e i criteri. Questa delega ha portato a coinvolgere quello che oggi da circa 8 anni chiamiamo la comunità dei trapianti. Sono state definite le regole e nella definizione sono state considerate non soltanto le esigenze dei malati, delle persone in lista di attesa, ma anche quelle organizzative, logistiche e gli aspetti legislativi. Il NITp è stato quindi un promotore di iniziative per coinvolgere la popolazione, ma soprattutto per coinvolgere i medici, infatti, il loro consenso ha costituito un elemento propulsivo per coinvolgere le istituzioni. A questo ha fatto seguito un'opera improntata alla divulgazione dei dati dei trapianti, un principio di assoluta trasparenza nell'amministrazione della risorsa, con tanto di regole e di criteri di gestione, con la disponibilità di effet-

tuare verifiche istituzionali dei comportamenti. Questo elemento ha creato quella fiducia, quel rapporto che ancora oggi, credo, caratterizza il NITp come un elemento super partes, di riferimento, affidabile dal punto di vista tecnico, credibile dal punto di vista sociale, che è l'elemento con il quale ci identifichiamo. E tutto ciò traduce i nostri valori. La comunità dei trapianti, in questo percorso che dura da quasi 40 anni, ha segnato tappe importanti quali: la definizione, ad esempio, della carta dei principi e ha posto riferimenti, indirizzi e valori che tutti coloro che operano nel campo dei trapianti dovrebbero assumere come propri.

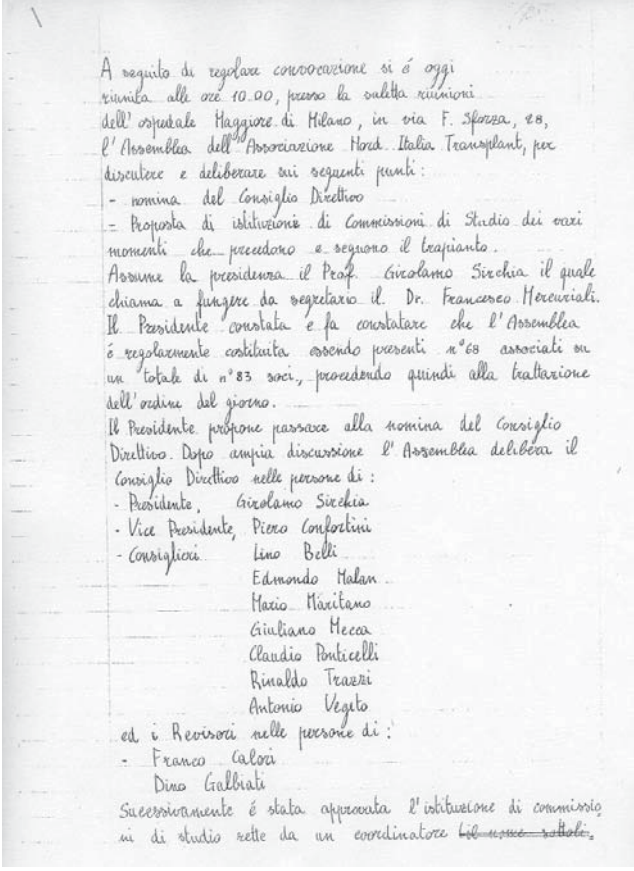
Pozzi: I primi nomi dei medici in Lombardia che hanno iniziato quest'attività?

Scalamogna: Sarebbe meglio sentire Claudia Pizzi che è la memoria storica, perché lei ha fatto la segretaria del NITp da tanti anni. Sarebbe interessante rivedere la composizione del primo consiglio direttivo.

Pozzi: Ci sono tante cose che non vengono scritte, aspetti umani che magari emergono dalle interviste.

Scalamogna: E' vero. Consideri che abbiamo il primo atto di costituzione del NITp, lo statuto, i soci fondatori – Sirchia, Malan e Confortini –. Poi ci sono gli atti, il primo consiglio direttivo, un video che mostra 30 anni di storia del NITp e riferimenti al 1972. Bellissimo, provoca una certa nostalgia. I filmati, in realtà, sono tre. Uno è appunto sui 30 anni del NITp, realizzato tre anni fa. Nell'anno dei tre Papi il NITp fa il trapianto del pancreas, il primo trapianto di pancreas al San Raffaele. Poi c'è una parte relativa agli eventi occorsi in questi 30 anni. Il primo report datato giugno 1972, dove sono riportati i dati di attività, con 10 donatori tipizzati, 8 utilizzati, 15 trapianti effettuati e l'elenco dei centri che hanno procurato i donatori. Bergamo già allora era in pole posi-

Il verbale del primo consiglio direttivo del NITp

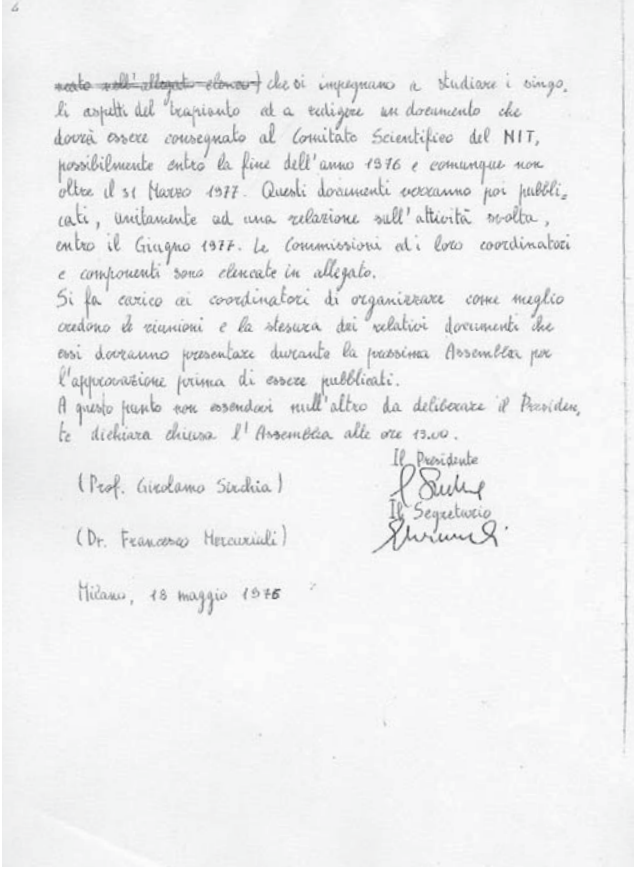


A seguito di regolare convocazione si è oggi riunita alle ore 10.00, presso la sala riunioni dell'ospedale Maggiore di Milano, in via F. Sforza, 28, l'Assemblea dell'Associazione Nord Italia Transplant, per discutere e deliberare sui seguenti punti:
- nomina del Consiglio Direttivo
- Proposta di istituzione di Commissioni di Studio dei vari momenti che precedono e seguono il trapianto.

Assume la presidenza il Prof. Girolamo Sirchia il quale chiama a fungere da segretario il Dr. Francesco Mercuriali.
Il Presidente constata e fa constatare che l'Assemblea è regolarmente costituita essendo presenti n°68 associati su un totale di n°83 soci, procedendo quindi alla trattazione dell'ordine del giorno.
Il Presidente propone passare alla nomina del Consiglio Direttivo. Dopo ampia discussione l'Assemblea delibera il Consiglio Direttivo nelle persone di:
- Presidente, Girolamo Sirchia
- Vice Presidente, Piero Confortini
- Consiglieri Lino Belli
  Edmondo Malan
  Mario Maritano
  Giuliano Mecca
  Claudio Ponticelli
  Rinaldo Trazzi
  Antonio Vegeto

ed i Revisori nelle persone di:
- Franco Calori
  Dino Galbiati

Successivamente è stata approvata l'istituzione di commissioni di studio rette da un coordinatore ~~(il nome sottolineato~~



~~nato nell'allegato elenco)~~ che si impegnano a studiare i singoli aspetti del trapianto ed a redigere un documento che dovrà essere consegnato al Comitato Scientifico del NIT, possibilmente entro la fine dell'anno 1976 e comunque non oltre il 31 Marzo 1977. Questi documenti verranno poi pubblicati, unitamente ad una relazione sull'attività svolta, entro il Giugno 1977. Le Commissioni ed i loro coordinatori e componenti sono elencate in allegato.
Si fa carico ai coordinatori di organizzare come meglio credono le riunioni e la stesura dei relativi documenti che essi dovranno presentare durante la prossima Assemblea per l'approvazione prima di essere pubblicati.
A questo punto non essendoci null'altro da deliberare il Presidente dichiara chiusa l'Assemblea alle ore 13.00.

Il Presidente
(Prof. Girolamo Sirchia)

Il Segretario
(Dr. Francesco Mercuriali)

Milano, 18 maggio 1976

tion, ma si lavorava bene anche a Como.

Pozzi: Come avviene l'aggregazione delle altre regioni?

Scalamogna: Anche il processo di aggregazione è riportato nel filmato. Dopo Lombardia e Veneto aderirono al NITp e si convenzionarono con l'Ospedale Maggiore di Milano: la Provincia Autonoma di Trento (1978), il Friuli Venezia Giulia (1979), la Liguria (1985) e le Marche (1989), a costituire formalmente l'Organizzazione che prese il nome di Nord Italia Transplant program (NITp).

Pozzi: Come mai si aggrega qui la regione Marche?

Scalamogna: La regione Marche viene praticamente imposta all'Autorità sanitaria dall'ANED. Infatti, i pazienti emodializzati delle Marche rientravano in una lista d'attesa che si riferiva a due poli del NITp, gli Ospedali di Milano Niguarda e di Verona e la signora Leonardi, mamma di un ragazzo in attesa di trapianto e delegata ANED testimoniava l'attenzione e i meccanismi di trasparenza dell'organizzazione. Il suo intervento diede una forte spinta affinché la Regione Marche aderisse al NITp. Questo avveniva negli anni 1986-1987. La richiesta arriva quindi dai pazienti che hanno trovato nel sistema un'accoglienza e un'attenzione per loro rassicuranti.

Pozzi: E qui è un po' la storia del NITp. Quando nasce la seconda organizzazione?

Scalamogna: Un po' dopo. Dal 1974 parte la fase operativa e credo che la nascita avvenga negli anni Ottanta. All'inizio esso è un Consorzio Interuniversitario realizzato a Roma dal professor Raffaello Cortesini che prende il nome di Consorzio Interuniversitario dei trapianti, costituito tra le università di Roma, Napoli e Perugia. Questa struttura ha un laboratorio nella clinica chirurgica del Policlinico Umberto I° di Roma, quindi possiamo dire che questa di Roma è la seconda agenzia, ancora fortemente incentrata sulla figura del chirurgo. Tuttavia il secondo atto formale di consorzio tra le Regioni è quella della AIRT cui segue, poco dopo quella dell'OCST che vede confluire il Consorzio Interuniversitario del prof. Cortesini con il Sud Italia trapianti del prof. Casciani. Segue un periodo in cui cresce l'attività di trapianto cardiaco, con un coordinamento iniziale su

due poli: Milano e Roma cui segue la realizzazione di un terzo polo che opera a Torino e, per i trapianti cardiaci, rivendica un'autonomia regionale. L'Italia dei coordinamenti regionali nasce invece dopo il 1999.

Pozzi: Ma, prima ancora era il NITp che aveva tutta l'Italia?

Scalamogna: No, noi abbiamo gestito un programma nazionale per il trapianto di fegato a partire dal 1983, anno in cui ha avuto inizio

questa attività. Il NITp svolse un lavoro di coordinamento per tutti i centri italiani sino al 1990 quando il coordinamento interregionale di Roma si rende autonomo. Al programma nazionale hanno partecipato i Centri di Bologna Sant'Orsola, Milano (Niguarda e Policlinico) Roma (Policlinico Gemelli e Policlinico Umberto I°). L'Ospedale di Padova e di Genova

San Martino, che fanno capo al NITp, iniziano la loro attività quando il programma nazionale era già sciolto. Con la fine del programma nazionale, resta un sistema a due poli, il NITp e il Policlinico di Roma Umberto I, che crea poi una sua rete quando vengono autorizzati altri centri. Analogamente nasce il terzo polo che faceva capo a Torino.

Pozzi: Che lascia un po' scioccati; comunque la configurazione delle tre agenzie, divise così malamente, come si suol dire.

Scalamogna: Sì, recepisce un dato di fatto. Che, in materia di organizzazione dei trapianti in Italia, sicuramente c'erano delle necessità di tipo logistico. Consideriamo che per un paio d'anni ha aderito al NITp, anche la regione Campania per la quale quindi Milano coordinava l'attività di prelievo di trapianto ricevendo le segnalazione dei potenziali donatori e assegnando i reni per i loro pazienti. L'accordo è durato per circa quattro anni ed ha visto la partecipazione attiva degli operatori che hanno condiviso le scelte e le politiche del NITp. Una delle caratteristiche del NITp è sempre stata quella di guardare ai problemi reali, senza seguire ambizioni personali o visioni particolari dei singoli operatori. Per noi il presupposto rilevante è quello della condivisione dei valori e se si ritiene che questi non siano elementi forti è meglio non stare nel sistema.

Pozzi: Dopo c'è l'evento del centro nazionale trapianti. Come lo vede lei il centro nazionale trapianti?

Scalamogna: L'anno scorso Il Centro Nazionale Trapianti ha celebrato i suoi 10 anni. Esso è nato da un compromesso, dall'aver recepito lo stato di fatto. Non è chiara la logica di un'Italia fatta a macchie, dove ci sono logiche territoriali ma anche forti distonie. L'elemento, secondo me, molto importante è stato quello di avere un direttivo, un direttorio che ha condiviso i principi. Il primo CNT era costituito da 5 persone, con un segretario che si trovavano a Roma all'Istituto Superiore di Sanità con un direttore generale. Queste cinque persone (Alessandro Nanni Costa, Sergio Curtoni, Ignazio Marino, Domenico Adorno e il sottoscritto) si sono trovate nella sala farmacopea e hanno deciso di muoversi con lo strumento del consenso. Ciò che trova il consenso del gruppo va avanti, in caso contrario le questioni devono essere rimesse alla

Consulta nazionale e riconsiderate. Parliamo di questioni molto concrete e l'unanimità di consenso realizza i programmi e le regole, tra cui l'attenzione ai livelli di sicurezza, la trasparenza che ci impone di pubblicare i risultati, un sistema di consulenti che diano un parere sulle situazioni non ben definite. Sono tutte iniziative che partono dal consenso. Nel CNT ho portato la mia esperienza nel NITp, sottolineando che, in caso di aspetti problematici era auspicabile sentire il parere dei professionisti e portare in evidenza i problemi. Questa è anche una delle regole. Se ci sono posizioni diverse è sempre bene discuterne apertamente, nella forma più ampia possibile. Se una persona difende una posizione personale può avere una contrapposizione molto forte con una due, con tre persone. È difficile che possa sostenere una tesi personale di fronte a 50 persone, perché chiaramente non è vincente. Per cui è necessario portare i problemi a una discussione molto ampia. Dal punto di vista tecnico, in fondo, l'osservazione è banale: quattro o cinque persone che parlano di problemi che riguardano i pazienti obbligatoriamente trovano un accordo. È difficile che l'interesse dei pazienti non sia condiviso. Allora, tutte queste regole portano ad avere una condivisione anche ampia. Poi gli strumenti consistono nel dare attenzione al singolo e attenzione a tutti. Questa è una delle zone di conflitto; in un sistema complesso che opera in velocità è indispensabile l'integrazione dei professionisti e l'attenzione delle Istituzioni che non possono essere inerti: la responsabilità del reperimento cade su tutti, professionisti, istituzioni (Aziende e Regioni) e il volontariato, che controlla, stimola e testimonia la trasparenza e il rispetto delle regole. Se hai pazienti critici il sistema è a supporto, ti dà una mano. Però non può vicariare un'assenza istituzionale. Per cui, ad esempio, grande attenzione nelle regole sui pazienti critici, però bisogna rispettare anche l'impegno nel reperimento degli organi e quindi un bilancio. Sono regole, se vuoi, riferimenti che alla fine ti portano ad avere uno strumento operativo che si aggiusta. Questa è stata, secondo me, un'arma vincente, con un'azione anche di controllo, di verifica che è stata condotta molto bene. Per cui un apprezzamento per l'opera del CNT e del direttore generale. Il meccanismo che ha dato credibilità al Centro Nazionale Trapianti è stato inizialmente la collegialità, aveva insieme i centri che coordinavano nella realtà le attività dei trapianti. Per cui tre Interregionali, che hanno condiviso gli strumenti, guidati da Nanni Costa. Il direttore generale ha saputo tradurre questi elementi anche in credibilità istituzionale e il CNT è oggi uno strumento di riferimento forte, importante, riconosciuto, tanto che supera e rende anche, secondo me, in maniera molto valida, questo concetto di rete nazionale, di riferimenti che sono al di sopra, non in contrapposizione, ma in qualche modo al di sopra anche delle autonomie regionali. Credo che la dimostrazione di un'operatività che soddisfa i cittadini ha il consenso evidentemente anche delle Regioni perché non c'è un disaccordo, una contrapposizione centrale/regionale nell'ambito dei trapianti. Questo è un segno molto favorevole su una buona conduzione e in questo sicuramente c'è un grande merito di Nanni Costa.

Fine prima parte.
Segue sul prossimo numero

Testi a cura di
Leonio Callioni

Ha collaborato
Leonida Pozzi

Servizio fotografico
Paolo Seminati

UNA TERAPIA CHE NON CONOSCE FERIE

Estate, tempo di vacanze e di meritato riposo. Creme solari per la tintarella, pochi essenziali capi d'abbigliamento, un buon libro per rilassarsi e voilà… ecco preparate le tanto sospirate valigie in vista della destinazione preferita. Nessuna complicazione, si parte e via. Cosa succede però quando a voler andare in ferie è un malato la cui sopravvivenza è legata alla terapia dialitica? Seguiteci e ve lo racconteremo attraverso la testimonianza di una paziente e il contributo scientifico dei Direttori di due Unità Operative di Nefrologia, facenti capo all'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano.

È il 1969. Gianna Ratini, 23 anni, impiegata di banca, deve partorire il suo primo figlio. Fino all'ottavo mese la gravidanza procede benissimo, poi ecco sopraggiungere un problema imprevisto. Si chiama gestosi ma i medici della clinica privata presso cui Gianna viene ricoverata non sembrano preoccuparsene troppo. Il bambino nasce senza complicanze , mentre le condizioni cliniche della mamma peggiorano a vista d'occhio. Si decide il trasferimento presso il padiglione Croff del Policlinico di Milano e gli esami diagnostici fanno emergere la verità: Gianna presenta una grave forma di nefropatia. Cinque anni dopo, a soli 29 anni, la donna entra in dialisi. Oggi Gianna ha 64 anni e da 41, un autentico record, convive con la sua "macchina salva vita". Anni scanditi da ogni sorta di piccoli e grandi incidenti di percorso che non sono però bastati a toglierle l'amore per la vita e la passione per i viaggi. "Sono stata fra le prime 20 persone del Croff – racconta – a fare l'emodialisi domiciliare. Le macchine disponibili erano infatti solo 5 e potevano soddisfare appena 10 pazienti. I medici decisero quindi che avrebbero addestrato i nostri familiari e messo a disposizione un "numero rosso" per le emergenze". Risultato? Di giorno lavoravo e alle 18 – quando ritornavo a casa – mio marito preparava gli aghi e mi aiutava ad effettuare la terapia che si protraeva fino alle 24. A giorni alterni, questa è stata la nostra vita per 7 anni". Dall'81 all'87 si prospetta una nuova opportunità. Gianna è nuovamente in prima linea nel voler provare un nuovo sistema dialitico: la peritoneale. "Rispetto all'emodialisi mi sentivo sicuramente più autonoma: un primo scambio di liquidi lo effettuavo a casa nella prima mattina, il secondo lo facevo in ufficio durante l'intervallo, gli altri al rientro al domicilio. L'unica nota negativa era l'aumento di peso:

GIANNA RATINI

dai miei consueti 45kg ero arrivata a 64. Non riuscendo a metabolizzare bene il glucosio contenuto nelle sacche, ero costretta a seguire una dieta ferrea". Nell'88 Gianna tenta il trapianto di un rene. Viene operata il 29 giugno dal Prof. Vegeto e lì per lì l'organo pare funzionare benissimo. Dopo soli 3 giorni avviene il rigetto. Ne passano altri 17 e un'emorragia importante porta Gianna a un passo dalla fine. "Mi spiegarono che la ciclosporina – unico farmaco antirigetto disponibile a quel tempo – non era stata in grado di contrastare la reazione eccessiva del mio sistema immunitario. Sta di fatto che fu per me un'esperienza così sofferta che de-

cisi di non ritentarla". Dall'88 Gianna ritorna in emodialisi perché la membrana del peritoneo si è danneggiata e non è più possibile tentare la precedente tecnica. "Ciò nonostante ho continuato a lavorare fino al 1998, organizzandomi per raggiungere il centro dialisi nel primo pomeriggio per 3 volte alla settimana". Nel frattempo le difficoltà non mancano: Gianna subisce 6 interventi chirurgici per la sostituzione della fistola arterovenosa (*), rischia di morire per edema polmonare nel viaggio di ritorno da una vacanza e nel '91 – mentre il marito è ricoverato a Sondalo per un infarto – si frattura il braccio che usa per la dialisi. "Mi sono sempre ripetuta che i problemi sarebbero passati e questo mi ha aiutato ad affrontarli con positività". La dimostrazione? Dagli anni 90 Gianna riprende a coltivare i suoi sogni, fra tutti quello di viaggiare. Lo fa inizialmente nei week-end, fra una dialisi e l'altra, riuscendo a visitare le principali capitali europee. Poi è la volta dei soggiorni in Italia, là dove c'è un centro dialisi disposto ad accoglierla: Vieste, Olbia, Cefalù, Cesenatico ecc.. Ma è nel 98, in coincidenza con la pensione, che Gianna si avventura verso una nuova tipologia di vacanze: la crociera (vedi box). "Ho scoperto che un'agenzia di Verona, Viaggi Più (www), organizzava delle sedute di dialisi sulle navi di Costa Crociere. Da allora è diventata la mia vacanza preferita. anche in relazione al fatto che le mie condizioni cliniche sono peggiorate. Poiché gli spostamenti sono diventati per me sempre più faticosi e dopo il trattamento ho necessità di riposarmi un paio d'ore, ecco che la nave facilita entrambe le esigenze considerato che basta prenotare il servizio e, una volta a bordo, stabilire con le infermiere – tutte molto esperte – il calendario delle sedute".
È serena la signora Ratini e non fa mistero di dire da dove trae la sua forza. "In 41 anni ho sempre sopportato tutto perché avevo un obiettivo: desideravo più di ogni altra cosa veder crescere mio figlio. Oggi che sono nonna e che posso ricordare tutte le tappe più significative della sua vita mi ritengo fortunata. La dialisi, per quanto limitante possa essere, mi ha tenuto in vita e questo mi basta!".

IL QUADRO EPIDEMIOLOGICO

La V Giornata mondiale del rene dell'11 marzo scorso l'ha detto a chiare lettere: l'insufficienza renale, che rende indispensabile il trattamento dialitico, è in costante aumento con un ritmo di espansione superiore al 7%. Le cause del fenomeno, che ha ripercussioni socio-economiche non indifferenti, sono molteplici: accanto alle glomerulonefriti e alle patologie renali geneticamente trasmesse, stanno crescendo, come coefficiente di impatto di prevalenza, le malattie metaboliche (diabete e ipertensione arteriosa) con effetti tutt'altro che rassicuranti. Si stima infatti che la popolazione mondiale in dialisi sia rappresentata da 2.5 milioni di persone e che l'Italia conti oggi 50.000 dializzati (7000 nella sola Lombardia) con una quantità di nuovi ingressi all'anno pari a 190 pazienti per milione di abitanti. A fronte di questo breve quadro epidemiologico, che tipo di turismo possono fare questi malati? A quali rischi possono andare incontro nel trasferimento in una località di villeggiatura? Ne abbiamo parlato con il Prof Piergiorgio Messa (Direttore U.O. Nefrologia, Dialisi e Trapianto di rene dell'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano), chiedendo al Dott. Alberto Edefonti (Direttore dell'U.O.C. Nefrologia e dialisi pediatrica della Clinica De Marchi di Milano) di raccontarci l'esperienza del centro in merito alle vacanze dei bambini dializzati.

Laura Sposito

GLOSSARIO

TERAPIA FISICA SOSTITUTIVA è la terapia che sostituisce la funzionalità renale e che viene somministrata a soggetti nei quali essa è criticamente ridotta (cioè nei casi di uremia, sindrome che rappresenta lo stadio più grave dell'insufficienza renale). Esistono due tecniche dialitiche di base: l'emodialisi extracorporea e la dialisi peritoneale.

EMODIALISI EXTRACORPOREA è il processo diretto con il quale il sangue viene estratto dal soggetto mediante l'allestimento di una fistola artero-venosa o il posizionamento di un catetere venoso centrale, passa - con un opportuno sistema di pompe - attraverso un filtro costituito da una membrana semipermeabile artificiale attraverso la quale, grazie allo scambio con un liquido ultrapuro, avviene la depurazione dalle sostanze tossiche e dai liquidi in eccesso. Il sangue depurato viene quindi restituito al paziente. La seduta dialitica dura circa 4 ore, costa all'incirca 150 euro e viene effettuata 3 v. alla settimana.

DIALISI PERITONEALE è un processo di depurazione che avviene all'interno dell'organismo, sfruttando come filtro dializzante la membrana naturale del peritoneo che riveste gli organi addominali. Il bagno di dialisi (circa 2 litri) contenuto in una sacca viene immesso, per mezzo di un catetere permanente, nel peritoneo dove staziona per un certo periodo (tempo di sosta). Successivamente viene fatto defluire (tempo di drenaggio) per rimuovere l'acqua e le scorie in eccesso e il processo ricomincia. Tale processo prende il nome di "scambio". Esistono due tipi di peritoneale: CAPD e APD.

CAPD (Dialisi Peritoneale Ambulatoriale Continua) gli scambi vengono eseguiti manualmente, cambiando le sacche usualmente 4 volte al giorno con una manovra che richiede 15-30 minuti.

APD (Dialisi Peritoneale Automatizzata) gli scambi vengono eseguiti di notte per 8-10 ore mentre il paziente dorme con l'ausilio di una macchinetta (cycler).

FAV (Fistola artero-venosa) è un accesso vascolare permanente e interno, utile a garantire che il flusso ematico sia adeguato a una depurazione efficace. Si ottiene mediante l'anastomosi chirurgica fra un'arteria e una vena e viene punto ogni volta che deve essere eseguita l'emodialisi.

L'INTERVISTA

Piergiorgio Messa: *innanzitutto bisogna fare un premessa. In questi ultimi anni si è assistito a un importante cambiamento. L'innalzamento della vita media ha fatto aumentare in maniera esponenziale, rispetto al passato, il numero di soggetti che entrano in dialisi in età avanzata. Ciò ha avuto delle significative conseguenze: un incremento delle complicazioni che possono intervenire durante il percorso dialitico, una crescita della mortalità media annua di questa popolazione, una diversa organizzazione del sistema dialitico, ora più orientato verso centri ad alta assistenza che verso centri ad assistenza limitata (CAL) o a tecniche dialitiche domiciliari. In sostanza se, fino a 10-15 anni fa, i pazienti che entravano in dialisi erano abbastanza giovani oggi la media si attesta sui 70 anni e l'impatto medico-sociale che ne deriva è diverso. Detto questo, la natura del trattamento dialitico a cui il paziente è sottoposto è uno dei fattori che ne influenza maggiormente la qualità di vita e anche il margine di movimento.*

Ci spiega meglio?

Le tecniche dialitiche sono due (vedi glossario): la emodialisi extracorporea e la dialisi peritoneale. Se dal punto di vista dell'efficacia terapeutica sono equivalenti, la differenza la fa la modalità di gestione. Mentre nel primo caso il paziente è costretto a recarsi presso il centro di dialisi 3 o 4 volte alla settimana, con la peritoneale può tranquillamente gestire la terapia al proprio domicilio. Sul piano del recupero psicologico e della vita socio-relazionale, se la emodialisi è decisamente più condizionante e può generare reazioni di insofferenza e di rifiuto, la peritoneale - pur richiedendo un impegno giornaliero - mette il paziente nelle condizioni di sentirsi padrone del proprio corpo, procurandogli maggiore sollievo emotivo. E siccome accanto alla peritoneale manuale ne esiste anche una versione automatizzata notturna, che lascia il soggetto completamente libero durante la giornata, è chiaro che in termini di mobilità intrinseca la peritoneale presenta maggiori vantaggi rispetto alla emodialisi.

PROF. PIERGIORGIO MESSA

Questo discorso vale anche per le vacanze?

Certamente. L'autonomia che il paziente ha con la peritoneale gli permette di farla ovunque si trovi, fatte salve due sole condizioni: un minimo di programmazione anticipata per il trasporto del materiale occorrente e la precauzione che l'ambiente in cui dializza sia igienicamente adeguato. Se il turismo medio è dunque favorito da questa tecnica, diverso è il caso della emodialisi che, per sua natura, richiede una struttura fissa in cui farla. Essendo però poco dilatabile il numero di posti disponibili presso ciascun centro, per via del loro alto costo gestionale e di una sempre più rigida programmazione regionale, è evidente che è molto difficoltoso per chi segue questa terapia avere una certa mobilità turistica. Spostarsi dalla propria residenza per andare nella località desiderata e nel periodo prescelto richiede una buona dose di fortuna. Il fabbisogno è infatti sempre superiore ai posti e l'aggravante è che i centri di dialisi fuori Regione fanno fatica, per mancanza di personale, a organizzare turni serali per i turisti.

IL FOCUS

DOTT. ALBERTO EDEFONTI

Le vacanze dei bambini dializzati

L'esperienza della Clinica pediatrica De Marchi

120 su 50.000 adulti. È l'esigua percentuale di bambini che in Italia eseguono il trattamento dialitico. Il motivo è presto detto: contrariamente agli adulti, i bambini sono tutti candidati a un programma dialisi-trapianto e quindi per loro il numero di uscite dalla dialisi è molto maggiore delle entrate. Con l'arrivo dell'estate, come si organizzano le famiglie dei bambini che seguono la terapia sostitutiva?

Alberto Edefonti: Per rispondere dobbiamo prima fare delle considerazioni di carattere generale, che riguardano la vita quotidiana di questi giovanissimi pazienti. Come prima scelta normalmente proponiamo alla famiglia, dopo averla affiancata con un adeguato periodo di addestramento, la dialisi peritoneale automatizzata notturna, specie per i pazienti più piccoli. È infatti la terapia più gestibile, quella che interferisce meno con le varie dimensioni dell'esistenza. Se però intervengono dei problemi (peritoniti o esaurimento della membrana del peritoneo), può diventare necessario passare all'emodialisi. Mentre la responsabilità quotidiana della peritoneale è della famiglia, quella dell'emodialisi spetta al personale ospedaliero anche se a carico dei genitori resta la gestione delle terapie farmacologiche, il controllo dei liquidi, la cura dell'alimentazione. Certamente l'impatto delle due tecniche è diverso anche se

è indubbio che meglio convive la famiglia con la necessità di queste terapie, più il bambino è a sua volta disposto ad accettarle.

Relativamente alla qualità di vita, l'evoluzione delle tecniche dialitiche ha portato a dei benefici?

Innanzitutto bisogna dire che, secondo la letteratura scientifica, la qualità di vita migliore l'hanno i bambini trapiantati, a cui fanno seguito quelli sottoposti a dialisi peritoneale automatizzata notturna e per ultimi coloro che effettuano l'emodialisi. Inoltre va aggiunto che la cura del bambino con insufficienza renale si fonda su tre pilastri: la dialisi ma anche la dieta e la terapia farmacologica. Trascurarne uno vorrebbe dire non intervenire in modo efficace. Per quel che riguarda la dialisi, i miglioramenti tecnologici nel corso degli anni sono stati davvero tanti e tutti in funzione del benessere del paziente dializzato: per la peritoneale, il passaggio da quella manuale a quella automatizzata notturna e l'uso di soluzioni dialitiche più biocompatibili; per l'emodialisi, l'introduzione di bagni dialitici con il bicarbonato al posto dell'acetato e l'utilizzo di tecniche di ultrafiltrazione sempre più sofisticate. In particolare, dicono alcuni recenti studi, il miglioramento più eclatante - che non sempre viene realizzato negli adulti -è stato quello che ha riguardato l'assistenza globale al bambino e alla sua famiglia.

Ci fa un esempio?

Molto rappresentativa è l'attività che svolge la nostra U.O di Nefrologia e Dialisi Pediatrica. Dal 1978 è operativo un team multidisciplinare - composto da nefrologi, infermieri, assistenti sociali, psicologi, dietisti, volontari ecc. - che ha la funzione di attuare interventi terapeutici integrati volti a inserire la terapia dialitica nel contesto di vita del bambino. Lavorare in questo modo significa mettere intorno a lui e alla sua famiglia una rete articolata di professionisti capace di stemperare l'impatto della dialisi, limitando al tempo stesso il burn-out. Ciò interessa soprattutto l'emodialisi perché comporta che il bambino e i suoi familiari trascorrano nel nostro centro circa 4 ore 3 o 4 giorni alla settimana e diventa ancora più essenziale se entrambi, come capita spesso, giungono qui da lontano, essendo la nostra U.O. l'unico centro di riferimento pediatrico per l'intera Regione.

Come funzionano le vacanze dei bimbi che dializzano presso il vostro centro?

Dipende se effettuano il trattamento dialitico

L'INTERVISTA

Che tipo di iter prevede il programma di dialisi estiva?

Per l'emodialisi la trafila è la seguente: deciso il luogo di soggiorno e il periodo, il malato – su indicazione del nefrologo del proprio centro - può consultare il sito della SIN, Società Italiana di Nefrologia (www.sin-italy.org) alla voce "programma dialisi vacanze" e individuare la struttura di dialisi più vicina. A questo punto, alcuni mesi prima della partenza – variabili a seconda della struttura – può tentare di prenotare, allegando la documentazione clinica fornita dal proprio centro di provenienza e le modalità dialitiche seguite. Il centro prescelto, verificata l'effettiva disponibilità, dà quindi l'assenso riservandosi - in caso di sovrapposizioni di richieste - di proporre un'eventuale variazione del periodo.

Con quali criteri vengono effettuate le scelte dei centri?

Da quello che osserviamo, la maggior parte dei dializzati - specie, come dicevo prima, se anziani e in condizioni non brillanti - tendono a fare scelte consuetudinarie, tornando dove si sono trovati bene e dove sanno che i loro problemi sono tenuti sotto adeguato controllo. Non mancano però i soggetti che tentano strade alternative come la crociera (vedi testimonianza e box). Tuttavia si tratta di solito di malati che hanno un atteggiamento psicologico molto positivo e una situazione clinica stabile.

A quale tipo di malato può essere proposto un programma di dialisi estiva?

LE DIVERSE FORMULE VACANZA

CROCIERE Da anni Costa Crociere, attraverso l'agenzia Viaggi Più di Cerea (VR) (www.), offre a clienti dializzati, con antigene HbsAg e HIV negativo, la possibilità di effettuare sedute di dialisi a bordo delle proprie navi. I costi (che le ALS rimborsano in misura diversa a seconda delle singole convenzioni regionali) variano dai 340 euro (Mediterraneo e Nord Europa) ai 380 euro (Caraibi ed Emirati Arabi). Tassativamente un mese prima della partenza va fornita all'agenzia la documentazione medica comprendente: scheda dialitica, esami di laboratorio, test antigene AU e HIV negativo. Le Crociere sono garantite con un minimo di 6 e un massimo di 12 dializzati. Per saperne di più www.viaggipiu.eu

SOGGIORNI IN VILLAGGIO Presso il Villaggio Oasis di Paestum, ai clienti dializzati vengono offerte particolari agevolazioni. Nei i mesi di giugno, luglio e settembre il dializzato non paga la quota del soggiorno in pensione completa, la paga solo l'accompagnatore. Per il mese di agosto il dializzato paga metà della quota. Il tranfer per il centro di dialisi è gratuito. Per informazioni: www.villaggiooasis.it

SOGGIORNI IN STRUTTURE ASSISTITE L'agenzia la Rosa Blu di Padova propone soggiorni quindicinali assistiti in Italia, sia al mare (Pesaro, Alba Adriatica, Lignano Sabbiadoro) che in montagna (Sauze d'Oulx), per clienti dializzati, secondo una formula personalizzata e con la possibilità di effettuare la terapia presso centri dialisi attigui alle strutture. Prenotazioni tra marzo e aprile. Per maggiori info: www.larosablu.com

SOGGIORNI ALL'ESTERO Holiday Dialysis International (HDI), appartenente al gruppo Fresenius Medical Care, offre ai pazienti in dialisi la possibilità di viaggiare in tutto il mondo effettuando le sedute di dialisi presso centri certificati e selezionati con la garanzia della qualità tecnologica e dei prodotti Fresenius Medical Care. Le destinazioni sono: Asia, Europa, Nord e Sud America, Africa. Le prenotazioni possono anche essere effettuate on-line. Per informazioni: Chiara Frattini; e-mail: booking@hditravel.com; chiara.frattini@hditravel.com. Tel. 0373 275405, fax: 0373 277119.

PELLEGRINAGGI Unitalsi offre ai pellegrini dializzati, un mese prima della partenza, l'opportunità di prenotare delle sedute dialitiche presso il centro dialisi "Saint Jean le Baptiste" (www.renalis.org) di Lourdes. Per informazioni: info@unitalsi.it; tel. 066797236.

Sebbene non esista un livello assoluto di qualità del paziente o un livello relativo di qualità del centro che lo accoglie, questi sono sicuramente due elementi da tenere presente nell'orientare il dializzato che chiede di andare in vacanza. Faccio un esempio. Più la situazione clinica del paziente è compromessa più lo indirizzerò verso un centro ad alta intensità di cura. Più è buona, più mi basterà indicargli un CAL. A ciò va aggiunta un'ultima considerazione: siccome non è infrequente che i centri di vacanza dispongano di tecniche dialitiche standard, cioè non così avanzate come quelle dei centri di provenienza, meglio sempre informarsi in anticipo così da assicurare a ciascun malato, giovane o anziano, a rischio o meno, il centro col più adeguato coefficiente assistenziale.

A chi è invece sconsigliato?

Non ci sono regole assolute però il paziente più esposto a complicanze è per definizione quello fortemente instabile dal punto di vista vascolare: o perché è fortemente iperteso, o perché presenta delle alterazioni importanti della circolazione periferica o perché ha una significativa ipotensione intradialitica. La delocalizzazione della dialisi è quindi più indicata per pazienti relativamente stabili oppure dove il margine di rischio – laddove minimamente c'è – è però attentamente valutato dal centro inviante e condiviso con quello che accoglie.

Ci sono particolari restrizioni climatiche per la dialisi in vacanza?

Sicuramente il clima in sé non è un problema. Quando tuttavia fa molto caldo, a essere favorite sono ovviamente l'ipotensione e la trombosi vascolare. Mandare perciò i pazienti con alto coefficiente di rischio vascolare e instabilità emodinamica in luoghi soggetti a un eccesso di canicola è una strada che va percorsa con molta cautela. Una cautela che non deve mancare anche nel considerare altri aspetti che possono sovrapporsi a quello del clima, rendendo problematica la mobilità: la vicinanza o meno del centro dialisi al domicilio della località di villeggiatura, l'organizzazione del trasporto (assistito o no), le modalità di spostamento (in macchina o no).

Quali sono le principali accidentalità che possono capitare durante la dialisi estiva?

I problemi più grossi che possono capitare sono legati all'andamento dialitico stesso e in particolare alle variazioni del cosiddetto peso secco.

In cosa consiste?

Mentre il peso di un soggetto che urina regolarmente si autodefinisce da solo, quello di chi dializza devono arguirlo i medici in base a una valutazione clinica indiretta basata sul rapporto fra lo stato di idratazione e lo stato nutrizionale del paziente. Errori di sovrastima del peso secco possono indurre nel dializzato problemi di edema polmonare acuto, mente errori di sottostima possono determinare instabilità cardiovascolare (ipotensione). Se già normalmente questo peso "teorico" è difficile da individuare rigorosamente, con tutte le accidentalità appena elencate che ne conseguono, in vacanza – cioè cambiando il centro dialisi di riferimento – questo peso può subire delle ulteriori oscillazioni con il risultato che le stesse accidentalità possono presentarsi più frequentemente per una sommatoria di variabili: la differenza di bilancia fra il centro dialisi di villeggiatura e quello di provenienza, le inevitabili variazioni di movimento rispetto agli altri periodi dell'anno e delle abitudini dietetiche del paziente, una non sufficiente conoscenza del malato da parte dei nefrologi della nuova realtà.

In futuro quale nuova tecnica potrebbe favorire una maggiore mobilità dei dializzati?

Il progetto più accattivante, frutto di uno studio pilota, al quale stanno contribuendo anche ricercatori italiani, è il rene artificiale indossabile. Si tratta

in peritoneale o in emodialisi. Nel primo caso hanno maggiore autonomia, nel secondo no. Con la peritoneale sono i genitori ad organizzarsi da soli la vacanza e noi siamo i primi a incoraggiarli. Nel momento in cui il bambino è in buone condizioni cliniche e il medico acconsente all'allontanamento non ha senso porre delle restrizioni e di norma i genitori partono tranquilli anche perché possono contare su un ottimo servizio: quello fornito dalle ditte produttrici di soluzioni dialitiche che recapitano i materiali direttamente nel luogo di villeggiatura. Se poi i familiari del bambino hanno problemi, forniamo assistenza telefonica a distanza e diamo indicazioni sulla vicinanza delle cliniche pediatriche di riferimento. Nel caso dell'emodialisi ci sono invece due possibilità: le vacanze individuali e le vacanze organizzate dal nostro centro.

Ce ne può parlare?

Le prime riguardano giovani pazienti vicini alla maggiore età, quindi desiderosi di provare a muoversi in modo indipendente e non più indirizzabili verso strutture pediatriche. In questo caso ad attivarsi è l'assistente sociale che suggerisce centri già collaudati e affidabili a cui rivolgersi. Per quel che concerne invece i piccoli pazienti in emodialisi, il nostro centro organizza ormai da 15 anni un soggiorno di gruppo di 1-2 settimane presso diverse località di villeggiatura. È una soluzione che ha sempre trovato molti consensi fra i genitori sia perché per non tutti i centri pediatrici fuori regione accettano bambini piccoli sia perché la famiglia ha sempre molte resistenze nell'affidare i figli nelle mani di chi non conosce, specie quando si tratta di fare terapie così delicate.

Dove viene organizzata la vacanza ?

Ogni anno movimentiamo circa 10-12 piccoli pazienti. Nel corso di questi 15 anni li abbiamo portati un po' in tutta Italia (a Vieste, a Iesolo, a Rimini, a Riccione ecc) ma sempre tenendo presente due criteri che sapevamo avrebbero tranquillizzato i genitori: andare dove i centri di dialisi garantivano ospitalità ai nostri bambini e dove il nostro personale poteva partecipare direttamente alla conduzione dialitica. Certamente la formula che ha incontrato più successo è stata quella della vacanza al villaggio del Touring della Maddalena, dove poche settimane fa - grazie al nostro staff composto di 3 infermieri e un medico - abbiamo portato 8 ragazzi e dove ormai siamo di casa essendo la nona volta che ci andiamo. Qui c'è infatti un centro dialisi gestito dalla

dott.ssa Gazzanelli che ogni anno ci garantisce 8 posti per turno (mattina e primo pomeriggio) in orari favorevoli ai bambini, che possono così avere il tempo di partecipare a tutte le attività del villaggio. Alla vacanza accedono famiglie con bambini piccoli, ma anche minori soli e disabili.

Come si è evoluto negli anni il servizio?

In primo luogo si è sviluppato un imponente lavoro preparatorio che nel corso del tempo si è sempre più affinato, secondariamente abbiamo acquisito una progressiva padronanza gestionale del servizio: abbiamo imparato cioè a portare in vacanza un numero maggiore di pazienti, a preparare meglio il nostro staff, a potenziare il progetto educativo sotteso alla nostra attività quotidiana. Attraverso la condivisione di momenti di vita comunitaria, il soggiorno ci ha infatti permesso da una parte di aiutare i bambini a sviluppare una maggiore aderenza alla terapia dialitica, dall'altra di procurare un po' di sollievo a molti genitori, offrendo loro una possibilità di svago che da tempo non riuscivano a concedersi.

E i costi?

A parte le sedute dialitiche che sono rimborsate come di consueto dalla ASL, tutte le spese legate al bambino (soggiorno al villaggio, volo aereo, noleggio pullman per il trasporto) sono interamente coperte dall'Associazione per il bambino nefropatico (www.nefrologiapediatrica.org.) che sostiene anche i costi di trasferta del personale medico-sanitario. La famiglia deve invece pagare la propria parte.

Cosa ne pensano i bambini della vacanza al villaggio?

Ne sono contentissimi. Anni fa avevamo tentato la formula dell'albergo ma non aveva funzionato. Il villaggio invece è decisamente più funzionale al nostro progetto educativo in quanto è un grande contenitore che offre molte opportunità. Una volta terminata la dialisi i bambini possono dedicarsi tutti insieme alle varie attività ricreative e questo per loro è una grande ventata di libertà. Quest'anno per esempio hanno vissuto un'esperienza indimenticabile: il medico dello staff, che è istruttore di vela, li ha portati a fare il giro delle isole in canotto. Per l'occasione i maschi si sono comprati le bandane nere, le femmine quelle rosa. Insomma, per tutti si è trattato di un'autentica... avventura piratesca.

L.S.

di un dispositivo portatile alimentato a batterie in cui è miniaturizzato un sistema che fa circolare continuamente il sangue in un microsistema di depurazione, dotato di un sacchetto che raccoglie l'ultrafiltrato, che simula l'urina e che deve essere regolarmente svuotato. Siamo ancora alla fase di sperimentazione, per cui ci sarà da attendere un po' prima di conoscerne la sua reale applicabilità nella pratica clinica.

Concludendo… una vacanza "in trasferta" può rimanere un bel miraggio per tanti pazienti?

Le difficoltà, per tutto quello che ci siamo detti, sussistono. Certamente sarebbe auspicabile una sempre maggiore sensibilizzazione delle Regioni verso il problema serissimo della mancanza di posti disponibili per la dialisi turistica. Alcune in verità hanno già questo tipo di attenzione e, anche quest'anno, si stanno dimostrando particolarmente propositive sul piano del potenziamento dei servizi per i turisti (vedi box).Questo per dire che gli esempi virtuosi non mancano tuttavia resta ancora molto da fare e non solo sul versante delle vacanze.

Cosa intende dire?

La fascia dei pazienti over 70 senza o con limitata speranza di trapianto,, è sempre più elevata con conseguenze sociali molto più drammatiche di quanto si pensi. Innanzitutto cresce sempre di più la necessità di avere parenti disponibili ad accudire questi anziani dializzati. Questo comporta spesso che, non potendo lasciare soli i propri anziani dializzati, questi parenti, spesso figli, siano costretti a rinunciare alla loro vacanza. Il risultato? Nel lungo termine una simile situazione può comportare il logoramento fisico e psichico di questi familiari. Potrebbe allora essere auspicabile organizzare iniziative che riescano ad aiutarli, quantomeno temporaneamente, per consentire loro brevi periodi di riposo. In secondo luogo di questi dializzati anziani e malridotti non parla nessuno. Destinati come sono a una cronicità senza ritorno e a una qualità di vita, dopo ogni trattamento dialitico, sempre più al ribasso, il disimpegno nei loro confronti è enorme, anche e soprattutto sul piano della ricerca di soluzioni residenziali dedicate. Per cui, se è vero che si tratta di una fascia di persone con un'aspettativa di vita molto breve, gli ultimi anni che restano sono terribili tanto per loro quanto per i familiari che li accompagnano. Quindi…altro che parlare di vacanze! Quello che davvero manca è un'adeguata rete di supporti all'anziano dializzato e alla sua famiglia nella quotidianità. Un problema che, se non affrontato in tempo, fra qualche anno potrebbe davvero diventare esplosivo.

L.S.

ESTATE 2010: INFORMAZIONI UTILI

MARCHE la Regione ha rinnovato, per il secondo anno consecutivo, il progetto di potenziamento dei servizi per la dialisi rivolti ai turisti, con una politica di incentivi al personale medico. Nel 2009 erano state effettuate 3000 prestazioni (1200 notturne) per 244 turisti di età compresa fra i 20 e i 50 anni. Info: Telefono: 071 806 4121; fax: 071 806 4153. servizio.salute@regione.marche.it

PUGLIA sarà attivo fino al 30 settembre prossimo il servizio di dialisi turistica messo a disposizione dalla ASL di Lecce, grazie alla disponibilità delle U.O. di Nefrologia e Dialisi di Lecce, Galatina, Casarano, Gagliano del Capo e Gallipoli. Info: tel. 0832-215653-0832215623; dirsan@ausl.le.it

EMILIA-ROMAGNA accanto agli ambulatori di dialisi estiva per turisti di Cesenatico (tel. 0547352897) e Rimini (tel. 0541 705434) da segnalare che fino al 10 settembre l'Ospedale di Cervia effettuerà, dalle 18 alle 24, turni serali supplementari per turisti nei giorni dispari (tel. 0544 917650); www.ausl.ra.it

SARDEGNA presso l'U.O. Nefrologia, Dialisi e trapianti di Sassari, fino alla seconda metà di settembre verrà attivato il programma dialisi-vacanze, con la possibilità di un turno aggiuntivo rispetto ai consueti (tel. 079 2061641 - 2061042).

Il senso dei gesti

Stefano Saligari rimbocca le maniche della camicia a scacchi, le volta all'indietro con mani forti e segnate, mai ferme, in un gesto che ricorda a questo cinquantunenne di Grosotto nel cuore della Valtellina quello di un altro uomo: "Era il giorno di Pasquetta del 1999 – spiega con poche parole con piglio solido e forte – e nella piazza di Aldeno, in Provincia di Trento, mi trovavo preso dall'emozione guardando un uomo che mi veniva incontro con passo deciso: era il papà di Silvano il mio donatore"

Dal 6 luglio del 1997 nel petto di Stefano Saligari batte infatti il cuore di un giovane ragazzo, scomparso tragicamente, a causa di un incidente in un cantiere, proprio sotto gli occhi del padre: "Avevo cercato, con molto rispetto in tempi lunghi, di contattare la famiglia del mio donatore per riuscire a ringraziarla, ma nel momento dell'incontro il coraggio con il quale avevo sempre affrontato tutto mi stava abbandonando. Temevo di trovare persone diverse da me, magari per cultura o disponibilità economiche, e di non essere all'altezza delle loro apsettative. Quando però il papà di Silvano è venuto verso di me con le maniche riboccate, le mani callose e il passo svelto ho compreso che eravamo simili, che sarebbe stato possibile conoscersi davvero"

Quell'immagine negli occhi di Stefano Saligari è ancora forte perché quello fu il momento conclusivo di un discreto, ma costante, percorso di avvicinamento e allo stesso tempo l'inizio di una nuova e forte amicizia: "Dalla piazza siamo saliti in casa dove, insieme alla mia famiglia, sono stato accolto dalla mamma di Silvano e dalle sue sorelle che avevano preparato una torta. Fu un pomeriggio molto bello e, al momento del saluto, senza rendersene conto, la mamma di Silvano mi mise la mano sul cuore per sentirlo. Da quel giorno ci siamo telefonati regolarmente, come due famiglie amiche da sempre, io che allevo capretti ho cominciato a mandare loro quello per il pranzo pasquale e il papà di Silvano mi mandava il suo vino: cose semplici e genuine come noi"

Prima di arrivare ad Aldeno in quel 1999, la storia di Stefano Saligari parte da molto lontano: da un giorno del 1984 quando nel pieno della sua energica attività di muratore decide di effettuare un banale esame di routine. La diagnosi è ru-

vida come un pezzo di carta vetrata: "Era maggio – ricorda Saligari – e mi venne disagnosticata una cardiopatia dilatativa. Ricordo bene che il medico mi disse che sarei arrivato al trapianto in 12 anni. Era stato proprio preciso – prosegue Saligari – mi operarono dopo 12 anni e qualche mese nel luglio del '96"

Per qualche anno la vita di Saligari proseguì piena con i figli Oscar e Pamela che crescevano (oggi 24 e 28 anni) e l'attività edile alla quale non rinunciava: "Amavo fare il muratore: iniziare un lavoro al mattino e la sera vedere qualcosa di concreto frutto del mio lavoro". La passione per i materiali, gli attrezzi, la fatica portano in Saligari a resistere e a non rinunciare del tutto alla sua professione, almeno in un primo momento: "Dopo aver passato nell'87 l'attività a mio fratello, sono entrato come manutentore nell'Ospedale di Sondalo"

I problemi della malattia però si fanno sempre più pesanti: "Respiravo sempre meno, dormivo poco perché mi sembrava di soffocare perennemente, così sono stato costretto a spostarmi in ufficio dove ho trovato solo carte e il computer che non sapevo usare". Quell'ufficio dove ancora oggi Saligari è impegnato: "Lavoro all'URP (relazioni con il pubblico) e mi occupo di accettazione, ma soffro perchè a volte mi sembra di non vedere i risultati del mio lavoro e poi – aggiunge – quante pretese hanno gli utenti!", poi si ferma e aggiunge con tono più morbido: "cerco però di aiutarli perché anch'io sono stato, e sono, un paziente e so quanto può essere oppressiva la burocrazia degli ospedali"

Ed è proprio in un ospedale che, ormai alla fine degli anni '90, la storia di Saligari s'intreccia con quella della famiglia di Silvano, un bel ventiduenne di Trento: "Sono entrato in coma il 3 luglio del '96 e all'improvviso il giorno 6 è arrivato un cuore per me. Quando mi sono ripreso ho saputo che si trattava di quello di un ragazzo di Trento. Ho avuto subito il desiderio di sapere chi fosse e, grazie all'aiuto dei miei numerosi fratelli, nelle cronache ho rintracciato il nome di Silvano morto mentre la-

vorava nel cantiere della propria casa insieme al papà"
Saligari sentì sempre più forte la spinta per ringraziare la famiglia di Silvano, ma scelse di muoversi con calma: "Esiste un confine del rispetto – dice serio – ho anche pensato che i suoi genitori potessero non volermi incontrare, così ho chiesto a mia sorella di parlare con il suo parroco per mettersi in contatto con il parroco di Alveno. Andai al cimitero, in un orario in cui non c'era nessuno, e misi una targa per dire grazie e vedere se quel gesto fosse corretto. Tornai e la targa era stata lasciata anche nell'allestimento definitivo della tomba"
Un segnale, un gesto, ma ancora silenzio: "In un primo tempo seppi che la famiglia non mi voleva incontrare, poi invece cambiò idea e ci trovammo proprio in quel giorno di Pasquetta del '99"
Ad Aldeno, Saligari arrivò con la moglie e un bimbo piccolo: "La mia vita era andata davvero avanti e dopo il trapianto ero diventato papà per la terza volta. La nostra ospite mi chiese come si chiamava il piccino e quando le dissi che lo avevamo chiamato Silvano fu presa da una grande emozione. Al primo incontro la signora era provata dal dolore, ma dopo la nostra conoscenza uscì rapidamente con successo da una forma depressiva con grande sorpresa per tutti. Anche il papà di Silvano, vedendo che la tragedia del figlio aveva portato aiuto ad un'altra persona, cominciò ad accettare quello che era successo". Tra i due ci fu un momento molto privato: "Appena salutati mi disse "Ti devo chiedere una cosa che mi tormenta da tempo, però devi essere sincero"" Lo guardai e continuò: "Quanto hai dovuto pagare per ricevere l'organo?" Saligari continua: " Risposi con fermezza che non avevo pagato niente e vidi nel viso del padre come una luce, fece un sospiro, sembrava che si fosse liberato di un macigno. Aveva paura che con il suo gesto d'amore qualcuno avesse speculato e mi disse: "Ora sono tranquillo".
Le sorprese furono molte quel giorno, e anche le confidenze: "La sorella maggiore di Silvano mi disse che quando il parroco chiamò per comunicare alla loro famiglia che qualcuno voleva conoscerli, lei immaginò subito che fosse un ricevente degli organi del fratello e dentro di lei pensò che quella doveva essere un grande persona, qualcuno che aveva un coraggio tanto grande da volerli incontrare e volerli ringraziare"
Quel giorno le due famiglie si legarono per sempre e così oggi è Stefano ad essere vicino in un momento difficile alla mamma del suo donatore: "Suo marito è scomparso in pochi mesi a causa di una malattia rara: ci sentiamo spesso, le siamo vicini, e quando andiamo a trovarla dividiamo del tempo sereno"

"Quanto hai dovuto pagare per ricevere l'organo?" Saligari continua: "Risposi con fermezza che non avevo pagato niente e vidi nel viso del padre come una luce, fece un sospiro, sembrava che si fosse liberato di un macigno. Aveva paura che con il suo gesto d'amore qualcuno avesse speculato e mi disse: "Ora sono tranquillo".

Saligari sta per terminare il racconto, è quasi mezzogiorno, e per un uomo abituato a muoversi e a passeggiare ancora tra le alte vette, già troppo tempo è stato dedicato alle parole, ma perché ha deciso di farlo?: "Sono iscritto alla sezione AIDO di Tirano e ho capito quanto sia importante la promozione per diffondere una corretta cultura del senso della donazione. Amo le cose reali e vere, non parlo molto, ma ho capito come portando la mia testimoniaza sul territorio le parole possano tradursi in gesti veri e utili per chi è in attesa di un organo per tornare alla vita".

Clelia Epis

IL TALENTO DELLL'ARTE COME STRUMENTO PER IL MESSAGGIO DEL DONO

Da sinistra: Franco Tentorio Sindaco di Bergamo; Leonida Pozzi presidente Aido Lombardia; Ettore Pirovano presidente Provincia di Bergamo; Vincenzo Passarelli presidente Aido Nazionale; Silvano Bulgari artista e testimonial Aido.

Una nuova via per promuovere la cultura della donazione, un sentiero inedito tracciato dall'elegante arte scultorea di Silvano Bulgari, un mezzo di comunicazione che A.I.D.O. ha deciso di sperimentare da Bergamo in un'inedita partenship che legherà l'Associazione all'artista milanese nei prossimi mesi attraverso una serie di esposizioni in tutta Italia. E' proprio questo il nucleo di quanto sta nel cuore della mostra Statue Titolate (fino al 17 ottobre Palazzo della Provincia, Spazio Viterbi – via Tasso, Bergamo) che riassume il percorso trentennale dello scultore, oggi diventato testimonial A.I.D.O., con una serie di opere senza tempo in un suggestivo viaggio tra mito e realtà: "La nostra Associazione – spiega il presidente nazionale Vincenzo Passarelli, intervenuto all'inaugurazione dello scorso 27 agosto - è da sempre aperta a qualsiasi nuovo mezzo per diffondere la promozione e l'informazione relative alla donazione degli organi. Bulgari, che ha vissuto personalmente l'esperienza del trapianto, ci ha contattato chiedendo di poter diventare testimonial A.I.D.O. Abbiamo valutato la sua proposta e, considerato il suo valore di artista e la sua storia, abbiamo deciso di collaborare per inoltrarci in un campo, come quello artistico, dove non ci eravamo mai spinti. Abbiamo utilizzato lo sport e tanti altri settori per diffondere il nostro messaggio sociale, ma l'arte ci mancava".

Il cammino comune inizia dunque a Bergamo, proprio da dove era iniziata la storia di A.ID.O. : "E' vero, ancora una volta questa città è luogo di innovazione. E' proprio qui che l'Associazione Italiana Donatori Organi è nata nel1973 e bisogna ricordare che il primo gruppo

Informazioni

STATUE TITOLATE
In mostra a Bergamo
l'universo monumentale
e prezioso di Silvano Bulgari
Fino al 17 ottobre 2010 Palazzo
della Provincia, Spazio Viterbi
via Tasso Bergamo
ORARI
dal martedì a venerdì:
ore 15.00/19.00
Sab. e Festivi:
10.00/13.00 – 15.00/19.00

Ingresso gratuito.
La mostra è inserita nel programma dell'evento annuale della Camera di Commercio "Notti di Luce 2010", e della VIII Edizione di BergamoScienza.

di donatori di organi a carattere prettamente provinciale (Donatori Organi di Bergamo - D.O.B.) si è formato sempre a Bergamo il 14 novembre 1971. Da quelle radici ha preso il via il nostro lavoro".
Quello che parte dalla città orobica è dunque un progetto che avrà un riflesso più ampio su tutto il territorio nazionale: "Saremo insieme a Silvano Bulgari – continua Passarelli - anche per le prossime mostre già programmate a Firenze e Roma". Notizia importante è che Bulgari lavorerà direttamente anche per creare qualcosa di speciale a favore di A.I.D.O. : "Ha accettato di realizzare un oggetto in esclusiva che diventerà il modello per ringraziare coloro che si spendono a favore della promozione del nostro messaggio."
La mostra è anche occasione per rinsaldare il legame di A.I.D.O. con il territorio : "Un evento ospitato in un luogo così importante – spiega il Cav. Leonida Pozzi presidente dell'Aido regionale Lombardia – ci avvicina ancora di più ai cittadini. Un grazie va dunque all'amministrazione provinciale di Bergamo: la prima ad aver affiancato questo nostro progetto con grande disponibilità di mezzi e personale". Promossa dal Settore Cultura, Spettacolo, Identità e Tradizioni della Provincia di Bergamo e organizzata dall'associazione culturale ART-IS, con il supporto della Fon-

Ad accogliere i visitatori nel chiostro del Palazzo, collocata tra le opere monumentali di Manzù di proprietà della Provincia, l'imponente scultura in bronzo e oro zecchino Il senso del tempo" realizzata con la tecnica della "cera persa". Un giovane uomo che, come Alice attraverso lo specchio, varca la soglia di un grande orologio per penetrare in un mondo fantastico. Il percorso espositivo al coperto condurrà il visitatore intorno alle sculture e alle opere monumentali, fino alle straordinarie committenze e alle sculture indossabili realizzate utilizzando una prodigiosa varietà di materie preziose.
La mostra ha tra i suoi obiettivi quello di sensibilizzare i visitatori nei confronti della tematica della donazione degli organi e di raccogliere adesioni a favore dell'A.I.D.O. (Associazione Italiana per la Donazione di Organi), di cui il maestro Silvano Bulgari è da tempo sostenitore e oggi testimonial d'eccezione.
"Esistono svariati modi di fare arte, esiste un'arte dell'immaginare, un'arte del descrivere, un'arte del creare e un'arte del vivere…"
(Silvano Bulgari)

dazione Creberg e della Fondazione Istituti Educativi di Bergamo, l'eposizione ha trovato un forte apprezzamento anche nelle parole dell'Assessore alla Cultura Giovanni Milesi : "Ne abbiamo appoggiato la piena realizzazione perché siamo rimasti colpiti dalla grande qualità progettuale e tecnica delle opere esposte. Queste sono sculture preziose, gioielli contemporanei che

affascinano grazie alla sensibilità con la quale sanno leggere i moti e le sofferenze umane" e del presidente della Provincia Ettore Pirovano: "Queste opere ci trasportano nelle eleganze dell'arte rinascimentale e di quella neoclassica, nasce il desiderio di ammirarne una per molti anni davanti a sè e il messaggio di promozione sociale che vi è legato è fonte di educazione per il territorio".

DAL PENSIERO AI GESTI: L'ARTE E IL MESSAGGIO DI SILVANO BULGARI. PAROLA ALLO SCULTORE

"Questa mostra – spiega l'artista- vuole coinvolgere i nostri cinque sensi che, spesso, trascuriamo nel loro insieme. Tutto è posto in uno spazio artistico comune, dove vi è un equilibrio cinestesico: ad esempio sono chiaramente coinvolti l'udito, con musica composta appositamente per queste opere, e l'olfatto con il profumo d'incenso nella sala «*Finalmente uomo*»". La vita, le sue molteplici vicende e i suoi forti contrasti sono alla base del lavoro di Bulgari : "Sono un cantastorie di racconti tridimensionali. Realizzo le storie che vedo nelle persone e quelle che riguardano me stesso. Ho avuto una vita molto intensa, ho conosciuto persone basse ed altre spiritualmente elevate, ho vissuto episodi da ricordare, momenti da fissare, sentimenti indimenticabili e tutto questo è stato fonte di ispirazione per il mio lavoro e può esserlo per la riflessione di chi osserva le opere. Da ciascun prodotto artistico ogni spettatore trae una personale suggestione".

Tutto è reso più efficace grazie all'amplificazione emotiva dettata dai suoni (su casse Dikò dello sponsor Heimdall), appositamente studiati secondo moduli molteplici dal compositore Gianmarco Mora, e dalla titolazione delle sculture: "L'installazione audio è un rapporto formale che intercorre tra le opere esposte e i brani elettroacustici, anche in relazione all'inserimento nello spazio. Lavorando con il compositore – spiega ancora Bulgari - si è sviluppato un lavoro per ottenere brani che non fossero solo un sottofondo, ma qualcosa che si integrasse con la situazione espositiva. Alla fine sono stati ottenuti sette brevissimi brani elettroacustici, tra i 20 e i 40 secondi circa, con i quali sono stati costituiti nastri di dieci minuti. Il materiale sonoro si ripete, ma le so-

vrapposizioni (secondo il principio della verticalità) cambiano continuamente nella percezione del fruitore che si sposta nello spazio espositivo; alle sue orecchie arrivano i suoni di tre altoparlanti nella sala grande, ma anche dagli altri spazi, non essendoci una separazione acustica netta". Nulla è mai lasciato al caso e continuando a dialogare con Silvano Bulgari si scopre che il molto spazio lasciato al suono ha radici nella sfera privata della sua vita. Splendida è infatti l'opera che rielabora un violino, perché la musica è componente stessa dell'ispirazione di Silvano Bulgari : "Sono un musicista, tra i miei amici si sono: Roby Facchinetti dei Pooh, Ricky Belloni del mito dei New Trolls, Gatto Panceri, Lucio Dalla, Ludovico Einaudi e tanti altri. Suono spesso sia la chitarra che il pianoforte, come appassionato, e confesso che la musica muove nel profondo la mia spiritualità".

La mostra è la prima occasione nella quale il pubblico vedrà l'artista mettere la propria ricerca a servizio del messaggio di A.I.D.O.: "E' stato un moto spontaneo, una decisione non dettata da secondi fini. Sentivo dentro di me il grazie che volevo diffondere nei confronti del mio donatore (ho ricevuto anch'io un rene ventisette anni fa) e ho contattato l'Associazione per chiedere se con il mio lavoro potessi diventare testimonial del messaggio di solidarietà che lega gli associati, cercando così di aiutare nella promozione e nell'informazione. Credo che ognuno di noi debba avere rispetto per il proprio corpo, ma quando questo non è più in vita, esso deve diventare strumento di vita per altri. La nostra corporeità deve tradursi in altra energia, quest'idea mi viene dalla mia esperienza personale di trapiantato, ma anche dai miei studi e dal mio lavoro che mi hanno sempre portato a contatto con l'anatomia e la corporeità". Riflessioni che emergono

anche tra le sfumature della sala più forte della mostra «*Finalmente uomo*»: "La storia che racconto è una fase mentale che approda alla realtà grazie alla materia. Nel Cristo crocifisso di «*Finalmente Uomo*» Gesù è uno scheletro, questo perché credo che il momento più importante della sua vita sia stato proprio quello della morte sulla croce, che ha dato senso al suo messaggio, e un uomo morto è un ammasso di ossa. Un alto prelato ha scritto alcuni versi attorno a quest'opera: «Se la Vita è Vita, a morire sulla croce è soltanto la morte» e ha capito quel che volevo trasmettere. In un percorso apparentemente onirico, fatto di contrasti, di Bene e di Male, mi propongo di portare avanti un messaggio di Vita, di una vita umana che è miscela di tutto questo".

Clelia Epis

Note sull'artista

Nasce a Milano il 29 giugno 1955. Figlio di Giorgio Bulgari, sbalzatore di metalli preziosi, apprende dal padre pure milanese, l'amore e l'arte per la cultura orafa e la scultura, secondo la tradizione delle botteghe rinascimentali. Inizia il suo percorso artistico nel 1973 e da allora inizia la sua crescita artistica applicando la sua creatività e le sue capacità nella produzione di sculture e sculture-gioiello. Presta la sua opera alla realizzazione delle collezioni di note case di design, e della gioielleria internazionale.
Il suo operare a cera persa fa dei suoi oggetti esemplari unici e irripetibili e ci riporta indietro di diversi secoli al tempo delle botteghe rinascimentali.

LO SPORT dopo i 65 anni

Negli ultimi decenni l'aumento dell'età media della nostra popolazione, lo stato di salute nettamente migliorata, ma anche una maggiore "voglia di vivere", ha determinato modificazioni importanti sul modo di affrontare il periodo successivo alla cessazione del lavoro e il pensionamento. Un tempo non molto lontano il pensionato e il soggetto di 65 anni ed oltre era considerato vecchio. Era normale che gli fosse consigliata di preferenza una vita di tipo sedentario, che gli fosse negata una vita affettiva ed anche sessuale attiva.

Tutto questo ora non è più accettato: un sessantacinquenne si sente ancora "giovane". Questo nuovo atteggiamento lo si deve alle migliorate condizioni di salute della popolazione in generale, ad un controllo medico e farmacologico più puntuale di molte patologie, ad una più attiva prevenzione sia primaria che secondaria di molte malattie. Particolarmente importante è l'atteggiamento psicologico del soggetto che non investe più solo nel lavoro per sentirsi realizzato, ma che vede nelle relazioni sociali, nel partecipare a gruppi di volontariato, ad iniziative culturali, un modo di sentirsi realizzato: molto importante è quindi una vita più attiva sentita come modo di ottenere una qualità di vita migliore.

Molto di tutto questo lo si deve certamente ai progressi della Medicina, alla prevenzione, a stili di vita certamente più salutari che nel tempo passato. Le conoscenze mediche degli ultimi decenni hanno permesso inoltre un diverso atteggiamento sia dei soggetti che della classe medica nei confronti della attività fisica e sportiva svolta anche da persone anziane.

E' ora dimostrato che una attività fisica praticata con regolarità, ma soprattutto commisurata alle condizioni psico-fisiche del soggetto anziano, non solo non è dannosa ma svolge una funzione preventiva importante per il mantenimento di un buon stato di salute, prevenirne la disabilità.

L'esercizio fisico regolarmente svolto conserva e talora migliora la forza muscolare, l'elasticità delle articolazioni, il senso di equilibrio; rallenta il progressivo impoverimento del contenuto del calcio nelle ossa, cosa particolarmente utile nel sesso femminile dopo la menopausa, evitando o diminuendo in modo significativo la fragilità ossea e il rischio di fratture. Dal punto di vista cardiovascolare l'attività fisica svolge un'azione preventiva sia primaria che secondaria importante nei riguardi delle malattie cardiovascolari e delle condizioni favorenti le stesse, quali l'ipertensione arteriosa, il diabete mellito, l'ipercolesterolemia, il soprappeso; è ormai a tutti noto e da tutti accettato. L'attività fisica regolare è quindi un momento preventivo importante per un buon invecchiamento.

Un discorso a parte merita invece l'attività sportiva agonistica svolta da persone anziane. Per molti di queste lo sport agonistico rappresenta uno "stimolo insostituibile a continuare o intraprendere un modello di vita che pone al centro salute ed efficienza fi-

sica" (COCIS 2009), ma anche per maggior equilibrio psichico. Dai dati CONI, gli sport privilegiati da questo gruppo di persone sono rappresentati dall'atletica leggera (corsa di fondo), ciclismo, sci di fondo, nuoto ed altri sport a minor impegno cardiovascolare. Un numero certamente importante di questi atleti anziani si sottopone a programmi di allenamento che non si differenziano molto da quello dei soggetti più giovani. Tutto bene quindi anche per l'attività sportiva agonistica ? Non del tutto. Mentre l'attività fisica moderata fa certamente bene quando rapportata alle reali condizioni di salute del soggetto, l'attività sportiva agonistica richiede più cautela e necessita quindi di un accertamento medico-sportivo di idoneità particolarmente delicato. L'agonismo potrebbe essere un "fattore aggiuntivo" di rischio in presenza di patologie importanti quali la cardiopatia ischemica, le valvulopatie tipiche dell'età avanzata, l'ipertensione arteriosa, particolarmente se nel singolo soggetto in forma non chiaramente manifesta. Prima quindi di affrontare un allenamento specifico e gare sportive agonistiche, il soggetto anziano deve essere attentamente valutato da un medico competente con accertamenti strumentali specialistici, quali ad esempio un elettrocardiogramma a riposo e da sforzo, un Ecocardiogramma ecc. Non sempre una semplice visita medica ed anche l'esecuzione di un elettrocardiogramma a riposo sono sufficienti per evitare complicanze in corso di attività sportiva agonistica. Ricordo che soprattutto nella persona anziana sono le cardiopatie quelle responsabili dei maggiori rischi legati allo sforzo, ma anche alla tensione emotiva che sempre si accompagna in corso di gare.
Proprio nel caso delle cardiopatie, è molto importante approfondire gli aspetti clinici e strumentali, che possono permettere un più puntuale inquadramento dello stato di salute del soggetto, ma non solo. Anche in soggetti del tutto asintomatici, la presenza di abitudini di vita sfavorevoli come il fumare, l'alimentazione scorretta con conseguente sovrappeso corporeo, possono essere delle spie di eventuali processi aterosclerotici misconosciuti che, se non determinano complicanze nel corso di una attività modesta o nella vita di ogni giorno, possono scatenare episodi acuti cardiovascolari anche severi a seguito di sforzi fisici intensi o in ambienti poco favorevoli (freddo intenso, caldo umido ecc.).
Il quadro clinico può essere inoltre complicato dall'atteggiamento psicologico del soggetto anziano nei riguardi della propria fisicità. Vi sono atleti anziani che non accettano di invecchiare, con una autostima ingravescente, che tendono a trascurare e a nascondere al medico sintomi e anche sintomatologie di malattie di cui sono portatori. E' la tipica sindrome di "immortalità" o di Highlander, difficili da gestire da parte del medico sportivo certificatore.
Un altro pericolo è rappresentato da soggetti sedentari per la maggior parte della loro vita che, dopo il pensionamento pensano di dedicarsi ad attività sportiva, anche agonistica, d'improvviso, senza la sufficiente preparazione e soprattutto senza valutare in maniera sufficiente il tipo di sport più idoneo alle loro condizioni di salute.
Una attività fisica adeguata all'età e allo stato di salute può essere un momento favorevole di prevenzione anche dopo un episodio ischemico cardiaco, quale un infarto miocardico non complicato:

la cosiddetta riabilitazione cardiologica. I programmi riabilitativi in questi soggetti portano ad una graduale miglior tolleranza allo sforzo anche attraverso condizionamenti cardiovascolari particolari, tra i quali una certa importanza è rivestita da " il precondizionamento ischemico". Si è osservato infatti che brevi episodi ischemici asintomatici possono proteggere meglio il cuore da una successiva ischemia anche se di più lunga durata.

Non è trascurabile poi il fatto che frequentemente nell'anziano viene a mancare la classica sintomatologia dolorosa precordiale tipica dell'angina da sforzo, che è sostituita da altri differenti sintomi cosiddetti equivalenti quali una certa difficoltà di respiro, una sudorazione fredda; sintomi che sono frequentemente sottovalutati dal paziente.

Nell'anziano la pressione arteriosa, che a riposo appare "normale", a seguito di uno sforzo può rivelarsi pericolosamente alta e con un ritorno a valori a riposo più lento.

Tutte queste considerazioni devono indurre quindi ad una particolare prudenza prima di affrontare una attività sportiva, soprattutto agonistica. Questa raccomandazione è valida anche per sportivi adulti di età superiore ai 35 anni, soprattutto se presentano una storia familiare di cardiopatia ischemica e se presentano fattori di rischio cardiovascolare quali l'ipertensione arteriosa, la dislipidemia, se fumano e se sono sovrappeso. La presenza poi di diabete mellito induce ad un atteggiamento prudenziale ancor più severo.

Se un soggetto adulto-anziano vuol fare sport agonistico in specialità con importante impegno cardiovascolare (ciclismo, nuoto, maratona ecc.) è indispensabile che si sottoponga ad una prova elettrocardiografia da sforzo diagnostica, da ripetersi almeno una volta l'anno e, in casi particolari, anche con cadenza più ravvicinata. Questa prova è essenziale sia per evidenziare eventuali patologie ischemiche cardiache, un'ipertensione arteriosa misconosciuta, aritmie cardiache (extrasistolia di diversa severità, episodi di tachicardia sopraventricolare o ventricolare, malattia del nodo del seno ecc.) o disturbi di conduzione, frequentemente associati a cardiopatia organica. Il test da sforzo inoltre permette di valutare i gradi di allenamento, di tolleranza allo sforzo, di capacità di lavoro del soggetto indagato. E' quindi uno strumento utile ed indispensabile per programmare al meglio un allenamento adeguato e in sicurezza. Ulteriori esami potranno essere richiesti in situazioni particolari e a giudizio del medico certificatore.

Quanto sopra esposto però non deve scoraggiare il soggetto adulto e anziano a svolgere una attività fisica regolare che, come già detto, ha certamente effetti positivi sulla salute psico-fisica di ciascun individuo.

Alcune raccomandazioni ci sembrano indispensabili:

non autogestirsi ma affidarsi a personale medico qualificato che possa consigliare non solo nella scelta dell'attività sportiva più gradita, ma anche la più idonea in relazione all'età e allo stato di salute dell'atleta;

evitare di sentirsi immortale e dotato dell'elisir di giovinezza, quindi accettare con serenità e spirito costruttivo le eventuali limitazioni che vengono consigliate dal personale qualificato sia medico che tecnico.

Dr. Gaetano Bianchi
Dr. Fabio Claudio

SEMPRE IN FORMA

Mantenersi giovani e in forma, nonostante gli anni che passano, è quello che tutti vorrebbero.
Anche se l'elisir di lunga vita non è stato ancora trovato e non ci sono ricette che assicurino la salute per sempre, una via si può provare: uno stile di vita sano.
Uno stile di vita sano è quello che abolisce il fumo; evita gli eccessi alcolici, gli ambienti inquinati e lo stress; mantiene sempre un buon livello di attività fisica e sceglie gli alimenti giusti.
E' vero che non sempre è possibile cambiare completamente il proprio stile di vita, eliminando, per esempio, le fonti di inquinamento e di stress, ma si può tentare, facendo un passo alla volta, iniziando a modificare le abitudini alimentari.

QUANTO E COSA MANGIARE

Con l'avanzare dell'età, molti fattori influiscono sul peggioramento delle abitudini alimentari, contribuendo all'instaurarsi di uno stato di malnutrizione.
Il procedere degli anni comporta alterazioni dell'organismo e delle sue funzioni che possono alterare i meccanismi di regolazione dell'appetito e alterare il senso di sazietà e della sete.
La peggiorata percezione dei segnali della sete può provocare disidratazione.
Solitudine, problemi economici, incapacità di uscire, malattie croniche o invalidanti, depressione, uso di farmaci e problemi di masticazione possono determinare una diminuzione dell'appetito o un'insufficiente apporto alimentare. Le conseguenze possono essere perdita di peso e una malnutrizione per difetto con carenze soprattutto vitaminiche, minerali e proteiche.
Le invalidità e i vari fattori socioeconomici possono ostacolare l'acquisto e la preparazione dei cibi e rendere l'alimentazione particolarmente monotona e squilibrata.
La malnutrizione per difetto può compromettere le difese immunitarie rendendo l'anziano più vulnerabile.
Al contrario, l'anziano che mantiene l'appetito e non ha difficoltà ad alimentarsi rischia il sovrappeso e l'obesità perché continua a mangiare quanto mangiava da giovane, nonostante la riduzione del proprio dispendio energetico.
Nell'anziano, rispetto all'adulto, infatti, il bisogno di energia si riduce per ragioni legate alla modificazione della composizione corporea e per una diminuzione del movimento.
Generalmente, in mancanza di un' intensa attività fisica, la spesa energetica giornaliera è di 1900-2250 kilocalorie per l'uomo e 1600-1900

I CONSIGLI PER L'ANZIANO

* Controllare il peso
* Variare le scelte alimentari
* Frazionare l'alimentazione in più pasti per facilitare la digestione
* Bere frequentemente acqua anche prima di sentire la sete
* Evitare di aggiungere troppo sale agli alimenti
* Consumare abitualmente latte e/o yogurt
* Se ci sono difficoltà di masticazione, scegliere cibi morbidi o facilmente masticabili: carni tritate, frutta grattugiata o frullata, minestre, puree ecc…
* Evitare i pasti precotti e i cibi in scatola
* Evitare i cibi troppo conditi e i pasti abbondanti
* Mangiare tutti i giorni frutta e verdure fresche
* Scegliere carni magre come pollo, tacchino e coniglio
* Mangiare spesso il pesce
* Non eccedere nel consumo di bevande alcoliche
* Evitare gli zuccheri semplici come il saccarosio (lo zucchero comune) e gli alimenti che li contengono (dolci, caramelle e bevande dolci)
* Per sopperire alla diminuzione del senso del gusto, dare più sapore ai cibi utilizzando erbe aromatiche e spezie

kilocalorie per la donna nella fascia di età fra i 60 e i 74 anni e intorno alle 1700-1950 kilocalorie per l'uomo e 1500-1750 per la donna nella fascia di età oltre i 75 anni.

* Il fabbisogno proteico rimane lo stesso, per l'adulto sano a tutte le età ed è pari a circa 0,8 grammi per Kg di peso corporeo (circa 60 g al giorno per una persona di circa 70 kg), con il consiglio che almeno il 30% delle proteine sia costituito da proteine di origine animale.

Gli alimenti proteici più consigliati sono il latte, i latticini ricchi di calcio di cui spesso l'anziano è carente e i legumi, le uova, il pesce, la carne, fonti anche di ferro.

* I condimenti grassi, quali olio, burro, maionese, panna e strutto devono essere ridotti e devono essere ridotti anche i cibi troppo conditi o fritti e gli alimenti troppo grassi come i salumi, i formaggi e i dolci. Tra i grassi è meglio preferire quelli più ricchi in acidi monoinsaturi e polinsaturi: olio di oliva, olio di semi di mais, soia o girasole, grassi del pesce e della frutta secca (in piccole dosi).

Gli oli di mais, soia e girasole devono essere usati crudi e mai per la frittura.

* Consigliabile è il consumo di carboidrati complessi, come quelli di cereali, pane integrale, legumi e certi tipi di verdura e di frutta, che forniscono anche sali minerali, vitamine e fibra, che aiuta a risolvere i problemi di stitichezza che spesso affliggono l'anziano.

SALE E ALCOL

Gli anziani, specialmente se vivono da soli, tendono a dare preferenza agli alimenti pronti e di facile consumo, come alcuni salumi, formaggi stagionati, alimenti in scatola o già pronti, che oltre a presentare spesso un contenuto di vitamine ridotto e un'alta concentrazione di grassi, sono anche molto salati. L'eccesso di sale favorisce l'insorgere o l'aggravamento della ipertensione arteriosa. Il consumo di alcool va tenuto sotto controllo, anche per non danneggiare il fegato. Gli esperti consigliano due - tre Unità Alcoliche al giorno per l'uomo, non più di una-due per la donna e non più di una per gli anziani. Una Unità Alcolica (U.A.) corrisponde a circa un bicchiere piccolo (125 ml) di vino di media gradazione, o ad una lattina di birra (330 ml) di media gradazione o ad una dose da bar (40 ml) di superalcolico.

GLI ANTIOSSIDANTI

Per prevenire gli effetti negativi dell'inquinamento, del fumo e le malattie croniche degenerative come il diabete o l'aterosclerosi, un ottimo rimedio naturale è rappresentato dagli antiossidanti contenuti in frutta, the verde e verdure. Gli antiossidanti sono anche in grado di fermare l'infiammazione, causa del danno cellulare, che sta alla base dei processi di invecchiamento. Anche la curcumina, contenuta nella curcuma, una delle spezie che compongo il curry, e responsabile del suo colore, è un potentissimo antiossidante. Il suo potere antiossidante è efficace anche nella prevenzione delle malattie neurodegenerative e soprattutto dell'Alzheimer, una grave patologia che distrugge la memoria e le facolta' cognitive, in cui il danno ossidativo del cervello e' molto alto. Alcuni vegetali come ribes, peperoni, kiwi, agrumi, pomodori, rucola, lattuga, spinaci e radicchio verde hanno anche un'alta percentuale di vitamina C che, oltre a contrastare le ossidazioni, aiuta a combattere l'invecchiamento e la perdita di elasticità della pelle, perché favorisce la formazione del collagene e protegge dalla fragilità capillare.

GLI AGE ALLA BASE DEI PROCESSI D'INVECCHIAMENTO

Gli AGE sono i prodotti finali della

glicazione avanzata, in inglese "advanced glycation end products".
La glicazione è una reazione che avviene nell'organismo quando una molecola di glucosio, che è uno zucchero, si lega ad una proteina senza l'intervento di un enzima, cioè una molecola proteica che accelera la velocità di una reazione chimica.
Un esempio è il collagene. Quando le molecole di glucosio si attaccano alla molecola del collagene, si genera un'infiammazione che libera enzimi che distruggono lo stesso collagene, provocando un ispessimento dei tessuti e il loro invecchiamento e, nella pelle, la comparsa di rughe.
Gli AGE oltre ad essere una delle cause delle rughe, lo sono anche di problemi molto più gravi, come il cancro, il diabete, il morbo di Altzheimer e molte altre patologie.
L'organismo forma prodotti finali della glicazione avanzata quando si mangiano zuccheri semplici, come lo zucchero comune e zuccheri complessi raffinati che vengono convertiti velocemente in glucosio, come quelli delle patate e del pane bianco. Tutti questi alimenti fanno aumentare rapidamente il livello di glucosio nel sangue e fanno aumentare, conseguentemente, la quantità d'insulina prodotta, un ormone indispensabile per l'utilizzazione del glucosio da parte delle cellule, che, a sua volta, facilita lo sviluppo dell'infiammazione.
I prodotti finali della glicazione avanzata sono presenti in quasi tutti i cibi trasformati dall'industria e soprattutto nei cibi fritti e abbrustoliti, nei dolci e nelle bevande dolci.

L'ISOLA DELLA LONGEVITÀ

Nell'isola di Okinawa, situata tra il mar orientale e l'Oceano Pacifico c'è la più alta concentrazione di ultracentenari del mondo e non solo, la popolazione di quest'isola è meno colpita dalle malattie dege-

nerative come le malattie cardiache e cerebro vascolari, l'obesità, i tumori ormone-dipendenti e i tumori al colon. Il segreto è in una dieta a base di alimenti salutari e poco calorici.
Ad Okinawa si consumano meno calorie rispetto alle quantità consigliate dalle ricerche mediche internazionali. Non si mangia meno, in termini di quantità di alimenti, semplicemente si scelgono alimenti che apportano grandi volumi e poche calorie come le verdure e si usano piccolissime quantità di condimenti grassi, come l'olio o frutta oleosa e semi. Al posto dei condimenti grassi, per insaporire i cibi, sono usate molto le spezie che hanno un potere calorico irrilevante e apportano sostanze utili alla salute, come il curry. Ad Okinawa le porzioni sono piccole e non ci si serve mai più di una volta. Meglio molte piccole porzioni rispetto ad una grande: permettono di saziarsi di più e di soddisfare l'occhio.

Cristina Grande

GIORNATA DI UN ANZIANO

1700 kilocalorie
con il 16% di proteine,
il 26% di grassi
e il 58% di carboidrati

Colazione
1 tazza di latte magro e caffè
30 g di pane integrale

Merenda
1 frutto (200 g)

Pranzo
Pennette piccanti, preparate con 70 g di pasta, olio, aglio, passato di pomodoro e peperoncino
120 g di nasello alla pizzaiola con pomodoro, origano e capperi
1 porzione di cicorie al vapore, condite con olio e aceto
50 g di pane integrale
1 frutto (200 g)
Condimento:
4 cucchiaini d'olio d'oliva extravergine

Merenda
150 g di yogurt magro

Cena
1 minestra di legumi (30 g di pasta e 40 g di legumi secchi)
1 porzione di carote grattugiate condite con olio e limone
50 g di pane integrale
1 frutto (200 g)
Condimento:
3 cucchiaini d'oliva extra vergine

Bevande
Acqua durante l'intera giornata e mezzo bicchiere di vino a pasto

CORSO PER DIRIGENTI PROVINCIALI «L'AIDO E LA SANITÀ»

Relatori d'eccezione per una formazione di alta qualità

Si è svolto sabato 3 luglio a Bergamo il corso per dirigenti provinciali dal titolo:"l'Aido e la sanità". La volontà di investire nella formazione e l'importanza dei temi trattati, uniti alla caratura dei relatori, ha reso la giornata particolarmente ricca e proficua per tutti i partecipanti. La partenza è di quelle che tolgono il fiato con don Marco Milesi, responsabile dell'Ufficio per la Pastorale della Salute della Diocesi di Bergamo, che ha sviluppato il tema: l'etica della donazione, il ruolo del volontariato. Le sue parole profonde e la capacità oratoria hanno rapito la sala e colpito il cuore dei presenti. Parlando del volontario Aido, lo ha descritto come parte integrante del processo di cura del trapiantato e per questo, esigente di una formazione specifica e continua oltre a quella di base. Importanti sono stati poi i passaggi focalizzati al concetto di prossimità e a quello di collaborazione. In una società bella, dove tutto sommato si vive bene o comunque meglio che nel passato, la paura dell'altro non deve prevalere e la fatica della collaborazione per evitare l'isolamento, deve essere perseguita per divenire esempio alle nuove generazioni. Prendersi cura del prossimo e non semplicemente curare; la medicina offre possibilità inimmaginabili fino a qualche tempo fa, ma sta all'uomo creare le relazioni e generare situazioni positive grazie alle piccole azioni quotidiane, che se sommate, possono veramente cambiare la società.
Dopo le ricche parole di don Milesi, le riflessioni del mattino sono proseguite con l'intervento del Dr. Martino Introna, altro fuoriclasse messo in campo dall'Aido Regionale per l'occasione (usando una metafora calcistica). Il Direttore Medico del Laboratorio di Terapia Cellulare G. Lanzani e U.S.C. Ematologia degli Ospedali Riuniti di Bergamo, ha raccontato con passione e precisione quali sono le cure possibili ad oggi con le cellule staminali. Dopo averne spiegato le

particolarità (accento particolare è stato posto al fatto che ne esistono di più tipi e con varie funzioni) ha presentato le tre cure rigenerative che ad oggi sono concrete e realizzabili: la rigenerazione della pelle, la rigenerazione della cornea e la rigenerazione del sangue grazie al trapianto di midollo osseo. Tutto il resto per ora è fantascienza e ha chiesto quindi alla platea, di porre particolare attenzione ai falsi miti

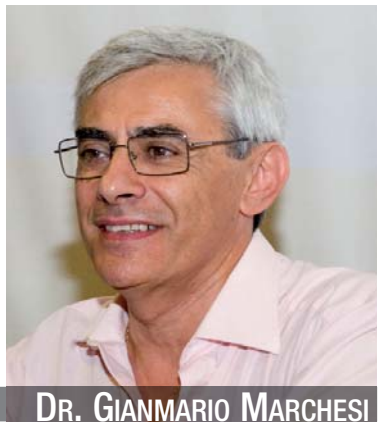
che circolano nel mondo dell'informazione, magari alimentati al fine di favorire particolari interessi. Concludendo ha invitato tutti a visitare il centro, ha ringraziato l'Ail e l'Associazione Paolo Belli (i finanziatori di questa realtà di eccellenza nazionale) e ha ceduto la parola alla Dr.ssa Tullia De Feo, Dirigente Medico del Coordinamento del Centro Interregionale di Riferimento (Cir) del Nord Italia Transplant, la quale ha illustrato la storia e il ruolo del Nitp come organo di coordinamento che ha il compito di snellire e coordinare l'attività di prelievo e trapianto nelle regioni che vi fanno parte.
Pur avendo competenze tecniche, il Nitp è un'istituzione che ha a cuore il bene della nostra società, mettendo al centro la famiglia e cercando di curare le ferite che, immancabilmente una donazione porta all'interno di questa cellula sociale. Scelte importanti e difficili che non vengono lasciate al caso, ma ogni volta condivise e meditate con attenzione, senza dimenticare tutta la parte del follow-up, sempre coordinato dal Nitp.
L'ultimo intervento della mattinata è lasciato alle parole del Dr. Alessandro Lucianetti, responsabile U.S.S.D. del Dipartimento di Chirurgia Toracica degli Ospedali Riuniti di Bergamo, che ha parlato dei trapianti pediatrici facendo percorrere ai presenti, un viaggio nella storia attraverso le difficoltà e le soluzioni messe in campo dalla medicina negli ultimi trent'anni. Grazie poi al racconto di singoli casi illustrati con maestria e immagini toccanti, ha presentato i risultati lusinghieri raggiunti e le speranze che possono essere nutrite grazie all'impegno dei medici e di tutti coloro che collaborano per la riuscita di un trapianto. Il concetto di squadra è fondamentale e il sapere che oggi ogni trapianto coinvolge qualche decina di persone (a differenza delle 4/5 del passato), ci rende bene l'idea dell'importanza di questo processo ma anche della sua complessità.
Si chiude così una mattinata intensa e proficua per lasciare spazio alla pausa pranzo. I lavori sono ripresi nel primo pomeriggio con l'intervento del Direttore U.S.C. Anestesia 3 - T.I. Adulti Degli Ospedali Riuniti di Bergamo il Dr. Gianmario Marchesi dal titolo "La rianimazione di fronte alla donazione".

Don Marco Milesi

Dr. Martino Introna

Dott.ssa Tullia De Feo

Dr. Alessandro Lucianetti



Dr. Gianmario Marchesi

Dr. Stefano Fagiuoli

Dr. Sergio Vesconi

Cav. Leonida Pozzi

Un tema a dir poco toccante; un viaggio per capire meglio il rianimatore e il suo delicato ruolo nel processo di donazione ma soprattutto nel rapporto con le famiglie che si trovano ad affrontare un evento disastroso come la morte di un proprio caro e sono nella condizione di dover decidere se donare gli organi. Si è parlato così del concetto di morte, del problema dei casi di rifiuto alla donazione, dell'accertamento della morte, dei dubbi e della poca chiarezza che rendono questi momenti ancora più difficili. Una necessità però è emersa limpida e con forza da questo discorso: quella di puntare ad una corretta informazione. Sono stati quindi illustrati i passaggi e gli esami da eseguire in caso di consenso e si è auspicata una maggiore attenzione da parte delle Direzioni Generali per le segnalazioni e l'identificazione dei possibili donatori.

Il Dr. Stefano Fagiuoli, Direttore U.S.C. Gastroenterologia degli Ospedali Riuniti di Bergamo è stato il relatore successivo ed ha parlato del follow-up. Una fase cruciale e delicata che ha lo scopo di monitorare il trapiantato al fine di garantirgli una terapia adeguata. I farmaci hanno effetti severi e a questi si aggiungono altri fattori di rischio tra cui l'ansia e la psicosi, oltre che l'osteoporosi, il sovrappeso e l'ipertensione; non dimentichiamoci poi che nel trapiantato, il rischio di contrarre un tumore è molto più alto. È necessario quindi un follow-up continuo e attento.

Al Dr. Sergio Vesconi, Coordinatore Regionale al prelievo e trapianto di organi, è toccato l'ultimo intervento della giornata ed ha presentato l'impegno della Regione Lombardia per i trapianti. Ha esordito sottolinenado come questa delicata attività debba essere vista come un "sistema" all'interno del vissuto di una società. Un sistema di cura che in molti casi si rivela essere l'unica soluzione ma che purtroppo deve registrare un divario ancora troppo ampio tra offerta e necessità. C'è tanto da lavorare per migliorare questo sistema; bisogna parlarne nelle università, bisogna eliminare i pregiudizi con una corretta informazione, bisogna fare in modo che gli ospedali che valorizzano questa cura siano sempre di più. La Lombardia è lontana dalle sue potenzialità, ma la Regione sta investendo risorse e ha obiettivi importanti in questo senso. È intervenuta sui Direttori Generali definendo un obiettivo minimo di identificazioni da raggiungere e lo farà presto sui coordinatori locali e su quelli periferici coinvolgendoli maggiormente per fare in modo che non si sentano abbandonati ma inseriti in un contesto. Ancora una volta si è parlato di costruire una rete, perché ormai è chiaro che i risultati sono maggiori quando si lavora insieme.

La giornata si è chiusa con i saluti finali del Cav. Leonida Pozzi, Presidente dell'Aido Regionale, il quale ha ringraziato i relatori per la professionalità e la qualità dei loro interventi che avrebbe potuto essere a disposizione di un maggior numero di dirigenti Aido. I presenti infatti erano solo 44 su un totale di 130 invitati e questo ha creato un po' di rammarico.

L'associazione ha sicuramente bisogno di questi interventi, ma anche di persone che sappiano cogliere l'importanza della formazione e che lavorino per un ricambio della stessa.

Un richiamo è poi stato lanciato nei confronti di quelle sezioni che non lavorano con le scuole ma si limitano a fornire il materiale alle istituzioni. Una nota stonata ma di grande importanza, che sottolinea ancora una volta la serietà di una associazione che non si accontenta di fare numero, ma che vuole davvero incidere sulla società facendo crescere la cultura della donazione.

Paolo Seminati

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