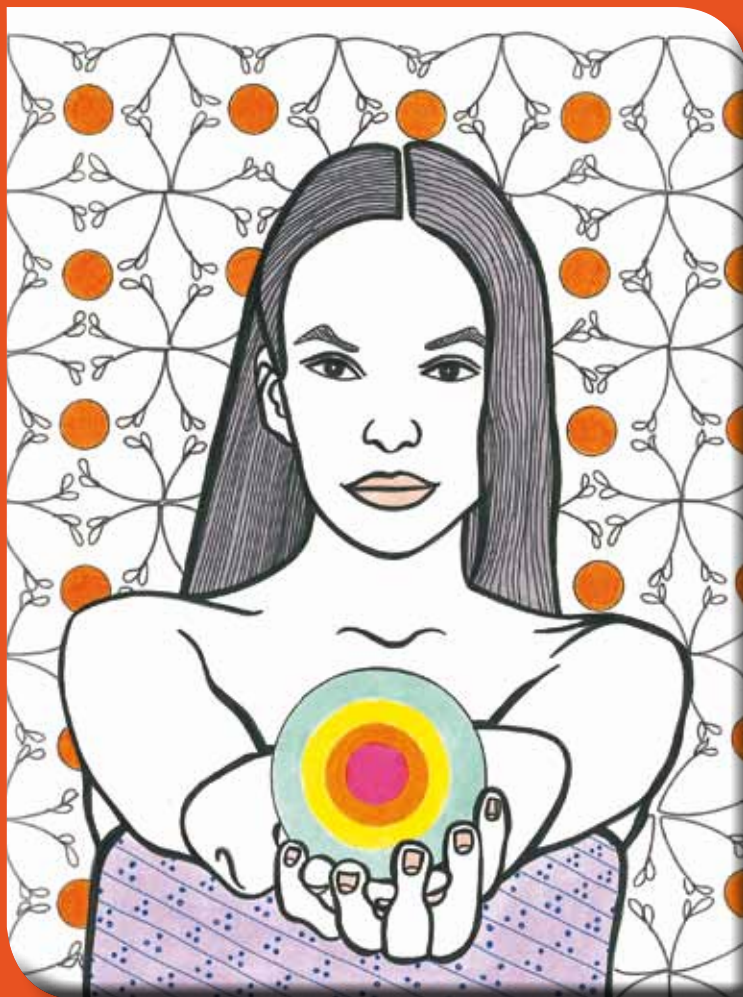


GUIDA PRATICA PER IL TRAPIANTATO DI FEGATO

Ecco cosa bisogna conoscere

Guida pratica per il trapiantato di fegato



3[^] Edizione

*I trapiantati della Prometeo Aitf ODV
dedicano questa “Guida” alla memoria del dott. Emanuele
Sanna che nella qualità di Assessore Regionale alla Sanità si impe-
gnò fino a riuscire a realizzare l’apertura dell’ospedale “G.Brotzu
di Cagliari dove, tra l’altro, svolse la sua professione di medico
Pediatra. Ma il dott. Emanuele Sanna ha anche il merito di aver
compiuto il nobile gesto di donare gli oirgani nel momento della
morte avvenuta tragica mente proprio nel suo ospedale.*

Prometeo A.I.T.F. ODV

Recapiti e struttura operativa

Sedi Selargius, Sassari, Monserrato:

Via Montanaru N° 105, 09047 Selargius(CA)

Via Cordedda N° 4B Sassari (SS), Via del Redentore N°216 Monserrato CA

Tel.fax 0706493066 - Pec: prometeo@ilnome.net

prometeosardegnaonlus - twitter.com/PrometeoSar

CONSIGLIO DIRETTIVO PROMETEO AITF ODV

Presidente:

Giuseppe Argiolas - tel. 329 3792449 - argiolasg@tiscali.it

Vicepresidente:

Stefano Caredda - tel. 392 9087176 - stefano68@tiscali.it

Tesoriere:

Enrico Pitzalis - tel. 333 3441842 - pitzalis.enrico@tiscali.it

Consiglieri:

Renata Bacchiddu - renabac@gmail.com,

Marco Di Battista tel.3929391343,- marcodibattista55@gmail.com

Giovanni Fadda - tel. 340 3131380 - giovanni.fadda51@gmail.com,

Patrizia Lai - patlai7507@gmail.com,

Daniela Medda - tel. 3495807464 - haleinad@live.it,

Gianni Ottaviani Tel.3489195020 giov.ottaviani@alice.it,

Giorgio Pavanetto -tel.- 3405637556 giopavanetto1@gmail.com

Paolo Perra - tel. 392 9191846 - paoloperra@alice.it,

Luigi Pilloni - tel. 3451391594 - liriu@ tiscali.it,

Gianni Sanna- tel. 3358108135 ,- giannisanna56@gmail.com

Presidente Onorario: **Rosanella Zona**

SINDACI REVISORI:

Anna Palmas, Antonella Ferru, Tonino Piras

COLLEGIO DEI PROBIVIRI:

Mariano Mereu, avv. Onnis Silvia, Sergio Rizzardini

C. F.: 92122720920

c/c Postale 95093027 Agenzia di Pirri

IBAN: IT 68 E 0101504807000000044357

Banco di Sardegna - Ag. n° 11 Cagliari

INDICE

Il donatore, il dono...Il trapiantato	9
Introduzione alla guida	11
Arriva la dimissione...Si ritorna a casa	15
Recapiti utili del centro trapianti di fegato	17
Consigli per il ritorno a casa dopo il trapianto	19
I controlli medici dopo il trapianto	25
Il rigetto	26
La terapia immunosoppressiva	28
Farmaci per la profilassi delle infezioni	37
Altri farmaci usati dopo il trapianto	39
Trattamenti antivirali epatici	42
Interazioni tra farmaci nel post-trapianto	44
Consigli per un'alimentazione equilibrata	46
La vita dopo il trapianto	53
Domande frequenti sul trapianto	59
Informazioni utili su web	69
La Prometeo Aitf ODV	71
Importanza dello sport nel post trapianto	75
La vita associativa nella prometeo aitf odv	77

2021 Guida pratica per il trapiantato di fegato

Ecco cosa bisogna conoscere (3a Edizione)

A cura della **Prometeo Aitf ODV**

Testi:

- Dr. **Stefano Dedola***, Consulente Scientifico Prometeo Aitf ODV
- **Giuseppe Argiolas**, Presidente Prometeo Aitf ODV
- **Stefano Caredda**, Vice Presidente Prometeo Aitf ODV

Collaborazioni:

- **Marcella Onnis**

Stesura definitiva dei testi e impaginazione

- **Fabrizio Antonio Ibba e Anna Maria Pisano**

Illustrazioni

Stampa: **Arti Grafiche Pisano**

Il Dr. **Stefano Dedola***, Chirurgo dell'Ospedale Brotzu di Cagliari, ha avuto la Responsabilità di gestione del Day Hospital Trapianti di Fegato dal 2004 al 2010. Attualmente, dopo il collocamento in pensione, è impegnato come volontario nelle attività della PROMETO AITF, dove ricopre il ruolo di consulente scientifico.

*La Prometeo Aitf ODV ringrazia **Antonio Ibba e Anna Maria Pisano** per le bellissime immagini che illustrano la "Guida", ringrazia inoltre il dr. Stefano Dedola per la preziosa collaborazione che sarà di sicuro ausilio a tutti i trapiantati.*

*Un grazie anche ai grafici **Paolo Muller** per le prime due edizioni e **Simone Cantarelli** per questa terza edizione .*



PRESENTAZIONE



La Guida pratica per il trapiantato di fegato è nata dall'esigenza dei medici del Day-Hospital di esporre in maniera semplice e chiara tutto il percorso di ripresa che il trapiantato di fegato deve affrontare dopo la dimissione ospedaliera. La franchezza e la chiarezza sono i principi che il dott. Fausto Zamboni ha voluto stabilire con il paziente fin dal primo colloquio. La Guida vuole essere semplice e chiara, ma vuole anche responsabilizzare il paziente al rispetto delle regole. È la costante attenzione alle regole che consente di gestire nella maniera migliore il Dono che è stato ricevuto con il trapianto.

Le osservazioni sulla forma e sui contenuti della Guida saranno ben accetti per migliorarla a vantaggio dei pazienti.

Questa "Guida" affronta la gestione della dimissione ospedaliera e delle problematiche del primo anno dopo il trapianto.

Quest'ultimo rappresenta ormai una terapia con sopravvivenza molto lunga per cui sarà cura dei redattori fare della "Guida" uno strumento di educazione sanitaria sempre aggiornato.

L'obiettivo futuro di una nuova edizione sarà quello di affrontare in maniera più approfondita le problematiche più particolari quali quelle di lungo periodo come l'aderenza alle terapie o la scelta consapevole e condivisa di un corretto stile di vita. La Prometeo Aitf ODV si è impegnata al massimo per la realizzazione della "Guida" perché ritiene im-

portante che tutti i trapiantati abbiano un supporto valido che li possa accompagnare soprattutto nei primi mesi del post trapianto, che sono quelli più difficili e delicati per chiunque. Un intervento così complesso non passa in maniera indolore e sono tante le complicità alle quali un trapiantato può andare incontro: in questa “Guida” pratica non c’è la risposta a tutto, ma ci sono sicuramente tantissime risposte che sono scaturite da un lavoro congiunto dei dirigenti di una organizzazione di volontariato che lavora con i trapiantati e per i trapiantati e dall’esperienza del Dr. Stefano Dedola, acquisita sul campo curando per tanti anni centinaia di trapiantati di fegato e pancreas.

I trapiantati della Prometeo Aitf ODV con questa Guida colgono l’occasione per ringraziare il dr. Franco Meloni che con il costante impegno ha consentito nella qualità di Direttore Sanitario prima e di Direttore Generale poi, lo svolgimento della attività di trapianto di rene, di cuore, di fegato e di pancreas presso l’Ospedale Brotzu di Cagliari.

Ringraziano inoltre tutto il personale sanitario che si occupa delle donazioni di organi al CNT di Roma, al Centro Regionale dei Trapianti della Sardegna, nelle varie Rianimazioni degli ospedali sardi, e tutti coloro che a vario titolo partecipano alla esecuzione dei trapianti di organi.

Un grazie particolare a tutti i donatori e alle loro famiglie, per il grande gesto di solidarietà umana che hanno compiuto, consentendo a tanti di noi di ricominciare a vivere con un trapianto, o di abbandonare la schiavitù della dialisi.

Giuseppe Argiolas

Presidente Prometeo Aitf ODV

Stefano Dedola

Consulente Scientifico Prometeo



IL DONATORE, IL DONO...IL TRAPIANTATO

È oramai scientificamente dimostrato come il buon esito del trapianto dipenda oltre che da comprensibili fattori clinici e chirurgici, anche da una profonda conoscenza da parte del paziente trapiantato della sua nuova condizione di persona ritornata alla vita dalla malattia, grazie al gesto altruista e generoso di chi ha voluto dare un senso alla propria morte. Da questo punto di vista, la 'Guida pratica per il trapiantato di fegato', redatta in virtù dell'impegno e della dedizione dell'Associazione Prometeo AITF ODV – Delegazione Regionale della Sardegna, giunta alla sua terza edizione, rappresenta un importante contributo per tutti coloro che, grazie al trapianto, iniziano un nuovo percorso della loro esistenza, ed un valido strumento di conoscenza per acquisire in modo semplice e chiaro informazioni e regole di comportamento indispensabili per superare le non poche difficoltà spesso insite in questa complessa attività di cura che deve proseguire oltre l'atto chirurgico. Del resto, l'importanza dell'informazione nell'attività di donazione e trapianto in tutti i suoi aspetti è fondamentale, e ben nota al legislatore che alla 'Promozione dell'informazione' ha dedicato, all'interno della legge 91/99, l'articolo 2 con il quale viene esplicitata la necessità della divulgazione della cultura della donazione e del trapianto, attività per la quale è richiesta, al comma 1, la collaborazione, oltre che delle principali Istituzioni ed Organismi dello Stato in tale ambito (Enti Locali, Scuole, Società Scientifiche, Aziende Sanitarie, Medici di Medicina Generale) anche quella delle Associazioni di Volontariato, a pieno titolo, dunque, facenti parte della rete trapiantologica nazionale. L'Associazione Prometeo AITF ODV, assolve nel migliore dei modi a tale compito, attraverso una attività costante, capillare e dedicata, che incentrata sul significato e sull'importanza della donazione e del trapianto, non si esaurisce nella sua 'utilità', essendo volutamente basata su esperienze profondamente umane, cariche di amore e di altruismo, che guardano oltre i bisogni individuali per aprirsi con generosità verso un bene più ampio ed il più possibile condiviso. Ringrazio, dunque, l'Associazione Prometeo AITF ODV, oltre che per la redazione di questa preziosa guida, anche per il sostegno ed il supporto che è dato all'attività della nostra rete regionale di donazione e trapianto, attualmente impegnata alla crescita complessiva del sistema (e non di singole sue parti) attraverso la valorizzazione delle professionalità e dei propri centri di cura e di assistenza, e la costruzione di percorsi da inserire appieno in un contesto di governo clinico, di innovazione e di ricerca.



Lorenzo D'Antonio

Coordinatore Regionale Trapianti

Il percorso della Donazione

Il percorso della donazione inizia nei reparti di terapia intensiva, qui vengono ricoverati pazienti con gravi lesioni cerebrali come traumi cranici, emorragie e ischemie cerebrali, danni da prolungato arresto cardiaco, infezioni. Queste lesioni, tutte documentate da immagini radiologiche quali tac o risonanza magnetica nucleare, nonostante le cure intensive possono causare danni irreversibili a livello cerebrale e portare ad una totale morte dell'encefalo, la cosiddetta morte encefalica.

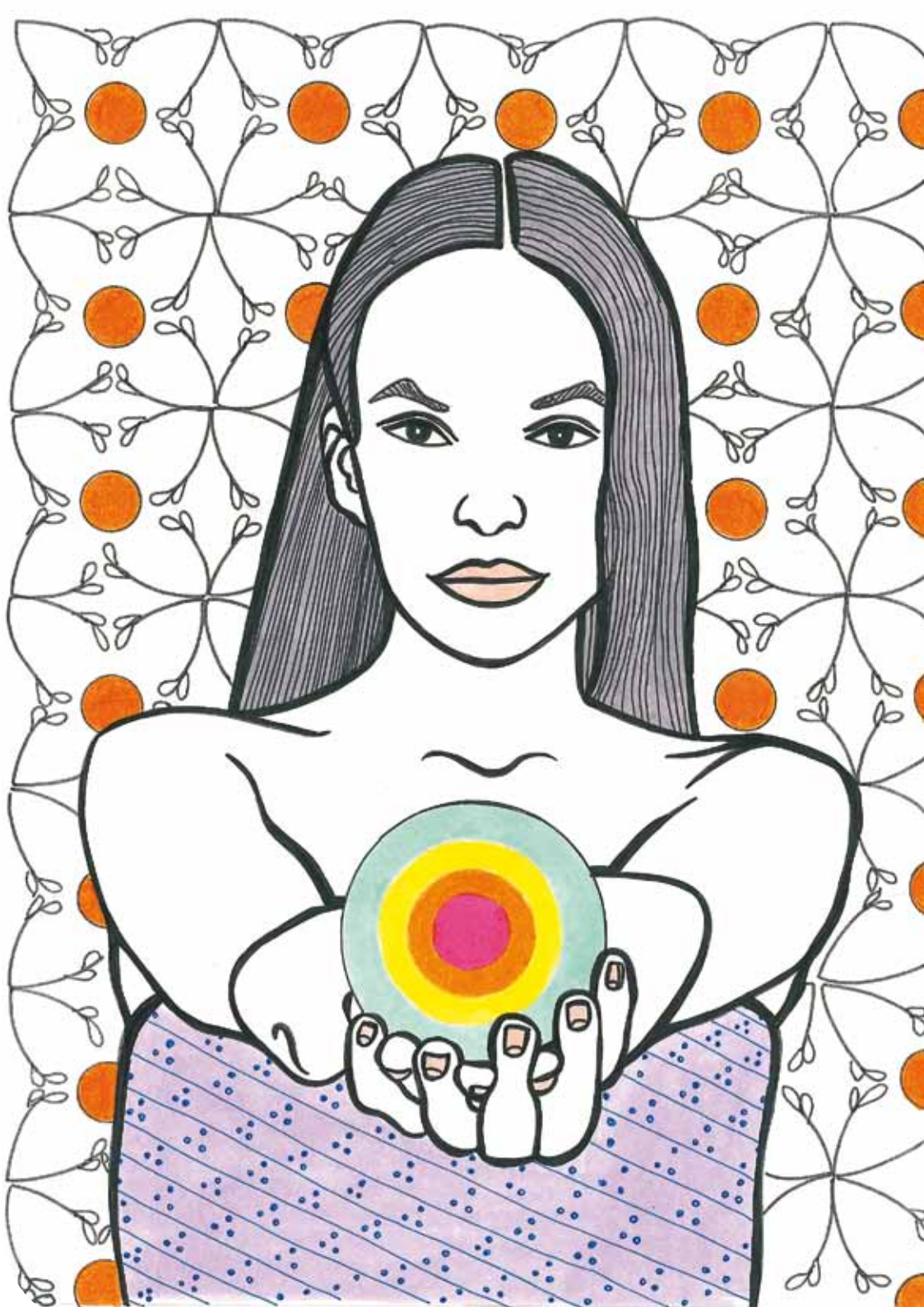
SARDEGNA - Donazioni dal 2006 al 2019

ANNO	SEGNALAZIONI IN RIANIMAZIONE	N° OPPOSIZIONI DONAZIONE	% OPPOSIZIONI DONAZIONE	DONATORI EFFETTIVI	DONATORI UTILIZZATI
2006	61	9	17,31	37	35
2007	56	13	23,21	38	35
2008	72	26	36,11	31	29
2009	43	8	18,60	25	24
2010	41	12	27,90	28	28
2011	62	11	19,50	36	34
2012	54	11	20,04	27	26
2013	52	7	13,50	40	30
2014	65	15	23,10	42	35
2015	57	19	33,30	39	31
2016	78	13	19,00	48	48
2017	67	18	26,80	39	37
2018	70	11	15,70	46	45
2019	92	20	23,90	61	44

Sardegna - Trapianti dal 2006 al 2019

ANNO	RENI	CUORE	FEGATO	PANCREAS	TOTALE
2006	61	8	26	0	95
2007	52	13	31	3	99
2008	43	7	25	1	76
2009	33	8	22	3	66
2010	43	3	22	0	68
2011	58	10	26	4	98
2012	42	8	18	8	76
2013	37	5	20	4	66
2014	38	6	29	7	80
2015	34	3	14	1	52
2016	49	5	40	4	98
2017	33	3	25	1	62
2018	38	2	23	2	65
2019	46	3	27	0	76

Le tabelle sono elaborate dalla Prometeo AITF, su dati tratti dai report annuali del Centro regionale dei Trapianti della Sardegna.



INTRODUZIONE ALLA GUIDA

Nel 2020 abbiamo festeggiato il 16° anno di attività di trapianto del nostro reparto. Non poche sono state le difficoltà ma almeno pari le soddisfazioni in termini professionali ed umani. Dopo 416 trapianti di fegato, 35 di rene e pancreas, e 4 di pancreas isolato, con risultati in linea con i migliori Centri d'Europa (dati registro ELTR – European liver transplant registry)



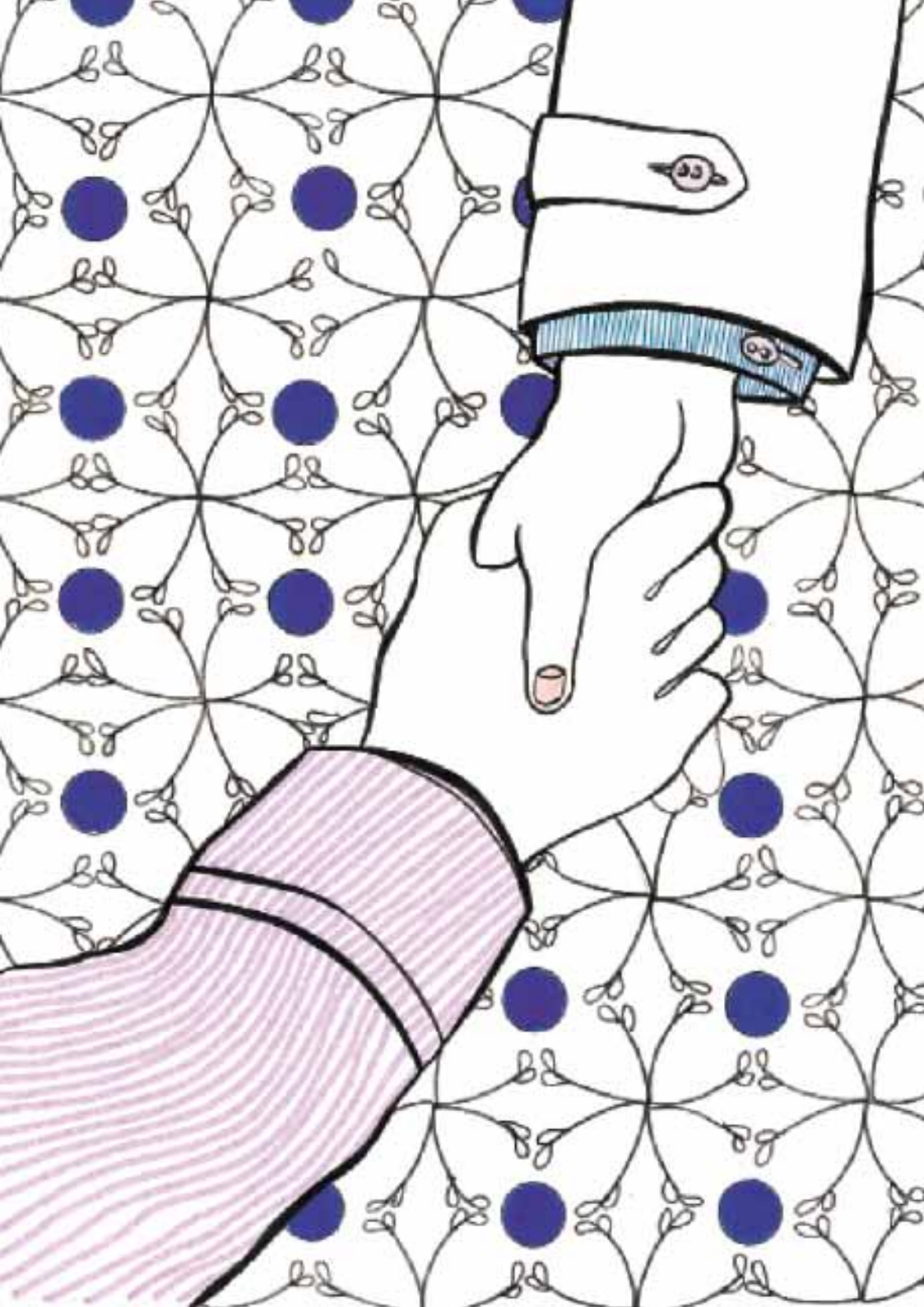
questa importante possibilità terapeutica per la popolazione della Sardegna si può considerare consolidata e supportata da risultati lusinghieri. Il gruppo di professionisti entusiasta e dinamico che con tutte le mie forze ho voluto e cresciuto, risponde alle esigenze e sempre più stimola me e l'ambiente a spingere sull'acceleratore per aumentare il numero di trapianti e la loro tipologia con l'introduzione delle metodiche di split e trapianto da vivente. Ciò sarà possibile con la realizzazione della terapia intensiva dedicata che a breve, spero, vedrà la luce.

Un ringraziamento va alla Prometeo ed al suo Presidente Pino Argiolas che, nello spirito di solidarietà e comprensione tipico delle persone che hanno compreso l'importanza della vita e dell'amicizia, si sono schierate al mio fianco e quindi al fianco dei pazienti bisognosi di ogni tipo di assistenza spesso riempiendo i vuoti che la nostra società e la nostra sanità, sovente a corto di finanze, ha nel suo DNA. Questa guida, molto chiara ed efficace, è una delle tante testimonianze di spirito attivo verso le persone che, loro malgrado, affrontano il trapianto e che si imbattono in una realtà che mai avrebbero immaginato con problemi, difficoltà e necessità enormi che sembrerebbero insormontabili ma che in questo modo si contribuisce a risolvere.

Ho approvato con entusiasmo, forma e contenuti redatti con la collaborazione di Stefano Dedola mio collaboratore stretto fino a qualche anno fa. Ai pazienti raccomando di leggere e custodire questa guida perché potrà essere un riferimento molto importante per il loro percorso pieno di difficoltà ma che è un percorso di vita, una nuova vita che il trapianto gli ha donato.

Dott. Fausto Zamboni

Direttore del Centro Trapianti di Fegato
Ospedale "G. Brotzu



Sono passati pochi giorni e sono successe tante cose. È arrivata la chiamata, c'era disponibile un dono, un fegato nuovo. C'è stata infatti una donazione e quel nuovo fegato è toccato a te. Sei stato convocato al Centro trapianti di fegato dove è stato eseguito il trapianto. Poi il risveglio nella terapia Intensiva della Rianimazione, con il tubo tracheale per la macchina della ventilazione. Quindi i giorni nella terapia semi-intensiva del Centro trapianti con tutti quei tubi di drenaggio, quei monitor, le terapie, i controlli. Ed ora ritorni a casa. È arrivata la dimissione. Come paziente trapiantato sarai coinvolto direttamente nelle cure sanitarie che ti riguardano. È necessario che ti attenga ad alcune norme che il Centro trapianti ti suggerirà al momento della tua dimissione e che informi di questo il tuo medico curante.

I primi tre mesi dopo il trapianto rappresentano il periodo più vulnerabile. La ripresa sarà progressiva e con il passare dei giorni potrai godere di una vita sempre più piena e attiva. Potrai riprendere il lavoro, arriverai a condurre una vita familiare normale e a ritrovare i rapporti sociali.

Durante i primi mesi, a causa della terapia con alte dosi di farmaci immunosoppressori, sarai più esposto alle infezioni ed è buona norma che non frequenti luoghi affollati o persone affette da tosse, raffreddore, influenza.

Per proteggerti dalle infezioni delle vie aeree è bene che porti una mascherina.

Alcuni farmaci determinano un forte incremento dell'appetito, ma è importante seguire una dieta equilibrata. Valgono anche per il cibo le stesse regole di igiene che valgono per la persona.

L'attività fisica va compiuta in maniera progressiva, evitando sforzi eccessivi.

Le attività più impegnative sono possibili solo dopo il terzo mese.

La normale attività sessuale solitamente si raggiunge entro pochi mesi dopo il trapianto ed è bene avere il parere medico per viaggi, vaccinazioni, farmaci da assumere.

È, inoltre, sconsigliato tenere animali.



Struttura complessa di Chirurgia Generale

Centro trapianti di fegato /

Centro trapianti di pancreas e rene-pancreas

Azienda ospedaliera G.Brotzu - Piazza A. Richi, 1 - 09100 Cagliari

Direttore: dr **Fausto Zamboni**

Tel. 070 539611 - Fax: 070 539646 - Numero breve: 15783

email: faustozamboni@aob.it

Coordinatrice clinica del trapianto:

dott.ssa **Vincenza Congias**

Tel. 070 539611 - Fax: 070 539646

email: vincenzacongias@aob.it

Segreteria:

Tel. 070.539.611 - Fax: 070.539.646

Day Hospital trapianti di fegato e pancreas e avvio al trapianto

Medici Tel.070539610:

Dott.ssa **Laura Mameli** , Dott.ssa **Monica Murru**

Dr.**Francesco Sanna** Dr. **Roberto Mereu**

Segreteria e Fax: Tel. 070 53614

Infermieri D.H.:

Giovanna Maria Cruccas, Monica Erby ,Luisa Scattu

I numeri della segreteria del D.H. sono attivi per i pazienti dalle ore 14,00 alle ore 16,00.

Valutazione Pre Trapianto:

Emanuela Iaconelli, Anna Nieddu tel.070539992

Personale Prometeo Aitf ODV a disposizione nel D.H.:

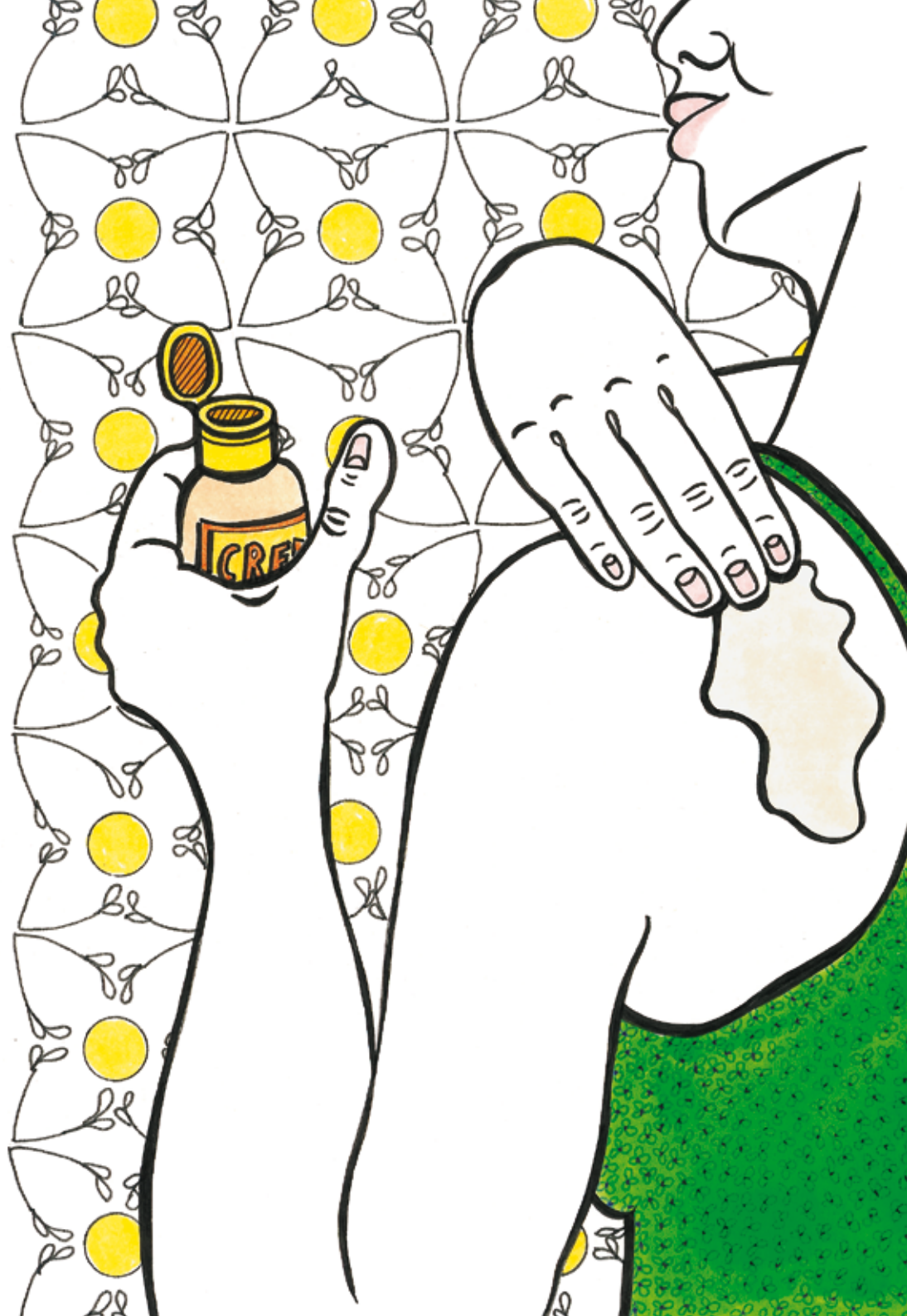
Giusy Melis - Tel. 392 9099472 è a disposizione di

tutti i trapiantati presso il D.H. il Lunedì, Martedì, Mercoledì, Venerdì, dalle ore 8,00 alle ore 12,00.

Nei giorni festivi, il sabato e nelle ore notturne, per chiamate urgenti:

Semi Intensiva Medico di guardia - Infermiere di turno:

Tel. 070 539621



La degenza in ospedale è finita, ritorni a casa con la tua famiglia e puoi riprendere gradualmente la tua vita normale.

I consigli esposti qui di seguito hanno lo scopo di informarti e aiutarti ad adottare un comportamento corretto nei primi mesi che seguono il trapianto.

Alla dimissione ti sono stati prescritti dai medici del Centro trapianti i farmaci e la modalità di somministrazione della terapia immunosoppressiva.

I farmaci vanno assunti con cura e con particolare attenzione. La loro mancata assunzione o l'assunzione scorretta può compromettere la buona riuscita del trapianto. Per ogni dubbio sulla terapia mettilti in contatto con il Day Hospital al numero telefonico 070.539.618 (questo argomento è trattato diffusamente in seguito).

Nel primo periodo dopo il trapianto è necessario che ti sottoponga a controlli medici e di laboratorio frequenti, per poter diagnosticare precocemente ogni eventuale problema (rigetto, infezioni, diabete). La frequenza dei controlli in Day Hospital viene decisa in base alle singole condizioni di salute, ma generalmente si articola in questo modo: due o tre volte a settimana nel primo mese, settimanalmente nel mese successivo, ogni due settimane e poi mensilmente per i primi sei mesi (vedi in maniera più approfondita il capitolo **Controlli Medici dopo il Trapianto**).

LA FERITA CHIRURGICA

La ferita chirurgica attraversa orizzontalmente l'addome dall'ipocondrio destro al sinistro ed ha un piccolo prolungamento nel punto di mezzo, verso l'alto. La forma è quella del simbolo della Mercedes. Attraverso questa via il Dr. Fausto Zamboni ha potuto eseguire il trapianto, asportando il fegato malato e sostituendolo con un fegato nuovo. La ferita ha ancora i punti metallici; ti verrà medicata ogni volta che ti presenterai in Ambulatorio e progressivamente verranno asportati tutti i punti di sutura. Anche se senti "tirare", puoi muoverti liberamente, facendo attenzione ai movimenti bruschi. Puoi stare sdraiato e girarti con cautela su entrambi i fianchi. Per sostenere la muscolatura addominale, quando ti alzi dal letto, è bene che usi all'inizio una ventriera elastica che ti faciliterà nei movimenti.

I DRENAGGI ADDOMINALI

Sono dei tubi di materiale plastico che sono serviti per portare all'esterno le secrezioni addominali. In genere vengono eliminati al momento della dimissione e possono

essere sostituiti con delle piccole sacche di raccolta delle secrezioni. Prima dell'intervento, l'addome era pieno di liquido (ascite) perché il fegato non funzionava bene e non era in grado di filtrare e smaltire il liquido addominale. Le secrezioni possono durare qualche giorno ed infine anche le sacche ti verranno tolte.

IL TUBO DI KEHR (tubo di drenaggio biliare)

Ad alcuni pazienti viene inserito nella via biliare il tubo di Kehr. È un piccolo tubo di gomma che viene inserito, in particolare, nella via biliare dove è stata eseguita la sutura per ricongiungere la via biliare del fegato del donatore con quella del ricevente. Questa sutura viene calibrata attentamente e rappresenta un momento delicato dell'intervento chirurgico. Il tubo di Kehr serve a proteggere la via biliare e permette di eseguire un controllo radiologico (colangiografia). Dopo tre mesi il tubo verrà rimosso; prima, però, verrà eseguito, attraverso di esso, un esame radiologico per controllarne il calibro e il buon esito della sutura.

IL PESO CORPOREO

Il controllo del proprio peso è importante per tutti, trapiantati e non. L'obesità può, infatti, provocare prima o poi dei gravi danni. Dopo il trapianto vengono assunti dei farmaci che favoriscono l'obesità e l'aumento del colesterolo, dell'appetito e della glicemia. Questi effetti sono soprattutto legati all'assunzione del cortisone.

Il controllo giornaliero del peso è perciò molto importante. Ecco, in sintesi, alcuni dei problemi causati dal sovrappeso e, a maggior ragione, dall'obesità:

- tendenza all'iperglicemia;
- dolori alle articolazioni (ginocchia, schiena, caviglie) dovuti all'eccesso di peso;
- rischio cardiovascolare (infarto, emorragia cerebrale, ipertensione);
- effetto psicologico.

COME DEVI COMPORTARTI A CASA, CHE COSA DEVI CONTROLLARE?

1) Controlla il peso con un'alimentazione sana

Se hai delle difficoltà, richiedi un colloquio con la dietista che collabora con il Centro trapianti. L'attività motoria e lo sport sono di grande aiuto, ma tieni presente che è molto facile ingrassare, mentre è molto più faticoso perdere anche un solo chilo in eccesso!

2) Controlla regolarmente la pressione arteriosa: lo scopo è quello di sapere prima possibile se uno dei farmaci assunti per il trapianto può aumentare la tua pressione arteriosa, per via di una sensibilità individuale allo stesso. È meglio

controllare e prevenire per intervenire immediatamente. Come fare per misurare correttamente la pressione? Quando la controlli, devi sempre misurare la pressione sistolica e quella diastolica.

La pressione sistolica (valore massimo) è quella che il sangue esercita contro la parete dell'arteria quando il cuore si contrae per farlo circolare nel nostro corpo. Normalmente, la pressione sistolica non deve superare i 145 mm Hg.

Pressione sistolica alta:

- **sintomi:** arrossamento del viso, vertigini, mal di testa dovuto alla distensione dei vasi cranici (nella parete delle arterie si trovano delle cellule nervose, quindi la distensione eccessiva della parete può essere segnalata dal dolore);
- **rischi:** può aversi un'emorragia cerebrale in quanto la parete dell'arteria può non resistere all'ipertensione e rompersi.

La pressione diastolica (o valore minimo) è quella che misura il momento in cui il cuore si riempie di sangue (fase di riposo) e la pressione del sangue contro la parete della arteria è al suo valore minimo. Quest'ultimo non deve superare i 100 mm Hg. Rischi della pressione diastolica alta: con una pressione diastolica alta, la parete delle arterie si trova in permanenza ad una pressione troppo elevata, costantemente distesa, quindi perde la sua elasticità, diviene più fragile e può rompersi, con rischio di emorragia.

Non trattare l'ipertensione arteriosa è una condotta irresponsabile, esistono i farmaci adatti per questo trattamento. Bisogna perciò controllare regolarmente la pressione. All'inizio, annota il risultato almeno due volte al giorno e mostra i dati al medico durante la visita, per valutare il buon decorso clinico.

Il rischio di ipertensione viene risolto con un regime alimentare povero di sale, mantenendo un peso corporeo ragionevole e conducendo una vita regolare senza stress.

Anche l'assunzione giornaliera della cardioaspirina serve a ridurre il rischio cardiovascolare di trombosi (ostruzione del vaso sanguigno da parte di un trombo).

3) Controlla la temperatura corporea

È importante controllare con regolarità la temperatura corporea, soprattutto nelle prime settimane dopo il trapianto e almeno due volte al giorno. La temperatura deve essere presa sempre allo stesso modo, preferibilmente al mattino ed alla sera.

Il segnale di un'infezione è dato dalla febbre. Se la febbre è alta ($> 38.5^{\circ}\text{C}$), chiama subito il medico del Centro trapianti. Può trattarsi di un'infezione banale, per esempio di tipo influenzale, ma può anche essere un fatto più grave. Bisogna capire subito che significato attribuire alla febbre.

Il trattamento medico di un'infezione virale, batterica o fungina è diverso a se-

conda dei casi. Per fare una diagnosi corretta bisogna fare immediatamente degli esami.

La febbre può essere anche il primo segnale di un iniziale rigetto. Stai attento anche alla colorazione delle urine e alla colorazione degli occhi.

Non bisogna perdere tempo per cui informa e consulta subito il medico del Centro trapianti.

4) Cure dentarie

È bene posticipare le cure dentarie oltre i primi 6 mesi dal trapianto. Un controllo annuale dei denti è poi necessario per scoprire eventuali infezioni dentarie, che vanno trattate immediatamente.

5) Controlla la cute

La terapia immunosoppressiva può aumentare il rischio di formazione di tumori maligni della pelle. Troppo sole sulla pelle non va assolutamente bene. Dopo il trapianto, infatti, la pelle è particolarmente sensibile. Nei mesi estivi bisogna esporsi al sole preferibilmente prima delle ore 10 del mattino e dopo le ore 5 del pomeriggio. È bene, inoltre, proteggersi con le creme solari. Sono assolutamente da escludere l'esposizione a lampade solari o un'esposizione prolungata al sole diretto.

La diagnosi precoce delle neoplasie cutanee è un elemento di particolare importanza nel controllo di queste malattie: è opportuno eseguire una visita dermatologica almeno una volta l'anno. È bene fare attenzione non solo alla comparsa di alterazioni cutanee ma anche alla modificazione di alterazioni già esistenti.

6) Fai attenzione alla tua persona e cura l'igiene personale

È molto importante riuscire a minimizzare il rischio di contrarre infezioni, sia assumendo, in circostanze particolari, alcuni antibiotici per prevenire le infezioni sia diminuendo le occasioni di venire in contatto con agenti infettivi.

Esistono alcuni semplici suggerimenti per diminuire il rischio di infezioni, per esempio, ridurre al minimo la frequentazione di luoghi affollati e chiusi, dove l'utilizzo di aria condizionata rappresenta un veicolo di diffusione di microrganismi patogeni. In ambienti affollati e in presenza di persone estranee devi usare la mascherina (almeno per tre mesi), per prevenire infezioni delle vie aeree.

Evita i contatti con persone malate e con bambini che frequentano scuole o asili, dove si possono più frequentemente contrarre malattie. È, inoltre, consigliabile fare per tempo la vaccinazione antinfluenzale. Evita per almeno sei mesi di fre-

quentare piscine pubbliche e prima di fare bagni in mare controlla che la ferita addominale sia completamente rimarginata.

Lavati tutti i giorni in maniera accurata; inizialmente a pezzi, per via delle medicazioni e dei drenaggi addominali, in seguito meglio la doccia che il bagno. Niente cosmetici e niente tinture per i capelli. Lavati frequentemente le mani e cura la pulizia delle unghie. Evita di procurarti tagli o ferite e, se presenti, lavati immediatamente con acqua e sapone, disinfetta, controlla ogni modificazione della cute (come presenza di rossore o gonfiore) e contatta il medico del Centro trapianti in caso di dubbi. Mantieni una scrupolosa igiene orale, con visite dentistiche regolari. Lavare i denti dopo ogni pasto contribuisce a diminuire il rischio di infezioni.

7) Cura l'igiene dell'ambiente in cui vivi

Fai cambi frequenti della biancheria. Cura la pulizia della casa, specialmente del bagno e della cucina.

Escludi i contatti con gli animali domestici per almeno sei mesi perché anche gli animali possono essere una fonte di infezioni. Se hai piante in casa o hai la passione del giardinaggio, evita il contatto con fertilizzanti o terreni concimati e ricordati sempre di indossare guanti e mascherina.

Evita di frequentare cantieri edili.

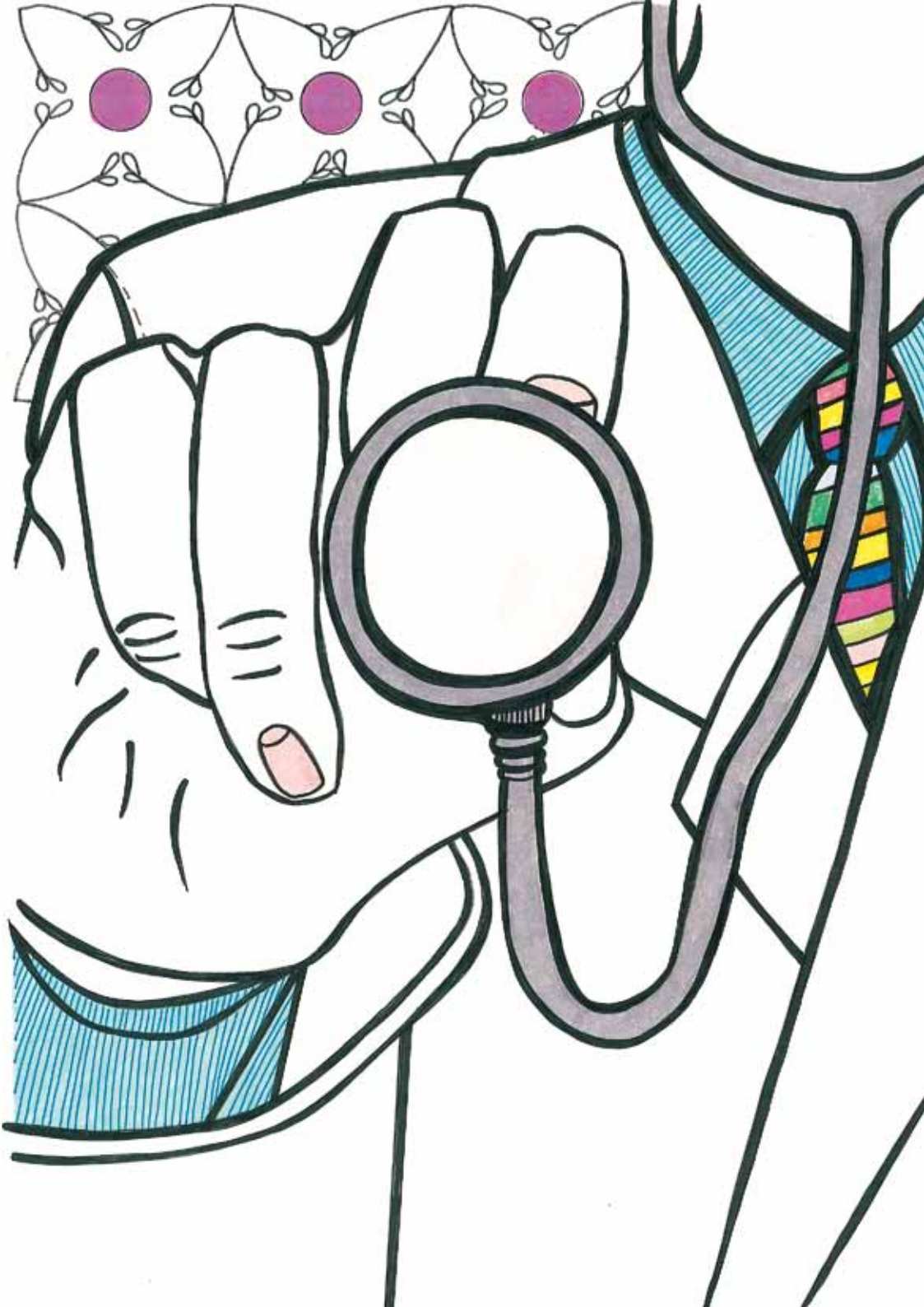
Come devi comportarti in altre situazioni particolari?

Se ti rechi al Pronto soccorso e se vieni ricoverato in un reparto ospedaliero, avverti subito che sei un trapiantato e prendi subito contatto con il Centro trapianti.

Per le donne trapiantate: anche le neoplasie dell'apparato genitale femminile si presentano con una frequenza lievemente superiore alla media nei soggetti immuno-soppressi. È bene fare, per questo motivo, una visita ginecologica, con PAP test, ed eseguire una mammografia almeno una volta l'anno.

Per le regole alimentari ti rimandiamo al capitolo specifico.





Nelle prime settimane dopo la dimissione dovrai presentarti regolarmente ai controlli. All'inizio potrebbe essere necessario fare 2 o 3 controlli settimanali a seconda dell'evoluzione e della ripresa clinica.

Le visite saranno progressivamente ridotte ad un controllo settimanale o anche quindicinale, per arrivare poi a controlli mensili per tutto il primo anno e trimestrali dal secondo anno.

Al momento del controllo clinico verranno eseguiti:

- esami ematici sulla funzionalità epatica, sulla funzionalità renale, sulla coagulazione, sull'emocromo e sulla formula ematica, sul dosaggio dei farmaci immunosoppressori;
- verrà eseguito il controllo dello status virale;
- verrà predisposta in maniera sistematica la visita medica;
- verrà stabilito l'adeguamento della dose dei farmaci;
- verranno fissati gli appuntamenti successivi.

E tu, non dimenticare di chiedere chiarimenti!

Nel primo anno, con cadenza trimestrale, si procederà a controlli più ampi: verrà eseguita un'ecografia dell'addome con un eco-doppler dei vasi epatici, una radiografia del torace, il dosaggio del colesterolo e dei trigliceridi, il controllo dei marcatori tumorali.

Dal secondo anno i controlli più ampi saranno semestrali e successivamente annuali. Potrà essere necessario programmare una biopsia epatica con una cadenza prima semestrale e poi annuale in quei pazienti trapianti per un'infezione da virus dell'epatite C. Negli altri pazienti la biopsia verrà programmata, se necessaria, in relazione alla situazione clinica e all'esito degli esami.

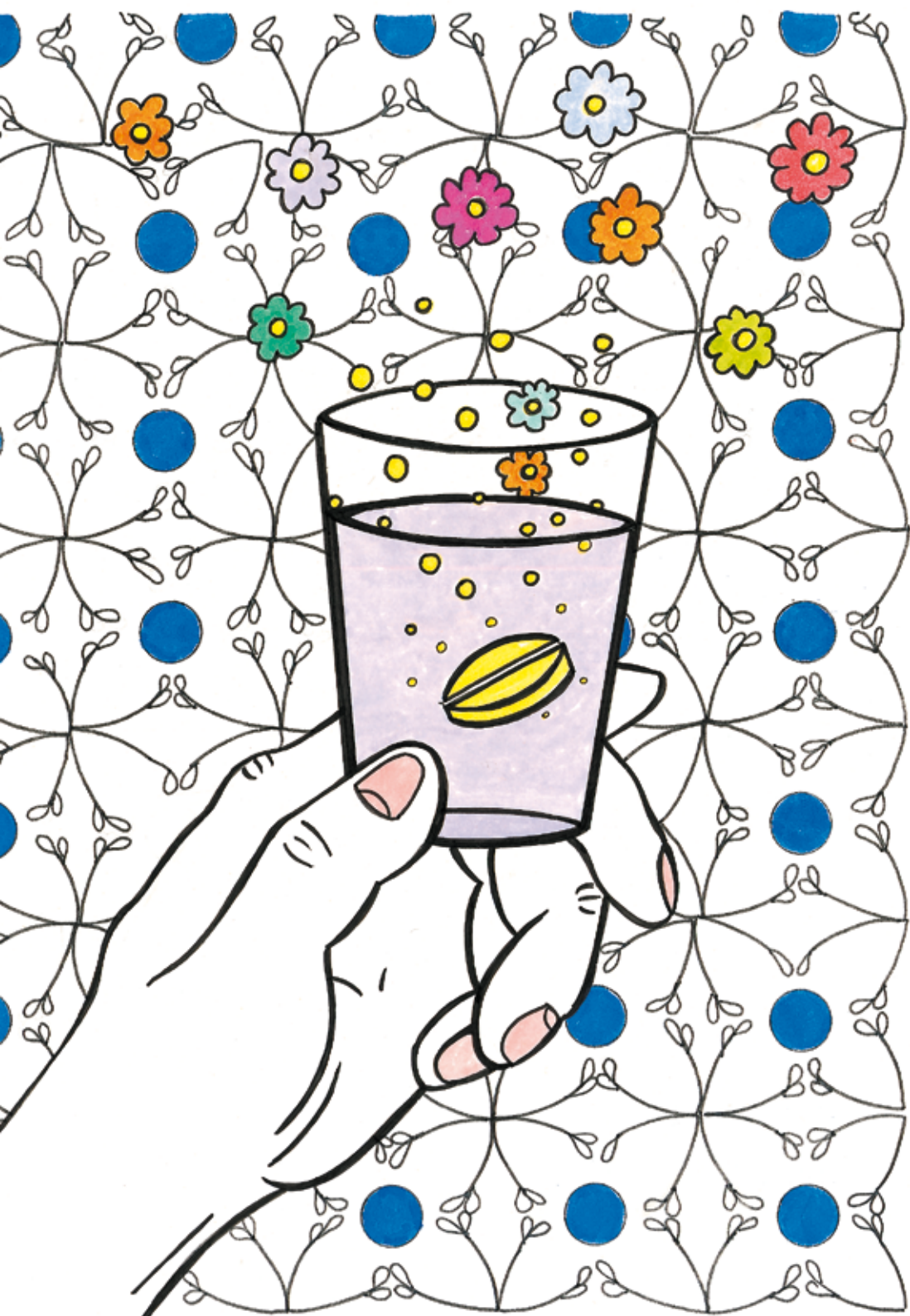
La biopsia epatica è necessaria per giudicare direttamente lo stato del fegato trapiantato, per aumentare o diminuire l'immunosoppressione, per fare una diagnosi precisa di una recidiva epatitica da virus C, per stabilire altre situazioni cliniche.

**I controlli medici si eseguono presso il
Day Hospital del Centro trapianti al 7° piano,
tutti i giorni dal lunedì al venerdì,
a partire dalle ore 7.30 del mattino.**

Il rigetto rappresenta una reazione dell'organismo contro qualcosa che non riconosce come proprio. È assai improbabile che si realizzi la totale compatibilità con l'organo trapiantato, pertanto l'organismo tende a riconoscere come estraneo il fegato trapiantato e lo attacca per distruggerlo. Da qui si spiega l'importanza vitale della terapia immunosoppressiva. Infatti, non esiste trapianto senza terapia immunosoppressiva ed essa va continuata per tutta la vita: la sua interruzione può innescare un rigetto potenzialmente dannoso per la funzione del fegato. Il rigetto si verifica in circa un quarto dei pazienti trapiantati nelle prime fasi, spesso subito dopo l'intervento o durante il successivo ricovero in ospedale, in genere nelle prime settimane dal trapianto. Superato questo periodo critico, la possibilità di avere nuovi rigetti si riduce con l'aumentare dei giorni trascorsi dall'intervento. Episodi di rigetto possono comunque insorgere in qualsiasi momento della vita del paziente trapiantato. Nella maggior parte dei casi, la sua insorgenza viene riconosciuta dai medici analizzando gli esami di laboratorio che i pazienti eseguono periodicamente. In questi casi il paziente può anche non avvertire alcun disturbo. Sono pochi i casi in cui è il paziente stesso ad accorgersi, riconoscendo i sintomi e i segni che il rigetto può causare. È quindi opportuno che tu li conosca e che contatti il Centro trapianti nel caso in cui ne verifichi la presenza. I disturbi più comuni sono:

- stanchezza e debolezza marcata, sonnolenza;
- febbre;
- tensione addominale;
- feci di colore più chiaro e urine di colore più scuro;
- colore giallastro delle sclere e della cute;
- alterazione degli esami di funzionalità epatica.

La diagnosi di rigetto è clinica, ma soprattutto istologica: è necessario il ricovero per eseguire una biopsia epatica ed ottenere la certezza istologica definitiva della presenza di rigetto. La biopsia epatica è un esame di facile esecuzione e nel paziente trapiantato è quasi indolore per l'assenza d'innervazione del nuovo fegato. Il rigetto può essere di diversi gradi, da lieve a severo: nella maggioranza dei casi è lieve, è curabile e va trattato prontamente con appositi protocolli di terapia anti-rigetto. Qualora un episodio di rigetto richieda la somministrazione di medicine, può essere necessario il ricovero per l'esecuzione della terapia, che varia a seconda della gravità del rigetto ma che richiede comunque alcuni giorni di permanenza in ospedale.



La terapia immunosoppressiva ha un ruolo cruciale per la sopravvivenza dell'organo trapiantato e del paziente. Il suo scopo fondamentale è quello di prevenire e/o di trattare gli episodi di rigetto. La terapia immunosoppressiva si assume per tutta la vita dopo il trapianto.

Di quali medicinali si tratta? Come funzionano? Come vanno assunti? Quali effetti secondari possono determinare e a quali effetti bisogna prestare attenzione?

Per noi è importante che tu e i familiari che ti stanno vicino siate ben informati, per cui speriamo che questa guida serva proprio a questo: ad aiutarti a ricordare tutte le informazioni che hai ricevuto riguardo ai medicinali da assumere.

Il meccanismo d'azione fondamentale dei farmaci immunosoppressori consiste nell'inibizione dei linfociti, che sono cellule importanti della risposta immunitaria e sono quelli responsabili del rigetto. Come conseguenza della soppressione della risposta immunitaria dell'organismo, tali terapie possono determinare un aumento dei rischi delle infezioni, soprattutto nei primi mesi dopo il trapianto quando i dosaggi sono più alti.

L'assunzione scrupolosa della terapia è fondamentale: la mancata assunzione dei farmaci o l'assunzione in maniera scorretta e diversa da quanto prescritto dai medici rischia di far fallire il trapianto. In caso di mancata assunzione dei farmaci per dimenticanza o in caso di vomito, contatta il Centro trapianti al più presto per stabilire il da farsi.

La dose giornaliera degli immunosoppressori viene stabilita in base ai livelli presenti nel sangue, che vengono dosati periodicamente. I livelli ottimali variano in rapporto alle condizioni del paziente, all'assunzione contemporanea di più di un immunosoppressore e al tempo trascorso dal trapianto. L'assorbimento e il metabolismo dei farmaci sono diversi da paziente a paziente e dosi uguali di farmaco possono dare livelli nel sangue diversi in pazienti diversi. Per tale motivo, ogni dose è personalizzata e non si possono paragonare le dosi assunte giornalmente da un paziente con quelle assunte da un altro. Controlla sempre di essere in possesso di una sufficiente quantità di farmaco per la tua terapia poiché non tutte le farmacie tengono di routine una scorta di tali farmaci.

Che cosa devi sapere, in generale, sull'immunosoppressione?

Le dosi giornaliere dei farmaci sono all'inizio relativamente alte. Verranno progres-

sivamente diminuite col passare del tempo. Questa riduzione verrà decisa solo dal medico del D.H. trapianti.

Tutti gli immunosoppressori hanno degli effetti secondari che si avvertono maggiormente quando le dosi del farmaco sono alte. Ogni paziente è diverso dall'altro e reagisce in maniera diversa ai farmaci, perciò gli effetti secondari dipendono dalla sensibilità di ciascuno. Inizialmente la terapia immunosoppressiva sarà data da una combinazione di diversi farmaci e questo permetterà di ridurre la dose del singolo farmaco ed anche i suoi effetti secondari.

La dose e la combinazione dei farmaci saranno decise dal medico del D.H. trapianti tenendo conto della funzionalità del fegato trapiantato.

Che cosa devi sapere, in particolare, sull'immunosoppressione?

Esistono diverse categorie di farmaci immunosoppressori:

- gli inibitori della calcineurina: NEORAL (ciclosporina), PROGRAF e ADOPORT (tacrolimus) e ADVAGRAF e CONFEROPORT (tacrolimus a rilascio prolungato);
- il cortisone: DELTACORTENE (in casi particolari e per i primi mesi dopo il trapianto);
- l'azatioprina: IMURAN (usata sempre meno);
- il micofenolato: CELL CEPT, MYFORTIC E ACIDO MICOFOLENICO (farmaci di uso recente, utilizzati sempre di più);
- l'everolimus: CERTICAN (farmaco di uso più recente);
- la Rapamicina: RAPAMUNE (farmaco di uso più recente).

Ora esaminiamoli singolarmente.

IL TACROLIMUS

Il PROGRAF e/o ADOPORT è il farmaco immunosoppressivo più usato nel nostro Centro trapianti.

Viene utilizzato anche nella nuova formulazione a rilascio prolungato (ADVAGRAF E/o CONFEROPORT), che consente una sola assunzione giornaliera.

Il tacrolimus e la ciclosporina hanno una attività specifica anti-rigetto. Hanno degli effetti secondari e possono interagire con altri farmaci

Come va assunto?

Il PROGRAF e/o ADOPORT va assunto due volte al giorno ad intervalli di dodici ore. Una volta a casa ti consigliamo di assumerlo tutti i giorni alle ore 8.00 e alle ore 20.00.

L' ADVAGRAF e/o CONFEROPORT (tacrolimus a rilascio prolungato) va assunto una sola volta al giorno, quindi ad intervalli di ventiquattro ore, ad una dose equivalente



alla dose totale del Prograf. Ti consigliamo di assumerlo alle ore 8.00.

L'assunzione regolare consente di valutare correttamente il suo dosaggio nel sangue e di aggiustare la dose da assumere.

Il dosaggio nel sangue

Quando vieni a fare il prelievo del sangue, oltre agli esami ematici, verrà controllato il dosaggio del farmaco. Il prelievo viene fatto al mattino tra le 7.30 e le 8.30, a digiuno e senza aver assunto i farmaci. Se il dosaggio degli immunosoppressori è troppo alto, si può avere un'accentuazione degli effetti secondari; se il dosaggio è troppo basso, si può correre il rischio di un rigetto. È necessario fare il controllo del dosaggio dei farmaci in maniera regolare. Questi controlli all'inizio saranno più frequenti, ma è necessario continuare a farli in seguito. La frequenza dei controlli dipende dalle situazioni particolari di ciascun paziente, in generale nella prima settimana dopo la dimissione si faranno tre controlli settimanali; nella settimana successiva i controlli potranno essere due; quando il dosaggio del farmaco sarà stabile, sarà sufficiente un solo controllo settimanale e poi un controllo ogni due settimane. Dopo tre mesi potrebbe essere sufficiente un solo controllo mensile e dopo l'anno dal trapianto i controlli saranno trimestrali.

LA CICLOSPORINA

È in commercio col nome di SANDIMMUN NEORAL e si trova in due formati:

- sciroppo (1 cc = 100 mg), da assumere utilizzando un bicchiere di vetro, mescolando bene e aggiungendo al bicchiere, dopo aver bevuto, una piccola quantità di latte o succo di frutta da bere di seguito per essere sicuri di avere assunto l'intera dose;
- capsule (25 mg, 50 mg e 100 mg); per renderne più gradevole il sapore, ti consigliamo di aprire le capsule 10 minuti prima dell'assunzione.

Come va assunta?

La dose giornaliera di farmaco è suddivisa in due somministrazioni che sono di regola alle ore 8.00 e alle ore 20.00. Se non puoi attenerti a tali orari, segnalalo ai medici del Centro per evitare inconvenienti nel dosaggio del farmaco.

Il dosaggio nel sangue

Sono necessari due prelievi del sangue, un primo prelievo viene fatto al mattino a digiuno tra le 7.30-8.30 senza che i farmaci vengano assunti. È necessario eseguire anche un secondo prelievo, dopo due ore dall'assunzione della dose del mattino, per determinare il valore cosiddetto di picco ematico.



Effetti collaterali degli inibitori della calcineurina (tacrolimus e ciclosporina):

- possono aumentare la pressione arteriosa;
- possono aumentare il rischio di infezioni, soprattutto nei primi mesi dopo il trapianto;
- possono aumentare la glicemia e/o peggiorare un diabete già esistente;
- possono aumentare il colesterolo e i trigliceridi nel sangue;
- possono aumentare il potassio e l'acido urico nel sangue;
- possono abbassare il magnesio nel sangue;
- possono aumentare la traspirazione (sudorazione), soprattutto la notte;
- possono aumentare la rinorrea, che è la perdita di liquido dal naso;
- possono causare perdita dei capelli (più evidente col tacrolimus che con la ciclosporina). Ti consigliamo, pertanto, di evitare lavaggi troppo frequenti dei capelli;
- influenzano il sistema nervoso (neurotossicità). Di solito, si verifica un modesto tremore agli arti;
- influenzano il sistema digerente dando disturbi allo stomaco o altri disturbi, come nausea e vomito;
- influenzano la funzionalità renale. I reni sono molto sensibili a questa categoria di immunosoppressori. Il medico del D.H. farà attenzione alla dose del farmaco, non troppo alta e perciò meno tossica sul rene: in questa maniera si preserva una buona funzione renale.

Possono, inoltre, verificarsi altri effetti secondari molto più rari.

Effetti secondari più specifici per la ciclosporina:

- può aversi un rigonfiamento talora doloroso delle gengive (iperplasia gengivale). Ti consigliamo, pertanto, di fare regolari controlli dal dentista di fiducia;
- può aversi un aumento della pelosità (irsutismo, ossia crescita dei peli sul viso e sulle estremità degli arti). Per contrastare l'effetto, possono essere utilizzate alcune creme depilatorie;
- possono aversi, ma più di rado, diarrea, acne, mal di testa, sensazione di bruciore o prurito alla pelle e soprattutto alla pianta dei piedi.

Come puoi dare il tuo contributo per rendere minimi questi effetti?

Bevi ogni giorno una quantità di acqua sufficiente a far lavorare bene i reni (almeno

ATTENZIONE: NON FUMARE!

Il fumo è ancora più pericoloso nel paziente immunosoppresso.

2 litri) e segnala al medico del D.H. ogni elemento anomalo che ti capita di osservare.

IL CORTISONE

Il cortisone è un farmaco estremamente efficace nel prevenire e nel curare il rigetto. In commercio lo trovi con il nome di Deltacortene (Metilprednisone), in capsule (cp) da 5 mg e da 25 mg. Il farmaco è un ormone steroideo, simile ad un ormone secreto normalmente dal nostro organismo.

Ha azione antinfiammatoria aspecifica, ma è anche in grado di ridurre la risposta immune in misura minore degli altri immunosoppressori. Per prevenire il rigetto viene perciò utilizzato assieme agli altri farmaci. Va assunto a dosi scalari, decrescenti.

Si comincia con la dose giornaliera di 25 mg (1 cp da 25 mg), per scalare progressivamente a 20 mg giornalieri (4 cp da 5 mg da assumere insieme), poi a 15 mg giornalieri (3 cp da 5 mg da assumere insieme), poi a 10 mg giornalieri (2 cp da 5 mg da assumere insieme) e infine 5 mg giornalieri (1 cp da 5 mg), fino alla sospensione del farmaco. Il medico ti darà un calendario preciso dei dosaggi del farmaco e dei periodi di assunzione. Alcuni pazienti trapiantati per malattie autoimmuni lo assumono per periodi molto più prolungati a dosaggi di solito bassi.

In caso di rigetto acuto, il cortisone viene somministrato a dosi più elevate per via endovenosa (cosiddetti boli di cortisone) ed è il trattamento di prima scelta.

È molto importante non sospendere mai improvvisamente il farmaco: per il suo meccanismo d'azione, il cortisone inibisce l'attività delle ghiandole surrenali e la sospensione improvvisa può determinare un brusco calo di ormoni importanti per funzioni dell'organismo. La sospensione va fatta secondo le indicazioni date dal medico.

Anche il cortisone può avere effetti secondari, che sono importanti quando la dose del farmaco è alta e si riducono, fino a scomparire, con la riduzione del farmaco:

- rigonfiamento del viso (faccia lunare), delle mani e delle caviglie, a causa della ritenzione di liquidi. Questo effetto scompare con la riduzione della dose. Nel nostro Centro trapianti di fegato il cortisone viene scalato di 5 mg per ogni mese dal trapianto, perciò si arriva ad interrompere il farmaco dopo 4 mesi;
- acne del viso, delle spalle e del tronco;
- secchezza della pelle e maggiore sensibilità nell'esposizione al sole;
- aumento della peluria;
- unghie particolarmente sensibili;
- aumento dell'appetito (e quindi del peso corporeo): potresti avvertire una sensazione di fame insaziabile;
- aumento del rischio di infezioni.

Che cosa bisogna fare?



Assicurare una buona igiene personale, tagliare le unghie in maniera corretta e portare delle buone calzature ti aiuterà molto. È inoltre necessaria una visita dermatologica per tenere sotto controllo la situazione.

Per quanto riguarda l'aumento dell'appetito, niente di grave se ti saprai controllare senza aumentare di peso. Pesati tutti i giorni alla stessa ora: se il peso aumenta troppo in fretta, riferiscilo al medico del Centro trapianti, che informerà la dietista la quale ti terrà sotto controllo per evitare ogni eccesso.

Esistono anche altri problemi e relativi rimedi:

- osteoporosi: la decalcificazione delle ossa è una conseguenza della malattia epatica precedente al trapianto e della terapia con il cortisone. Sono più esposte le donne dopo la menopausa (anche al di fuori del contesto trapiantologico) e perciò sono maggiormente sensibili al problema. Che fare? Non dimenticare di mantenere nella tua alimentazione quegli alimenti ricchi di calcio, come il latte, il formaggio o lo yogurt. Se necessario, il medico aggiungerà un supplemento di calcio, di vitamina D o anche di farmaci che arrestano l'impoverimento dell'osso (bifosfonati). Nei trapiantati, un controllo del metabolismo osseo è indicato ogni anno con l'esecuzione di una densitometria ossea;
- diminuzione della massa muscolare, che si osserva soprattutto nei primi mesi dopo il trapianto. Che fare? Un'alimentazione sana ed equilibrata ti aiuterà a ricostituire la massa muscolare ed una massa ossea normale, ma la situazione viene migliorata anche dalla regolare attività fisica o dalla pratica dello sport. Bisogna partire dalla esecuzione di esercizi fisici leggeri per passare progressivamente alle camminate, all'uso della bicicletta e al nuoto. Alimentazione equilibrata e pratica sportiva sono la strada per ricostruire la massa muscolare ed una condizione di benessere. Per lo sport, le regole da seguire sono semplici: cominciare con esercizi leggeri per una mezz'ora al giorno, da aumentare progressivamente. L'attività fisica ti aiuterà a sentirti sempre meglio. Per gli sportivi praticanti, dopo il trapianto qualsiasi sport potrà essere ripreso progressivamente, ad eccezione degli sport con contatti violenti, come il judo, la lotta, il paracadutismo, il rugby, etc...;
- iperglicemia: il cortisone può fare aumentare il tasso di zucchero nel sangue (glicemia, diabete). Come reagire? Quando la dose di Deltacortene è alta, bisogna limitare l'introduzione degli zuccheri e anche del pane e della pasta. Non mangiare troppi grassi perché il fegato trasforma l'eccesso di grasso in zucchero e viceversa. Non dimenticare che un'alimentazione sana ed equilibrata non contiene nè troppo zucchero nè troppi grassi;
- cambiamenti repentini dell'umore. I segni sono molto variabili dall'uno all'altro: nervosismo, irritabilità aumentata, aggressività, allucinazioni, iperattività, inson-

nia, voglia di piangere, di gridare, di parlare senza sosta, depressione. Questa variazione dell'umore può farti passare dei momenti difficili dopo il trapianto, momenti difficili per te ma anche per i tuoi familiari. Che fare? Parla con calma, cerca di controllare queste emozioni forti, fatti aiutare dai tuoi cari, parlane subito con la nostra psicologa clinica.

Il fatto di non dormire bene può rendere ancora più irritabili. Se soffri di insonnia, segnalalo subito: potresti assumere qualche farmaco che ti aiuti a prendere sonno. Non assumere questo tipo di farmaci senza consultare il medico. Ma ricorda che la pratica sportiva aiuta a concentrarsi sull'impegno fisico e a controllare lo stress.

L'AZATIOPRINA

Il nome commerciale dell'azatioprina è IMURAN. È un immunosoppressore utilizzato solo in alcune particolari condizioni cliniche. Viene pertanto utilizzato sempre meno. La sua azione per prevenire il rigetto avviene riducendo la produzione dei globuli bianchi e quindi anche dei linfociti (sottopopolazione dei globuli bianchi), che sono appunto le cellule che intervengono nel rigetto.

Le compresse di Imuran da 50 mg sono divisibili in due, la posologia giornaliera del farmaco è di 1 mg/Kg al giorno, quindi 75 mg (1 cp + 1/2 cp) o 100 mg (2 cp). Il farmaco va assunto per un anno dal trapianto in associazione ad altri immunosoppressori e poi definitivamente sospeso.

Gli effetti secondari principali sono:

- la leucopenia, cioè la diminuzione dei globuli bianchi a livelli troppo bassi, con conseguente pericolo di infezioni. La dose del farmaco va immediatamente diminuita o anche sospesa per un certo tempo;
- la trombocitopenia, cioè la diminuzione delle piastrine a livelli troppo bassi, di conseguenza si ha un alto rischio di sanguinamento. Sanguinano molto facilmente le gengive e possono comparire ecchimosi o di ematomi. Anche in questo caso la dose del farmaco va immediatamente diminuita o anche sospesa per un certo tempo;
- una modesta perdita dei capelli.

IL MICOFENOLATO

La sua azione contro il rigetto avviene riducendo la produzione dei linfociti.

La dose giornaliera del micofenolato mofetile (CELL-CEPT ACIDO MICOFENOLICO; MYFORTIC) è di 2 o 3 gr di principio attivo, suddiviso in due somministrazioni, a distanza di 12 ore: 2 o 3 compresse al mattino e 2 o 3 alla sera. Se dimentichi di prendere la medicina, la devi assumere appena te ne ricordi, continuando poi come

al solito. È importante non rompere nè schiacciare le compresse, che vanno deglutite intere con un bicchiere d'acqua.

Il farmaco viene utilizzato in associazione ad altri farmaci immunosoppressori principali, come tacrolimus o ciclosporina, consentendo una significativa riduzione della loro posologia ed anche dei loro effetti secondari.

Tra la assunzione degli inibitori della calcineurina (Prograf, Advagraf, Neoral) e quella del Cellcept/Myfortic bisogna lasciare passare due ore.

Il micofenolato può avere effetti collaterali, di cui i più comuni sono diarrea, vomito ed aumento del rischio di infezioni. Gli effetti secondari principali sono leucopenia e trombocitopenia (vedi quanto già indicato riguardo all'[azatioprina](#)).

Il CELL-CEPT potrebbe, inoltre, dare un'intolleranza gastrointestinale con dolore addominale crampiforme, diarrea, nausea e vomito. In questi casi, il farmaco verrà sostituito dal MYFORTIC (ACIDO MICOFENOLICO), che ha una formulazione protetta delle capsule con un rilascio intestinale prolungato e meglio distribuito, con riduzione degli effetti secondari sull'intestino.

L'EVEROLIMUS

Il nome commerciale dell'everolimus è CERTICAN ed è distribuito in compresse da 1 mg. È un farmaco immunosoppressore di nuova generazione, normalmente usato in associazione a ciclosporina o tacrolimus.

La quantità da assumere viene stabilita in base ai livelli di farmaco presente nel sangue, determinata mediante un prelievo ematico (fatto al mattino prima dell'assunzione del farmaco stesso). Per il primo anno dopo il trapianto, la dose giornaliera è di 6 mg, successivamente ridotta a 2 mg. In ogni caso, la dose del farmaco può essere modificata dal medico in base ai livelli presenti nel sangue. Nel caso si assuma anche la ciclosporina o il tacrolimus, è necessario prendere i due farmaci a circa 2 ore di distanza l'uno dall'altro.

Effetti collaterali più comuni:

- ulcerazioni orali;
- aumento di colesterolo e trigliceridi;
- tachicardia;
- dolori addominali e diarrea;
- acne;
- dolori articolari;
- infezioni delle vie urinarie.



IMMUNOSOPPRESSIONE E TUMORI

L'immunosoppressione può favorire la formazione di alcuni tipi di tumore.

Un paziente immunosoppresso ha un rischio più alto di sviluppare un tumore cutaneo. Per questo bisogna controllare regolarmente la propria pelle. Fai controllare da qualcun altro in famiglia le parti che non puoi osservare direttamente. Segnala subito al tuo medico ogni cambiamento. Non esporti troppo al sole e scegli di preferenza le ore prima delle 10 del mattino o dopo le 5 della sera, proprio come una madre attenta farebbe con un bambino piccolo.

Altri tumori vanno sotto il nome di "malattie linfo-proliferative post trapianto". Il primo segnale clinico è l'elevata temperatura corporea al mattino che non passa da qualche settimana. Niente panico: una situazione del genere scoperta precocemente può essere efficacemente contrastata con una riduzione della terapia. Talora può essere necessario modificare l'immunosoppressione, sospenderla o, dopo un consulto con l'ematologo, prendere altri provvedimenti.

Come hai potuto constatare, i diversi farmaci immunosoppressori hanno effetti secondari diversi che dipendono anche dalla sensibilità individuale. Riducendo la dose, questi effetti progressivamente si attenuano fino a scomparire. Nella decisione della strategia terapeutica della immunosoppressione, la dose di questi farmaci verrà perciò personalizzata a seconda della sensibilità individuale, bilanciando anche la dose dell'inibitore della calcineurina (Prograf e/o Adoport).



Rete Nazionale Trapianti

Prometeo
card
www.prometeotrapianti.it

Prometeo A.I.T.F. Onlus
Associazione Italiana Trapianti Fegato
Defezione Regionale della Sardegna



Un donatore moltiplica la vita

Carta del Donatore

Aiutaci ad assistere i trapiantati che hanno bisogno

Nella dichiarazione dei redditi del 2019

FIRMA IL 5 PER

A favore di **Prometeo AITF ODV**

9 2 1 2 2 7 2 0 9 2 0

MILLE



Il paziente immunosoppresso è maggiormente esposto alle infezioni. L'immunosoppressione rende più fragili verso le infezioni, soprattutto nei primi mesi dopo il trapianto. Molti adulti hanno contratto in passato delle infezioni virali. Questi virus stazionano nel loro corpo. Due virus in particolare, l'herpes zoster e il citomegalovirus, possono "risvegliarsi" in seguito all'immunosoppressione. Alcuni batteri possono provocare anche delle infezioni polmonari.

È molto importante riuscire a minimizzare questo rischio, sia assumendo degli antibiotici per un periodo temporaneo, sia diminuendo le occasioni di venire in contatto con agenti infettivi. Per proteggerti dalle infezioni delle vie aeree, ti consigliamo di usare la mascherina per almeno tre mesi. Possiamo distinguere principalmente tre grandi categorie di microrganismi responsabili delle principali infezioni:

- **virus:** tra questi, gli agenti più frequentemente responsabili dell'infezione sono l'Herpes virus, l'Epstein Barr e il Citomegalovirus. Nel nostro Centro trapianti vengono eseguiti di routine controlli microbiologici per diagnosticare precocemente la loro presenza e poter instaurare così una terapia adeguata. Fortunatamente, esistono potenti farmaci antivirali in grado di controllare la malattia ad essi dovuta. Un'eventualità che può verificarsi è la sovrainfezione da *Pneumocystis carinii*, che può dar luogo a gravi danni polmonari. A questo proposito il nostro Centro ha inserito nei protocolli di assistenza e gestione della terapia del trapiantato una profilassi a lungo termine con Bactrim;
- **funghi:** le infezioni fungine sono una significativa causa di morbilità nelle persone sottoposte a trapianto di fegato. La frequenza con cui tali infezioni si manifestano è maggiore rispetto a quella dei riceventi di altri tipi di organi. L'agente maggiormente responsabile delle infezioni fungine è la *Candida*, mentre quello più temibile è l'*Aspergillo*;
- **batteri:** sono i più comuni responsabili delle infezioni ospedaliere e, di conseguenza, rappresentano un alto rischio di contagio, soprattutto per le persone immunodepresse. I microrganismi responsabili delle infezioni possono provenire dall'organismo del paziente, per questo motivo vengono eseguiti degli esami microbiologici nella fase pre-trapianto; altri agenti infettanti possono essere acquisiti in ospedale o essere trasmessi da persona a persona. Se, purtroppo, nonostante tutte le attenzioni prestate, si contrae un'infezione, è importante, per poterla curare al meglio, identificarla il prima possibile e impostare un tratta-

to adeguato. Ci sono alcuni sintomi generali che, se non sottovalutati, possono permetterci di diagnosticare precocemente un'infezione. È importante contattare subito il Centro trapianti e il medico curante in caso di febbre, specialmente se accompagnata da sensazione di freddo e brividi, ittero (colore giallognolo della cute), malessere generale, tosse, dispnea (mancanza di respiro), vomito e diarrea, comparsa di acne o di alterazioni della cute, sudorazioni anomale.

INFEZIONI VIRALI E FARMACI ANTIVIRALI

Valcyte (Valganciclovir)

L'infezione virale più frequente dopo il trapianto è l'infezione dovuta al citomegalovirus (CMV), che è presente in varie sedi del corpo. Questo virus viene ricercato regolarmente durante i controlli e perciò viene evidenziato ancora prima che possa dare problemi. Può manifestarsi con un banale mal di gola, con febbre, con disturbi intestinali. È necessario intervenire subito con una terapia antivirale: Valcyte, in capsule da 450 mg. Di questo farmaco vanno assunti 900 mg due volte al giorno per almeno tre settimane, fino alla scomparsa del virus. Nei casi più resistenti può essere necessaria la somministrazione endovenosa del farmaco. In caso di ricaduta dopo un primo o secondo trattamento, può essere necessaria una terapia più prolungata di almeno tre mesi ad una dose ridotta. Nei casi di alterazione della funzione renale la dose del farmaco viene adattata alla funzionalità del rene.

Zovirax (Aciclovir)

Il virus dell'herpes si manifesta con afte intorno alla bocca o con piccone lesioni cutanee accompagnate da forte dolore costale (il cosiddetto "fuoco di sant'Antonio"). Per eliminare l'infezione si deve ricorrere al farmaco antivirale specifico: lo Zovirax.

INFEZIONI BATTERICHE E FARMACI ANTIBATTERICI

Bactrim (Trimetoprim)

Viene prescritto come profilassi per prevenire le infezioni polmonari da Pneumocystis carini. Il farmaco va assunto in unica somministrazione tre giorni a settimana (il lunedì, il mercoledì e il venerdì), per un periodo da 6 a 12 mesi dopo il trapianto.

LE VACCINAZIONI

Farai la vaccinazione contro l'epatite B prima del trapianto e dovrai ricordarti di fare i richiami nelle date stabilite.

Dovrai, invece, fare la vaccinazione anti-influenzale annualmente, dopo il primo anno dal trapianto.



I diuretici = Lasix (furosemide)

Il Lasix è un diuretico che serve ad eliminare l'acqua accumulata, che si manifesta con un gonfiore ai piedi (edema) e con il gonfiore addominale (ascite). Questo farmaco riduce anche la pressione arteriosa. Inizialmente, dopo il trapianto, potresti avere ancora bisogno di assumere il diuretico. In seguito alla malattia epatica ed in seguito all'intervento di trapianto, nel corpo può accumularsi acqua in eccesso. Questo spiega la necessità di assumere il diuretico, di controllare giornalmente il peso corporeo e la quantità giornaliera delle urine (diuresi delle 24 ore). Il diuretico va assunto al mattino per non doversi svegliare troppo spesso nel corso della notte.

Effetti secondari:

- crampi, perché il farmaco non solo aumenta la diuresi (quantità di urina) ma, con l'urina, elimina anche il potassio. Cosa fare? Mangiare alimenti ricchi di potassio: verdure, succhi di frutta, banane;
- senso di debolezza, spesso dovuto ad una condizione di ipotensione arteriosa;
- eruzioni cutanee;
- insonnia (se necessario, ricorri ad un sonnifero).

Ricordati di segnalare sempre gli effetti collaterali del farmaco al medico del Centro.

L'acido ursodesossilico = Deursil (o generico similare)

Questo farmaco rende il liquido biliare più fluido e riduce in tale maniera il problema dell'ostruzione (formazione di calcoli o fango biliare).

I pazienti trapiantati per una cirrosi biliare devono prendere questo farmaco per tutta la vita.

Effetti secondari: diarrea. In questi casi, la dose del farmaco dovrà essere adattata.

Gli analgesici, antidolorifici e antipiretici

Per il trattamento dei dolori e della febbre (se superiore a 38.5° C) deve essere assunto il Paracetamolo - Tachipirina® in compresse da 500 mg. Se i dolori o la febbre non passano, metti in contatto con il Centro trapianti: non prendere altri analgesici senza consultare il medico!

Gli anti ipertensivi

Il Prograf, il Neoral e il Deltacortene possono aumentare la pressione arteriosa. Un'ipertensione, definita come valore di pressione al di sopra di 150 mm Hg di massima e di 100 mm Hg di minima, è pericolosa per la salute. In caso di pressione elevata il rischio di comparsa di problemi cardiaci o cerebrali (emorragia cerebrale) è molto alto. Per contrastare l'ipertensione si usa l'ADALAT (nifedipina), in capsule da 20 mg.

Effetti secondari: sensazione di peso alla testa, cefalea, sensazione di caldo soprattutto all'inizio della terapia. Può anche dare un rossore al viso e un gonfiore ai piedi. Questi effetti sono transitori e non sono pericolosi. Con dosi elevate del farmaco possono, però, manifestarsi vertigini, affaticamento, reazione cutanea ed anche un'accelerazione della frequenza cardiaca (dovuta all'ipotensione).

Se gli effetti secondari del trattamento anti ipertensivo fossero troppo fastidiosi, potrebbe essere necessario sostituire l'Adalat con altro farmaco o assumerne più di uno per controllare la pressione. In questi casi è bene eseguire una consulenza cardiologica.

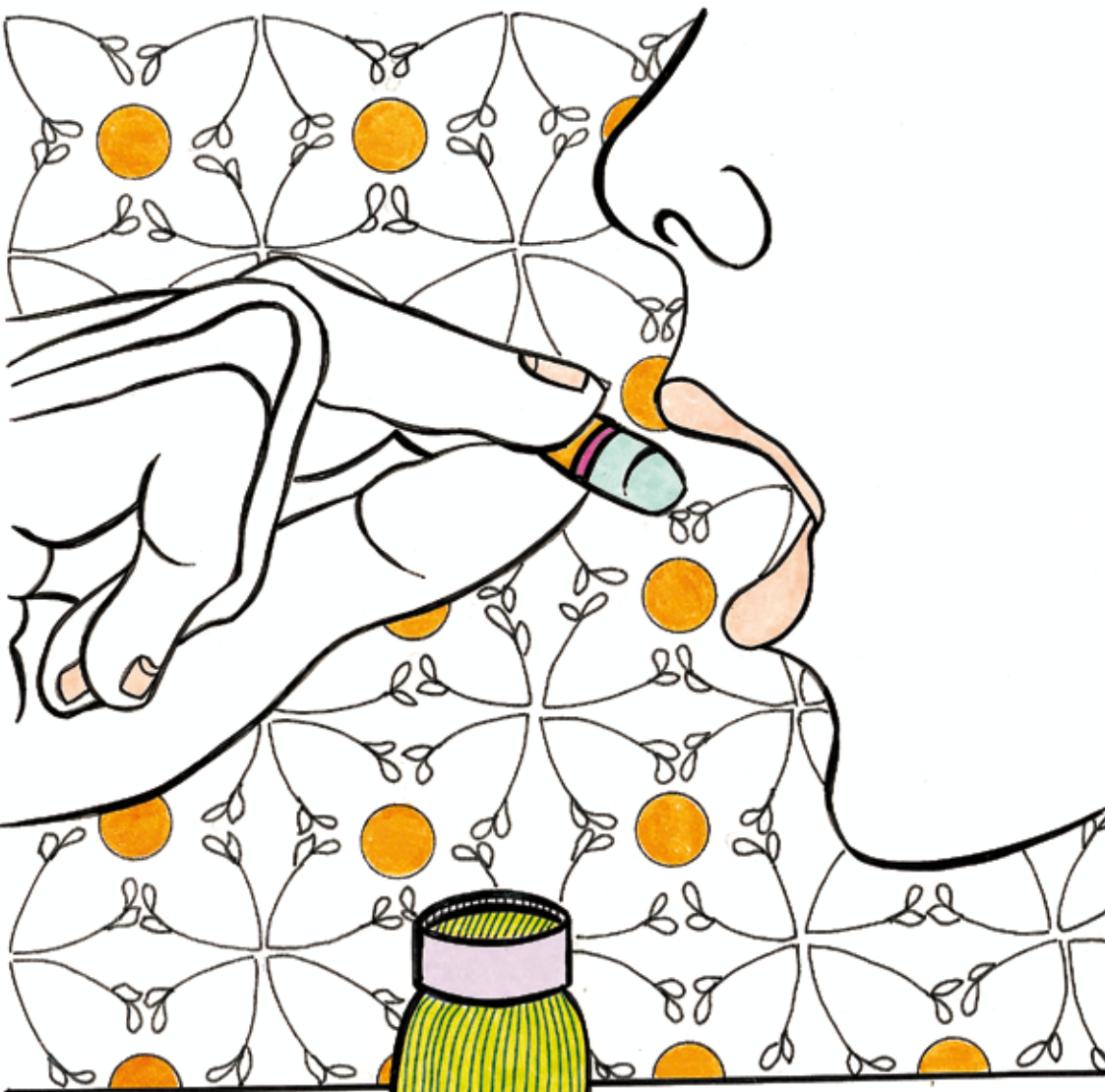
I farmaci gastroprotettori = Omeprazolo

Altri farmaci da utilizzare sono quelli che proteggono lo stomaco e prevengono l'ulcera gastro-duodenale. Nel caso in cui il paziente abbia avuto una precedente ulcera gastroduodenale o un'esofagite è bene instaurare un trattamento di prevenzione. L'assunzione del cortisone ma anche lo stress legato all'intervento chirurgico potrebbero, infatti, causare problemi gastrici o esofagei.

L'omeoprazolo è il farmaco più indicato nella prevenzione, ma anche nel trattamento di questi problemi. Agisce limitando la produzione di liquido gastrico acido. Va assunto alla dose di 20 mg la sera, prima di coricarsi. La dose varierà anche in funzione del risultato di una gastroscopia.

Effetti secondari: nausea, diarrea o costipazione. Molto raramente sono stati segnalati mal di testa e reazioni cutanee. Questi effetti secondari in genere sono passeggeri.





TRATTAMENTO ANTIVIRALE VERSO IL VIRUS DELL'EPATITE B

In caso di trapianto per cirrosi da infezione virale B, un trattamento specifico è assolutamente necessario per evitare la re-infezione dell'organo trapiantato. Questo trattamento consiste nella somministrazione di anticorpi specifici contro il virus e nell'assunzione di uno o due farmaci antivirali.

Le Immunoglobuline Specifiche anti- Hbs Ag Dopo il trapianto per infezione virale B è necessario seguire un trattamento con immunoglobuline. Non si è purtroppo protetti contro il virus B e l'organismo non produce una quantità di anticorpi sufficienti per neutralizzare il virus e renderlo inattivo. È perciò indispensabile iniettare per vie endovenosa e/o intramuscolare questi anticorpi protettori per impedire al virus un attacco verso l'organo trapiantato. Questo trattamento viene messo in pratica al momento del trapianto, in sala operatoria, proseguito quotidianamente nei primi giorni post operatori e continuato con una periodicità scrupolosa in seguito. Esso consiste nell'infusione per via endovenosa degli anticorpi (VEN BIG). Questi anticorpi vengono progressivamente consumati, ma il loro titolo nel sangue è l'indicatore della loro presenza e della protezione che essi assicurano.

Nei primi sei mesi dopo il trapianto il titolo anti HBS Ag va mantenuto sopra le 500 mUI/ml, mentre dopo un anno il titolo che assicura la protezione non deve scendere sotto 200 mUI/ ml.

Le immunoglobuline vanno somministrate con regolarità due volte al mese, secondo un calendario prestabilito dal Centro trapianti.

ZEFFIX® (Lamivudina) o altri di nuova generazione

Questo farmaco blocca specificatamente la moltiplicazione virale e viene assunto in aggiunta alla somministrazione delle immunoglobuline. Effetti secondari : quasi mai riportati.

COME OPERANO GLI ANTIVIRALI

ZUCTETRA

“Antivirali ed immunoglobuline anti-HBV agiscono sinergicamente: l'antivirale

opera all'interno delle cellule epatiche inibendo la replicazione virale, mentre le immunoglobuline anti-HBV cercano e bloccano i virus che si trovano in circolo, nel sangue. In particolare, le immunoglobuline anti-HBV sono capaci di legarsi alle particelle virali e sub-virali, eventualmente circolanti e provenienti anche da distretti extra-epatici, prevenendone l'attacco alle cellule dell'organo trapiantato". Sulle diverse vie di somministrazione delle immunoglobuline anti-HBV: "Somministrazione endovenosa: il paziente deve recarsi in ospedale regolarmente. Somministrazione intramuscolare: il paziente non ha necessità di recarsi in ospedale ma ha bisogno del supporto di un paziente o di un infermiere che esegua l'iniezione. Somministrazione sottocutanea: il paziente non ha necessità di recarsi in ospedale e può somministrarsi il farmaco autonomamente".

TRATTAMENTO ANTIVIRALE VERSO IL VIRUS DELL'EPATITE C

L'epatite C, in Italia, quasi non fa più notizia. Uno scenario inimmaginabile solo pochi anni fa quando, con l'arrivo dei primi antivirali realmente efficaci, il dibattito era totalmente incentrato sull'elevato costo dei trattamenti e su chi, per primo, doveva beneficiarne. Oggi la situazione è radicalmente cambiata e sono oltre 200 mila gli italiani che hanno ricevuto gratuitamente il trattamento. Ora l'attenzione, finita l'emergenza, si sta concentrando verso il sommerso, ovvero verso quelle persone positive al virus ma che non sanno di esserlo perchè asintomatiche. Secondo uno studio dell'Istituto Superiore di Sanità, presentato nei giorni scorsi al congresso dell'American Society for the Study of Liver Diseases (AASLD), sarebbero circa 300 mila.

ELIMINARE IL VIRUS

L'epatite C è una malattia virale che colpisce prevalentemente il fegato. I danni a lungo termine causati dalla sua presenza sono cirrosi e carcinoma epatico. Non solo, essendo un'infezione cronica le persone positive sono maggiormente predisposte a diabete, insufficienza renale e malattie cardiovascolari. Eliminare il virus è fondamentale dunque sia per il benessere generale sia per ridurre la mortalità, indipendentemente dal danno al fegato.

NON PIU' INTERFERONE. L'ERA DEGLI ANTIVIRALI AD AZIONE DIRETTA

Sino a pochi anni fa l'unica cura era rappresentata dalla somministrazione di interferone e ribavirina. Purtroppo però il successo della terapia era inferiore al 50% e con pesanti effetti collaterali. Una situazione che si è sbloccata con l'avvento degli antivirali ad azione diretta, molecole che hanno rivoluzionato il trattamento



dell'epatite C. Grazie ad essi -le combinazioni approvate ad oggi da AIFA sono 9- il virus può essere eliminato in oltre il 98% dei casi. Trattamenti altamente efficaci, con pochi effetti collaterali e della durata di poche settimane (la cura più breve arriva a durare solo 8 settimane).

ACCESSO GRATUITO PER TUTTI

Oggi, grazie all'arrivo di più farmaci sul mercato e all'ottima politica di AIFA nella negoziazione dei prezzi, tutte le persone positive al virus possono essere trattate gratuitamente. Uno scenario difficile da immaginare solo 6 anni fa, quando i costi erano proibitivi e l'accesso alle terapie possibile solo per casi di malattia molto avanzata. Ora che gli italiani trattati sono oltre 200 mila, il vero obiettivo per arrivare all'eradicazione del virus è l'individuazione di quello che gli addetti ai lavori chiamano il sommerso, le persone affette dal virus che non sanno di esserlo.

EPATITE C -L'ESPERIENZA DEL D.H. TRAPIANTO DI FEGATO DELL'OSPEDALE "G. BROTZU" DI CAGLIARI

Dott.ssa **LAURA MAMELI** - Convegno Sardegna Isola dei trapianti 02.04.17

HCV E TRAPIANTO DI FEGATO

Negli ultimi 20 anni l'infezione da HCV è stata la più comune indicazione al trapianto di fegato per l'Europa Occidentale e il Nord America. Va ricordata :

- Una rapida progressione dell'epatite HCV dopo il trapianto
- Circa il 20%-30% dei pazienti sottoposti ad OLT per HCV sviluppa una cirrosi HCV relata dopo 5 anni
- Una piccola percentuale di trapiantati HCV (che va dall'1% al 9%) può sviluppare una epatite fibrosante colestatica che tende ad evolvere rapidamente verso l'insufficienza epatica (danno citopatico diretto del virus HCV
- pertanto la sopravvivenza del graft e del paziente HVC è significativamente ridotta se confrontata con altre indicazioni

La dr.ssa Mameli, ha chiarito che il virus può reinfectare il fegato dopo il trapianto, per giunta con «un'evoluzione più rapida» e con una possibilità del 20-30% di sviluppare una cirrosi in soli 5 anni, il che implica «una riduzione della sopravvivenza dell'organo e del paziente». Con queste nuove cure e grazie ai nuovi criteri, dunque, è possibile evitare la recidiva.



Ha poi fatto un excursus ricordando le varie tappe del progresso scientifico-sanitario nel campo della cura dell'epatite C, ricordando che una data quella del 7 gennaio 2014 sarò particolarmente da ricordare perchè è cominciata la commercializzazione del primo antivirale ad azione diretta DAA di nuova generazione il Sofosbuvir già utilizzato in forma compassionevole anche con pazienti sardi.

FARMACI ANTIVIRALI PER L'ERADICAZIONE DEL VIRUS HCV

- fino a 6 anni fa, gli unici farmaci antivirali utilizzati per il trattamento della recidiva di HCV erano l'Interferone Peghilato in associazione con la Ribavirina.

ANTIVIRALI AD AZIONE DIRETTA(DAA)

- Da gennaio 2014 sono stati commercializzati in Europa una lunga serie di nuovi DAA

- SOFOSBUVIR- inibitore nucleosidico della RNA polimerasi NS 5B, cioè si tratta di un farmaco in grado di bloccare l'azione dell'enzima che il virus dell'epatite C usa per replicare il suo RNA

- Nel Giugno del 2014 a seguito di una negoziazione tra AITF Gilead, quest'ultima ha reso disponibile il farmaco per uso compassionevole per 1200 pazienti

- In Italia Sofosbuvir(Sovaldi) il primo DAA commercializzato (GU.283 del 5 dicembre 2014) disponibile per l'acquisto dal 07.01.2015

- in base ai risultati degli studi clinici attualmente disponibili i regimi terapeutici a base di questi farmaci sembrano consentire la guarigione (SVR) in una alta percentuale di casi (dal 70% a oltre il 90%) variabile a seconda del genotipo, del grado di fibrosi e della progressione della epatopatia

- inoltre tali regimi, sembrano essere al tempo stesso più tollerabili e sicuri rispetto a quelli contenenti gli inibitori delle proteasi della precedente generazione(Boceprevir e Telaprevir)

- Simeprevir che appartiene alla stessa classe di Boceprevir e Telaprevir

- Declatasvir inibitore della proteina NS 5A

-Sof-Ledipasvir inibitore della proteina NS 5A

Paritaprevir/Ritonavir/Ombitasvit da associare quando necessario a Dasbuvir.

La dr.ssa Mameli, ha anche chiarito che questi nuovi antivirali garantiscono la guarigione nel 70-90% dei casi, in più offrono una maggior sicurezza e tollerabilità



al farmaco per il paziente. Senza dimenticare che non essendo questo farmaco abbinato con l'Interferone pegilato ma con la sola Ribavirina, sono venuti meno i gravi effetti collaterali che per i pazienti trapiantati si sommavano a quelli provocati dalla assunzione quotidiana degli altri farmaci.

DATI DEL CENTRO TRAPIANTI DI CAGLIARI

Hanno stupito positivamente i dati resi dalla dott.ssa Mameli che ha comunicato che a fronte di una media nazionale del 18-33%, di guarigioni con l'Interferone e la Ribavirina, nel centro del "G. Brotzu" si verificava nel 40 % dei casi.

Ancora migliori i dati delle guarigioni dall'Epatite C con l'utilizzo del Sofosbuvir in modalità compassionevole, infatti su 20 pazienti trattati sono guariti il 70%.

Dopo l'immissione in commercio dello stesso farmaco, a Cagliari sono stati trattati 34 pazienti trapiantati e 10 nel pre-trapianto, fortunatamente sono tutti guariti a dimostrazione che la terapia funziona.



Come abbiamo già detto, dopo il trapianto è necessario iniziare una terapia che sia in grado di evitare che le cellule del sistema immunitario del paziente trapiantato aggrediscano l'organo, riconoscendolo come estraneo. Questa reazione infiammatoria, nota come "rigetto", può comportare un grave danno e perfino portare la distruzione dello stesso organo trapiantato. Per essere efficaci, i farmaci anti-rigetto devono essere presenti nel sangue nella misura giusta: una quantità insufficiente, infatti, vanificherebbe l'azione anti-rigetto; per contro, un livello eccessivo potrebbe danneggiare il fegato o esporre a rischio anche altri organi e apparati.

I danni prodotti da dosi elevate dei farmaci sono spesso reversibili e scompaiono quando sia stato ripristinato il livello corretto. Tutti i farmaci, sia quelli anti-rigetto che quelli più comunemente utilizzati nel corso della vita, dopo aver portato a termine il loro compito, vengono rimossi dal circolo e distrutti nel fegato o nei reni, da particolari "spazzini" chiamati enzimi.

Quando una stessa squadra di enzimi è deputata a distruggere più tipi di farmaci contemporaneamente assunti, è possibile che questa azione di degradazione e smaltimento avvenga in tempi più lenti e che quindi alcuni di questi farmaci possano rimanere in circolo più tempo ed in concentrazione maggiore, con un elevato rischio di "tossicità". A volte, invece, può accadere il contrario: enzimi normalmente poco utilizzati e quindi "pigri" possono aumentare nettamente il loro lavoro, quando sovraccaricati dalla inattivazione di altri farmaci; ciò può tradursi in un accelerato metabolismo rispetto a condizioni di "normalità", con conseguente riduzione dell'efficacia del farmaco somministrato. Infine, alcuni farmaci che presentano una blanda azione su altri organi o apparati, quando somministrati insieme ad altri farmaci in grado di potenziare questa azione "collaterale", possono provocare danni di entità anche rilevante se non si interviene precocemente.

Dopo il trapianto, sarà buona norma che ogni qual volta che viene prescritto un nuovo farmaco, il medico curante controlli le eventuali interazioni con i farmaci immunosoppressori che vengono assunti.

Gli antibiotici, i farmaci antivirali, i farmaci antimicotici (contro le infezioni da funghi), ma anche i farmaci anti infiammatori e gli antidolorifici possono avere interazioni.

Al minimo dubbio su eventuali interazioni farmacologiche si deve sempre chiedere il parere del medico del Centro trapianti.



L'alimentazione gioca un ruolo essenziale nella nostra vita. Un'alimentazione disordinata può favorire tra l'altro la comparsa del diabete, dell'obesità, delle malattie cardiovascolari, di alcuni tipi di tumore. Da queste considerazioni scaturisce il grande interesse verso una buona alimentazione. In questo capitolo cercheremo di spiegare che cosa intendiamo per alimentazione equilibrata.

Nei pazienti cirrotici è frequente il riscontro di uno stato di malnutrizione. I pazienti che arrivano al trapianto severamente malnutriti, con alterazioni dell'assorbimento intestinale, che contraggono infezioni post trapianto o che non possono alimentarsi per via orale a causa di procedure mediche (ad esempio per via della ventilazione meccanica) vengono nutriti per via enterale (con sondino naso gastrico o meglio con sondino gastro digiunale) o per via parenterale (endovena).

I pazienti che arrivano al trapianto in buone condizioni di nutrizione, esenti da complicanze ed in grado di nutrirsi per bocca in modo soddisfacente, assumono fin dai primi giorni un'alimentazione equilibrata.

Un'alimentazione sana è una parte importante del processo di guarigione. Dopo il trapianto, le funzioni del fegato si sono normalizzate e, quindi, non è più necessario seguire una dieta particolare. Seguire una dieta varia e bilanciata alle esigenze dell'organismo in termini di calorie consentirà di recuperare le forze perse durante il periodo di malattia o l'intervento chirurgico.

I trapiantati che devono assumere il cortisone (Deltacortene) devono ricordare che esso influisce sul modo in cui il corpo metabolizza il cibo, determinando un incremento dell'appetito. L'aumento di peso può essere un problema serio e può portare a spiacevoli complicazioni, quali:

- aumento della pressione sanguigna, con necessità di aggiungere nuovi farmaci;
- maggiore suscettibilità verso malattie cardiovascolari;
- eccessivo stress da carico dei muscoli e delle ossa che può causare fratture, distorsioni o altre complicanze che implicano terapie fisiche lunghe e complesse.

Ecco alcuni dei problemi legati alla alimentazione:

- ritenzione dei liquidi e ritenzione di sale: possono causare gonfiore alle mani e alle caviglie, innalzamento della pressione arteriosa e aumento di peso. Per evitare ciò è necessario limitare l'assunzione di sale, ridurre cibi come wurstel, salsicce, prosciutto affumicato, salse piccanti, cibi preconfezionati e l'utilizzo di dadi da brodo;

- indebolimento muscolare o riduzione delle proteine nel corpo: queste ultime sono essenziali alla dieta e vitali per la crescita ed il mantenimento del tessuto corporeo. Il cortisone fa aumentare il fabbisogno di proteine. Per evitare l'aumento di peso ma al contempo assumere la giusta quantità di proteine, bisogna utilizzare alimenti a basso contenuto calorico quali agnello magro, carne suina, pesce, pollo, prodotti caseari a basso contenuto calorico e legumi;
- iperglicemia: la somministrazione di cortisone, come già detto, può dare come risultato un alto contenuto di zucchero nel sangue e, quindi, portare ad un vero e proprio diabete. Per tale motivo dovrai fare particolare attenzione all'assunzione di dolci (caramelle, gelatine, miele, sciroppi, biscotti, torte, gelati, pasticcini) e di cibi contenenti amido (pane e farinacei, pasta, patate, riso);
- basso livello di calcio nel sangue: può portare a gravi forme di osteoporosi e di fratture spontanee, se non viene seguita una dieta corretta. I cibi che contengono maggiormente calcio sono latte, yogurt, formaggio, mandorle e verdura;
- alta concentrazione di potassio nel sangue: questa può essere sia il risultato della dieta che dell'assunzione di medicinali. Se non viene corretta, può avere degli effetti collaterali seri. Qualora dovessi avere questo problema, evita cibi come banane, succo di arancia, limoni, uva passa, patate, pomodori, meloni, fragole e peperoni.

La dieta è importante per la riabilitazione, ma è necessario imparare a nutrirsi correttamente per il resto della vita. Ecco alcune semplici regole generali di igiene alimentare:

- mangia regolarmente senza saltare i pasti;
- dai preferenza ai cibi contenenti amidi e fibre ossia scegli pane e pasta integrali, consuma cereali a colazione, mangia frutta fresca anzichè dolci e dessert, aumenta l'assunzione di verdure e legumi (in particolare, piselli, fagioli e lenticchie);
- riduci il consumo di grassi: scegli cibi alla griglia, al forno o bolliti; evita i fritti; consuma preferibilmente pesce e pollame al posto delle carni rosse; evita patatine e noccioline; preferisci il latte scremato a quello intero; evita lo yogurt alla panna; modera il consumo di condimenti a base di grassi e olio;
- riduci il consumo di zuccheri: modera il consumo di bevande ad elevato contenuto calorico; per gli spuntini scegli frutta fresca ed evita biscotti, dolci, cioccolata, gelati, caramelle, miele e frutta sciroppata; modera la quantità di zucchero che aggiungi a bevande ed alimenti;
- bevi almeno due litri di acqua al giorno (non gassata);
- **non assumere alcolici;**
- evita i cibi crudi;
- lava scrupolosamente la frutta fresca e lessa le verdure;

- evita i formaggi non pastorizzati;
- evita i salumi come salame e prosciutto crudo per i primi tre mesi dopo il trapianto;
- sii particolarmente cauto nell'acquisto, la conservazione e la cottura dei cibi, specialmente nel caso in cui debba riscaldare cibi cotti in precedenza, in modo da evitare avvelenamenti causati da batteri.

È importante capire che l'alimentazione può aiutare a limitare alcuni degli effetti secondari legati all'assunzione dei farmaci dopo un trapianto. Dopo la lettura di questa guida, rivolgiti al medico del Centro trapianti: avrai le risposte per chiarire ogni dubbio. Se il tuo è un caso particolare, ti verrà consigliato anche un colloquio con la dietista, che ti aiuterà a mettere in pratica le raccomandazioni ricevute.

Dopo il trapianto, infatti, alcuni pazienti presentano talvolta:

- incremento di peso;
- steatosi epatica;
- aumento della pressione sanguigna;
- incremento della glicemia e talora diabete mellito;
- aumento di colesterolo e trigliceridi;
- di frequente osteopenia e qualche volta franca osteoporosi.

Tutti questi problemi traggono giovamento da regimi dietetici mirati. In particolare, l'aumento eccessivo del peso corporeo va combattuto con una dieta ipocalorica: il nuovo fegato va preservato dagli eccessi alimentari, anche se le tentazioni della tavola sono sempre in agguato. Come abbiamo già detto, inoltre, dopo il trapianto è necessario assumere una terapia anti-rigetto. Il cortisone è uno di quei farmaci che influenza sia la ritenzione idrica (gonfiore, edema) sia l'assimilazione dello zucchero (iperglicemia); inoltre, aumenta la sensazione della fame con il rischio di un eccessivo aumento del peso corporeo. Dovrai, perciò, stare molto attento, soprattutto nel periodo di assunzione della terapia cortisonica. La ciclosporina e il tacrolimus possono, invece, favorire l'ipertensione. Per limitare questi effetti secondari, anche l'alimentazione va messa sotto controllo, principalmente con la riduzione del sale marino. Dovrai limitare anche l'assunzione di zuccheri (attenzione ai dolci) e grassi.

Attenzione: se prendi il tacrolimus (Adoport o, Prograf, Advagrafo o Conferoport), elimina il pompelmo, sotto qualsiasi forma, dalla tua alimentazione perché altera l'assorbimento del farmaco.

Nella scelta degli alimenti da assumere bisogna conoscere i principi di un'alimentazione equilibrata senza eccessi.



La prima regola è dunque quella di limitare l'assunzione del sale. Perciò:

- niente sale a tavola;
- niente sale nella preparazione e nella cottura degli alimenti;
- utilizza, invece, gli aromi e le spezie per insaporire;
- elimina gli insaccati;
- elimina i cibi conservati;
- elimina gli alimenti surgelati;
- elimina i piatti commerciali già preparati;
- elimina i dolci;
- elimina le materie grasse (il burro, la margarina ...);
- elimina le bevande gassate.

Scegli piuttosto:

- gli alimenti freschi;
- i sughi e i condimenti non troppo elaborati;
- le carni e i pesci da preparare a casa;
- i prodotti surgelati ma non precotti.

La limitazione dell'apporto di sale resterà sempre una regola importante per un'alimentazione equilibrata. Perciò anche in seguito dovrai prestare attenzione agli alimenti troppo salati (le patatine, i salatini, gli insaccati) e soprattutto non aggiungere sale ai tuoi alimenti.

Che cosa vuole dire "alimentazione equilibrata"?

E che cosa dobbiamo fare per "mangiare equilibrato"?

Tutti noi sappiamo che i nostri pasti devono essere completi, con il giusto apporto di proteine, di lipidi, di glicidi, di minerali, di vitamine e naturalmente di acqua. Le proteine sono il costituente di base delle cellule del nostro organismo. I glicidi sono indispensabili per la fornitura quotidiana dell'energia. Anche i lipidi sono i fornitori di energia e di alcuni acidi grassi indispensabili. Le vitamine e i minerali sono necessari per il controllo dell'insieme del nostro metabolismo: intervengono, infatti, nei processi di assimilazione e di trasformazione. L'acqua poi costituisce il 65% del nostro corpo. Un'idratazione insufficiente ha delle conseguenze gravi sul nostro organismo e sulla funzionalità renale.

Ma praticamente come fare la scelta giusta tra i tanti prodotti alimentari che ci vengono offerti tutti i giorni?

Le grandi regole per un'alimentazione equilibrata possono essere riassunte così:

- ripartire la razione giornaliera in tre pasti;



- non saltare i pasti;
 - variare la scelta degli alimenti;
 - bere almeno 1,5 – 2 litri di acqua al giorno;
 - evitare il sale;
 - evitare l'eccesso di zuccheri e di grassi;
 - consumare almeno 400 gr di frutta e di verdure al giorno;
 - accordare ai pasti l'importanza che meritano: mangia con calma e con moderazione!
- Non dimenticare che un buon equilibrio non si realizza in pochi giorni, ma sui tempi lunghi. Non è un singolo pasto che risponderà a queste regole o un'attenzione che dura solo un mese, ma è necessario acquisire un vero nuovo stile di vita.

UN MOMENTO TROPPO SPESSO TRASCURATO È QUELLO DELLA COLAZIONE

Il nostro organismo al mattino è in una condizione di digiuno dopo il risveglio ed avrebbe bisogno di una buona colazione. Una colazione equilibrata dovrebbe prevedere dei cereali, della frutta, dei latticini e delle bevande. I cereali si trovano sostanzialmente sotto forma di pane, ma possiamo anche alternare questo con i "cornflakes" e con i "muesli".

Certa frutta (arancia, kiwi) ricca di vitamina C andrebbe consumata già all'inizio della giornata. La frutta fresca può anche essere assunta sotto forma di spremute o di frullati. I latticini, importanti per il loro apporto in calcio, potrebbero essere rappresentati dal latte o dallo yogurt. È bene scegliere prodotti scremati o semi-scremati per ridurre l'assunzione di grassi. Le bevande, di preferenza non gasate, potrebbero essere, oltre all'acqua, il caffè, il the, le tisane.

Il pranzo deve essere composto da un primo, da un secondo con un contorno e dalla frutta. Le minestre danno un buon apporto di liquidi, vitamine e sali minerali. La pasta asciutta deve essere preparata ed assunta nella quantità giusta. I minestrone possono essere utili per chi deve tenere sotto controllo il peso perché, grazie al loro volume ed allo scarso apporto calorico, giocano il ruolo di ingannare la sensazione di "fame". Non sono invece indicati per coloro che al contrario devono recuperare peso. Il secondo piatto deve essere costituito principalmente dalla carne o dal pesce, mentre l'uovo può essere consumato una volta alla settimana. Per non introdurre troppe proteine, limitati ai 120-150 gr di carne o di pesce perché un eccesso di proteine può sovraccaricare i reni ma anche comportare un surplus di grassi cachee. Ricorda che il pesce può essere scelto ripetutamente nella settimana perché i suoi grassi (gli Omega 3) giocano un ruolo ormai riconosciuto nell'abbassare il colesterolo. Fai attenzione alla preparazione del pesce e dei secondi in generale per evitare condimenti grassi e non eccedere con il sale.



La sera evita una cena troppo abbondante: non dimenticare che le dieci, dodici ore di riposo notturno favoriscono un assorbimento calorico pressochè completo. Ed allora che cosa mangiare per cena per equilibrare la giornata? Una minestra ad esempio, il pane, del formaggio, un'insalata e frutta. Facendo sempre attenzione alle quantità. Evita le salsicce, gli insaccati, il salame ... Potresti anche optare per l'uovo, ma - ricorda - solo una volta alla settimana.

Ti abbiamo già fornito i consigli per la giusta assunzione di proteine, mentre per quanto riguarda gli amidi potrai assumerli grazie alle patate, alla pasta e al riso. La quantità da consumare dipenderà dal tuo peso corporeo. La loro assunzione apporta vitamine e fibre, ma soprattutto serve a limitare il consumo di carne.

I legumi andrebbero assunti tutti i giorni. Essi apportano vitamine, fibre (molto utili per combattere la stitichezza) e sali minerali. Nei primi tre mesi dopo il trapianto vanno consumati cotti. Anche in questo caso, fai attenzione ai condimenti: non eccedere con l'olio di oliva e tieni presente che è meglio rinunciare alla maionese. Come metodo di cottura è preferibile la griglia, la cottura al forno o la cottura a vapore.

Oltre all'acqua, puoi consumare bevande come le tisane, il thè leggero, un bicchiere di succo di frutta senza aggiunta di zucchero.

Limita i dolci, in generale, ma anche le patatine fritte (le chips) e il cioccolato. La loro assunzione va fatta in maniera assolutamente moderata, senza alcun eccesso, per dare un certo piacere alla tavola. L'eccesso aumenta le calorie inutili.

Ricorda che il consumo di alcolici è assolutamente sconsigliato. Dopo un anno dal trapianto niente vieta di bere un bicchierino in occasione di una festa, a condizione che questo non diventi poi una abitudine.

Un'alimentazione equilibrata mira, nel lungo termine, al mantenimento di un eccellente stato di salute. Non esiste una dieta specifica per chi è stato trapiantato, l'importante è che l'alimentazione sia sana e i cibi variati.

Da queste considerazioni emerge che l'obiettivo deve essere quello di una alimentazione equilibrata, dove molti alimenti sono concessi ma con delle restrizioni. Il messaggio è quello di mangiare di tutto ma con moderazione!



La vita dopo il trapianto dipende sostanzialmente dai comportamenti individuali. La sopravvivenza è in generale molto elevata e si aggira attorno al 90%, dopo il primo anno, con differenze tra le diverse categorie di pazienti. La sopravvivenza più alta si ottiene nei bambini. Nella grande maggioranza dei casi anche la qualità di vita è molto buona, sostanzialmente simile a quella di una persona sana. Gli adulti possono generalmente tornare all'attività lavorativa; i bambini possono crescere, studiare, giocare, fare sport e da grandi potranno lavorare ed avere una famiglia. È però importante sapere che il trapianto non si esaurisce con l'intervento chirurgico: è piuttosto un programma di cura che dura tutta la vita e che comprende esami, controlli, farmaci e precauzioni. Questo è in sostanza ciò che distingue la vita di un trapiantato da una vita completamente normale.

L'ATTIVITÀ FISICA

Una volta dimesso dall'ospedale, potrai tornare gradualmente ad una vita normale e alla normale attività. Tuttavia, la chiave del successo è la moderazione. È opportuno programmare un regolare esercizio che aumenta il proprio benessere e aiuta nel miglioramento progressivo individuale. L'esercizio fisico è importante per mantenersi in forma e per ridurre al minimo gli effetti negativi, soprattutto dei farmaci, sui muscoli e sulle ossa. Non devi compiere sforzi eccessivi per almeno 3-6 mesi dalla data dell'intervento. Sii cauto e limitati a fare passeggiate all'aria aperta. Evita l'utilizzo dei muscoli addominali per almeno sei mesi dal trapianto. Bicicletta, nuoto e marcia leggera sono indicate per il recupero del tono muscolare. Non è invece indicato sollevare pesi sopra i sei-otto chilogrammi (come ad esempio la borsa della spesa!). Ti potrai poi abituare gradualmente a sollevare pesi maggiori, se ciò non ti crea alcun disagio. In seguito potrai tornare progressivamente alla vita normale e, in particolare, potrai tornare al tuo lavoro.

LA SESSUALITÀ DOPO IL TRAPIANTO

Sia gli uomini che le donne possono riprendere una vita sessuale normale assai presto, solitamente entro pochi mesi dopo il trapianto.

Prima del trapianto lo stimolo sessuale è inibito dalla malattia epatica. La normale ripresa delle funzioni del fegato dopo il trapianto, che comporta anche la normalizza-

zione dell'assetto ormonale, è alla base del recupero di questa attività. In linea generale non vi sono preclusioni alla ripresa dell'attività sessuale, con l'unica avvertenza di lasciare trascorre le prime settimane di convalescenza necessarie ad una ripresa dell'organismo.

Per gli uomini i caratteri sessuali secondari (peluria, dimensione del seno e dei testicoli) e la libido ritornano alla normalità. Le donne possono riscontrare la ripresa del ciclo mestruale entro pochi mesi. La contraccezione orale può interferire con alcuni farmaci immunosoppressori per cui è meglio parlarne prima con il medico del Day Hospital. I dispositivi intrauterini (spirale, diaframma) possono facilitare, invece, le infezioni, per cui il miglior risultato si ottiene con l'uso del profilattico, eventualmente associato all'utilizzo di creme spermicide. Dopo il trapianto ti consigliamo di avere rapporti sessuali "protetti", adottando metodi contraccettivi di barriera (profilattico). Per le donne che lo desiderino è possibile affrontare e portare a termine una gravidanza dopo il trapianto. Va comunque considerata come fosse una gravidanza a rischio e andrebbe intrapresa d'accordo, con e sotto il controllo del Centro trapianti e del proprio ginecologo. In generale, prima di intraprendere una gravidanza è opportuno che dopo il trapianto siano trascorsi almeno uno o due anni per garantire la stabilizzazione dell'organo. In ogni caso, è necessario che la funzionalità renale sia buona, che si possa diminuire il regime immunosoppressivo e che non siano presenti patologie che possano mettere a rischio la salute della madre e del bambino. Se si programma una gravidanza, occorre discuterne prima con il medico del Centro trapianti.

IL SUPPORTO PSICOLOGICO

L'offerta di consulenza specialistica psicologica o psichiatrica si realizza grazie alla collaborazione con lo specialista psichiatra e con la psicologa clinica dell'Ospedale Brotzu di Cagliari. L'attività psicologica rivolta ai pazienti trapiantati si svolge nelle diverse tappe del percorso che va dalla valutazione per l'inserimento e la permanenza in lista all'adattamento dopo l'avvenuto trapianto. Ad ognuna di queste fasi è necessario associare alcuni obiettivi volti a garantire il più possibile la buona riuscita del trapianto e la tutela della persona da possibili o probabili esiti psichici, come complicanze del trapianto stesso.

La fase di valutazione per arrivare all'inserimento in lista al trapianto è importante dal punto di vista psicodiagnostico e psicoterapeutico. Essa rappresenta l'incontro con la storia del paziente e della sua famiglia, la malattia cronica, i tentativi terapeutici spesso inefficaci, le aspettative e la necessità di non sperimentare la delusione. Nel periodo post-operatorio risulta necessario un accompagnamento del paziente - e

spesso della sua famiglia - in quel difficile processo di adattamento al cambiamento, monitorando eventuali disturbi psichici spesso correlati alle terapie mediche o alle complicanze operatorie.

Dopo la dimissione, nel periodo del follow-up, il paziente trapiantato necessita frequentemente di un vero e proprio sostegno psicologico dovendosi necessariamente confrontare con la ripresa di una quotidianità pressochè normale, l'accettazione di una nuova condizione dettata dalle terapie, dai controlli periodici e dal fantasma del rigetto.

L'ESPOSIZIONE AL SOLE

Ricordati che, dopo il trapianto, si è più suscettibile ai danni causati dall'esposizione ai raggi solari. Evita, dunque, l'esposizione durante le ore centrali della giornata. Usa sempre occhiali da sole, indumenti adeguati e creme solari con il più alto fattore di protezione.

I VIAGGI

Le persone trapiantate sono particolarmente sensibili alle infezioni, per cui prendi le dovute precauzioni al momento di intraprendere un viaggio. Ricordati sempre, prima di partire, i farmaci anti-rigetto necessari per coprire l'intero viaggio. Sarebbe bene che ti portassi appresso la documentazione contenente il tipo di intervento effettuato, i farmaci che stai assumendo e gli esami di laboratorio fatti negli ultimi controlli, sia per viaggi in Italia che all'estero. Consulta sempre il medico del Centro trapianti per valutare i rischi connessi al viaggio e stabilire alcune misure preventive da adottare. Non ci sono preclusioni a viaggi purchè si evitino i Paesi in cui ci possono essere acqua, cibi contaminati e ambienti insalubri. Non effettuare viaggi in Paesi in via di sviluppo prima che siano passati sei-dodici mesi dal trapianto o da episodi di rigetto. Le vaccinazioni possono costituire un problema o essere meno efficaci, specialmente nei primi sei mesi dopo il trapianto. Tieni presente che non puoi ricevere cicli di vaccinazioni con vaccini vivi o attenuati (per esempio anti-polio o febbre gialla), per cui non recarti in luoghi dove è obbligatorio vaccinarsi e comunque discutine sempre prima con il medico. Spesso anche i farmaci usati per la profilassi possono interferire con la terapia che già assumi.

L'infezione più comune è la diarrea del viaggiatore: evita, quindi, di mangiare cibi di incerta provenienza o conservazione; bevi solo acqua imbottigliata o previamente bollita; porta degli antibiotici (da usare se non fosse possibile consultare un medico e da concordare col medico del Centro trapianti prima della partenza); consulta sempre un medico se compaiono febbre, vomito, dolori addominali, diarrea, sangue nelle feci.



Al secondo posto per frequenza compaiono le infezioni respiratorie: effettuare per tempo la vaccinazione pneumococcica e antinfluenzale; tener conto delle variazioni stagionali (nell'emisfero Sud le epidemie influenzali si verificano nei mesi da maggio a ottobre); non effettuare attività come scavi o discesa in grotte.

In vari paesi sono frequenti le infezioni trasmesse da punture di insetti. Le più comuni nei viaggiatori sono: la febbre di Dengue, che solitamente si risolve spontaneamente ma non si sa se possa dar problemi nelle persone trapiantate; la malaria, per cui bisogna effettuare la profilassi farmacologica, che potrà variare in base alla zona di destinazione e che va effettuata alcune settimane prima della partenza ricontrollando comunque i valori ematici alla fine della somministrazione. Tieni presente che questi farmaci possono interagire con la terapia immunosoppressiva. Cerca di minimizzare i rischi di punture di insetti, utilizzando sostanze repellenti e indumenti coprenti.

IL PROGETTO "TRAPIANTO ... E ADESSO SPORT"

Oggi è ampiamente dimostrato che gli individui che sono stati sottoposti a trapianto di organo possono recuperare una buona qualità di vita. L'attività sportiva rappresenta, per molti trapiantati, un percorso di recupero e di benessere, ma anche un mezzo per testimoniare l'efficacia del trapianto.

Riappropriarsi della funzionalità del proprio corpo dopo un trapianto d'organo rappresenta una tappa fondamentale e praticare un'attività fisica e sportiva contribuisce notevolmente a raggiungere questo obiettivo. Lo sport può fungere da terapia ed è fondamentale anche per sentirsi meglio a livello psichico.

Esistono numerosi sport che possono essere praticati dai trapiantati per svago, come il nuoto, il jogging, la ginnastica, lo sci di fondo; tuttavia, se scrupolosamente seguiti dal proprio medico, i trapiantati possono praticare sport anche a livello agonistico, partecipando a gare e manifestazioni e raggiungendo ottimi risultati.

Sono molti i vantaggi che un trapiantato può ottenere da un costante esercizio fisico. Lo sport è importante per tutti perché previene l'insorgere di malattie, ma lo è ancora di più per chi ha già problemi di varia natura. Nel trapiantato, in particolare, lo sport e un corretto stile di vita concorrono a prevenire e curare disfunzioni metaboliche quali il diabete o l'arteriosclerosi, che spesso insorgono a causa dei farmaci immunosoppressori.

L'intrinseca particolarità del trapianto ha importanti ricadute sul piano psicologico del paziente. L'idea e l'immagine di sé viene in un qualche modo riposizionata e la vita assume un valore e un significato assolutamente nuovi. L'equilibrio psicologico può essere fortemente aiutato dalla ripresa delle attività quotidiane normali, tra cui anche lo sport, a maggior ragione se veniva praticato prima del trapianto. Lo sport

consente l'affermazione di un **io** finalmente completo e fiducioso nel futuro. Praticare lo sport è sintomo di partecipazione attiva e in prima persona al recupero della normalità, opponendosi all'atteggiamento passivo e medicalizzato per cui ci si affida, impotenti, alle cure del medico.

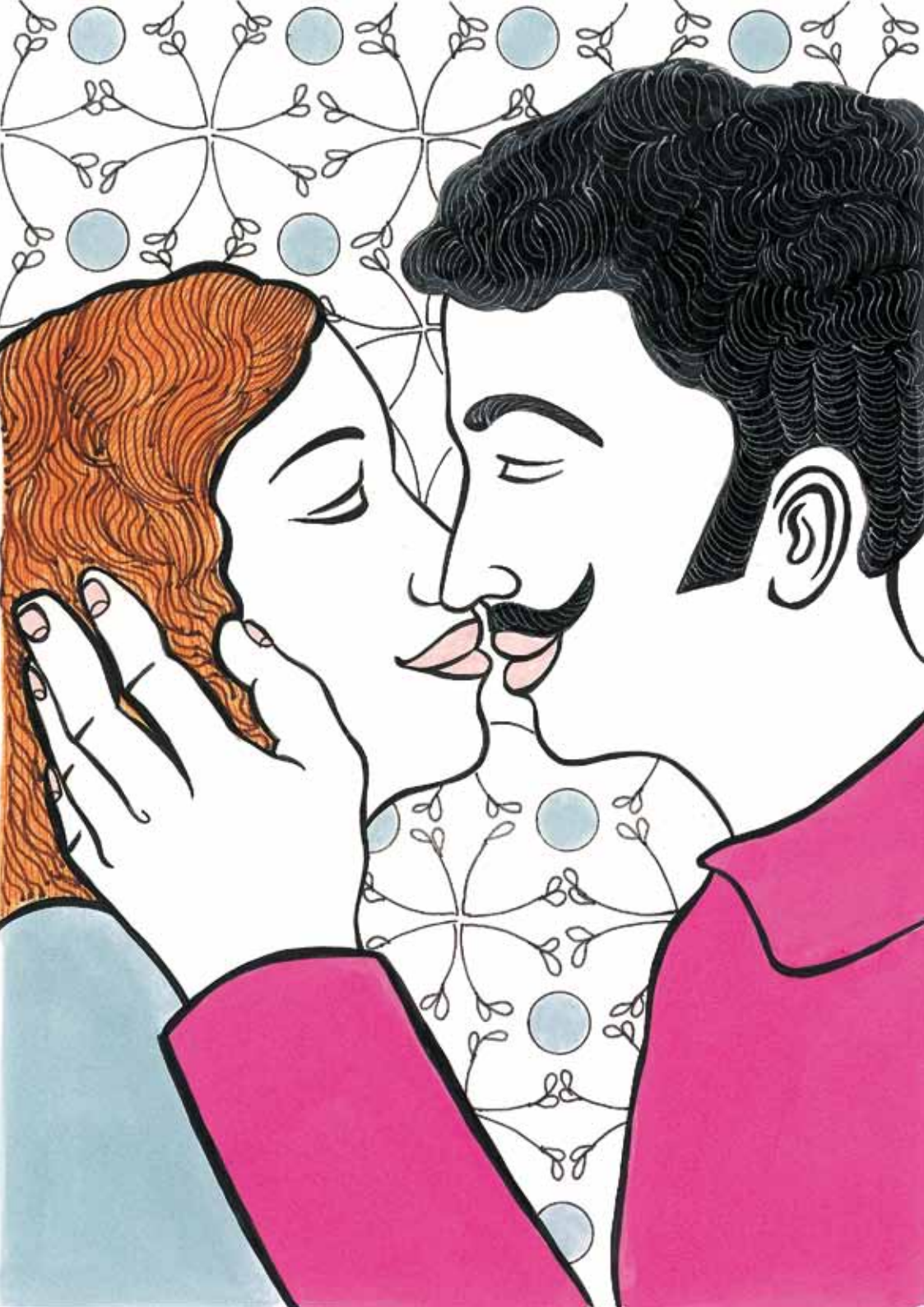
Un trapiantato che pratica sport (non necessariamente a livello agonistico) è una delle testimonianze più immediate del successo di questa terapia. È inoltre un simbolo importante che infonde fiducia ed energia e stimola altri trapiantati (che si sentono ancora malati) a fare lo stesso. L'ulteriore passo avanti costituito dall'aspirazione a raggiungere livelli agonistici testimonia il desiderio non solo di tornare alla vita di sempre, ma anche di eccellere, non solo di tornare ad essere come gli altri, ma di essere addirittura "più" degli altri.

Per queste ragioni, nel 2008 nasce il progetto "Trapianto e adesso sport", che vede la collaborazione di Centro nazionale trapianti (CNT), Istituto superiore di sanità, Centro studi Isokinetic, Università di Bologna, Cimurri impresa e sport e associazioni di pazienti. L'obiettivo del progetto è diffondere tra i trapiantati l'importanza dell'attività fisica dopo l'intervento e sostenere la ricerca scientifica.



Foto atleti sardi della Prometeo della nazionale trapiantati ai Giochi mondiali di Newcastle del 2019

N.B. in appendice, nella pagina della Prometeo Aitf ODV potrai conoscere le iniziative dell'associazione per organizzare l'attività fisica e le modalità per partecipare al gruppo sportivo della Prometeo.



Il trapianto del fegato è una pratica molto diffusa che salva molte vite umane: un gran numero di malattie epatiche è infatti potenzialmente trattabile con questa metodica. Il primo trapianto umano di fegato venne eseguito nel 1963, ma dagli anni Ottanta e Novanta è diventata una scelta terapeutica insostituibile.

Queste sono alcune tra le domande più frequenti che spesso si pongono gli ammalati di fegato e i cittadini in generale. Rispondono alle domande:

- prof. Carlo Carcassi, Direttore del Centro regionale trapianti (CRT);
- dr. Fausto Zamboni, Direttore del Centro trapianti di fegato – H. Brotzu, Cagliari;
- dott.ssa Donatella Mura, Responsabile del Coordinamento trapianti, H. Brotzu, Cagliari;
- dott.ssa Vincenza Congias, Coordinamento infermieristico trapianti di fegato – H. Brotzu, Cagliari.

Il trapianto è una terapia efficace?

Attraverso il trapianto, anche grazie al progresso scientifico e tecnologico, si offre al ricevente una durata e una qualità di vita che nessun'altra terapia in questi casi può assicurare.

Purtroppo, però, non tutti i pazienti che necessitano di trapianto possono avvalersene, a causa del numero insufficiente di organi disponibili.

Quali malattie vengono trattate col trapianto del fegato?

Un gran numero di malattie sono suscettibili di interferire con la funzione epatica in modo tale da minacciare la vita del paziente e la maggior parte di queste sono potenzialmente trattabili col trapianto del fegato. Negli adulti, la cirrosi è una delle più comuni ragioni per la quale viene fatto il trapianto del fegato. Nei bambini, la malattia più spesso trattata con il trapianto del fegato è l'atresia delle vie biliari, un'insufficienza dei dotti biliari che provvedono normalmente al drenaggio della bile del fegato.

La malattia epatica causata dall'eccesso di alcool può portare al trapianto di fegato?

La maggior parte delle persone che sviluppano la cirrosi epatica dovuta ad un eccessivo uso di alcool non necessita di un trapianto di fegato. L'astinenza dall'alcool e un

trattamento delle complicazioni permetterà loro in genere di vivere per lunghi periodi senza un trapianto. Quest'ultimo viene preso in considerazione per i pazienti con avanzato stato di malattia epatica (cirrosi), per i quali i trattamenti medici non sono più efficaci e che abbiano raggiunto una prolungata astinenza dall'alcool di almeno 6 mesi.

Il cancro al fegato può essere risolto con il trapianto?

La maggior parte dei carcinomi localizzati nel fegato originano in qualche altra parte del corpo e si propagano al fegato (metastasi epatiche). Questi non sono curabili con un trapianto di fegato. Allo stesso modo i tumori che partono dal fegato e si diffondono ad altri organi, non sono in genere curabili col trapianto di fegato. Il trapianto per epatocarcinoma (tumore primitivo del fegato), se viene eseguito ad uno stadio precoce e quando la malattia è confinata nel fegato, può invece risultare estremamente efficace.

Ci sono dei trattamenti alternativi per le malattie del fegato?

Ci sono dei trattamenti medici efficaci per alcune malattie del fegato, mentre per altre sono disponibili solo trattamenti per le complicazioni. Frequentemente i trattamenti medici aiutano a spostare nel tempo, ma non ad eliminare la necessità del trapianto.

Il trapianto di fegato è un trattamento da ultima risorsa, quando qualsiasi altra terapia è fallita?

Sì e no. Se il trattamento medico è adatto a permettere una prolungata sopravvivenza con una buona qualità di vita, il trapianto sarà riservato per il futuro. Comunque, idealmente l'operazione chirurgica viene intrapresa prima dello stadio terminale avanzato della malattia, quando la persona risulterebbe troppo malata per sopportare l'operazione chirurgica.

Chi può donare gli organi?

Il donatore è un soggetto deceduto per lesioni cerebrali traumatiche, emorragiche o ischemiche che evolvono in un danno globale e irreversibile dell'encefalo, in assenza di malattie trasmissibili.

È ammesso il trapianto di fegato da viventi?

La legge italiana consente attualmente che un vivente possa donare un rene oppure una parte del suo fegato perché vengano trapiantati. Il trapianto da vivente può essere effettuato da donatori consanguinei con un rapporto di parentela e richiede



sempre l'autorizzazione di un magistrato che accerti la gratuità della donazione. Una condizione importante perché si possa fare il trapianto da vivente è che il ricevente sia idoneo ad essere inserito in lista. Non si considera giusto, infatti, far correre un rischio al donatore se il paziente non ha una ragionevole probabilità di avere beneficio dall'intervento.

Cosa significa che con un fegato si possono trapiantare due pazienti?

Le tecniche chirurgiche consentono di dividere il fegato in due parti, di solito una più grande ed una più piccola, che possono essere donate a due riceventi diversi, in genere un adulto e un bambino ma anche due adulti.

I pazienti pagano per ricevere un organo?

No. È illegale comprare o vendere organi umani. La donazione è sempre gratuita e anonima. I costi del trapianto sono a carico del Servizio sanitario nazionale.

Qual è la qualità di vita di un trapiantato di fegato?

Grazie al trapianto, oltre il 90% dei pazienti dopo un anno e il 70% dei pazienti dopo 5 anni conducono la vita di tutti i giorni.

Dove si eseguono i trapianti in Sardegna?

I trapianti di fegato sono eseguiti nel Centro trapianti di fegato di Cagliari, Ospedale Brotzu, mentre i trapianti di cuore vengono eseguiti nel Centro trapianti di cuore di Cagliari, Ospedale Brotzu. I trapianti di rene vengono eseguiti sia nel Centro trapianti di rene di Cagliari, Ospedale Brotzu, sia nel Centro trapianti di rene di Sassari, Ospedale SS. Annunziata. Quelli di pancreas e di rene-pancreas, invece, vengono eseguiti nel Centro trapianti di pancreas e rene-pancreas di Cagliari, Ospedale Brotzu.

L'Italia si colloca a un livello di eccellenza assoluta per il numero e la qualità dei trapianti e ha sviluppato un programma di prelievo di organi in continua espansione.

Come avviene la valutazione del trapianto di fegato?

Se il medico curante ritiene che la malattia di fegato sia ormai giunta ad un punto tale che non possa essere arrestata e che peggiorerà ponendo il paziente a rischio della vita, quest'ultimo deve essere inviato presso lo specialista gastroenterologo per una valutazione iniziale: la valutazione pre-trapianto vera e propria verrà effettuata nell'Unità di Gastroenterologia o direttamente nella Unità di Chirurgia e Centro trapianti di fegato dell'Ospedale Brotzu di Cagliari. L'appuntamento può essere fissato telefonando alla segreteria del reparto (vedi Recapiti utili del Centro trapianti di fegato).



Il medico, dopo aver visionato tutta la documentazione in possesso del paziente, deciderà se iniziare uno studio più approfondito per confermare l'indicazione al trapianto e gli spiegherà quali accertamenti sono necessari per prendere questa decisione. Concederà con il paziente gli esami da eseguire a seconda della sua situazione, al Day Hospital oppure in ricovero in ospedaliero.

Vi sono particolari accertamenti da fare prima del trapianto?

Se viene confermata l'indicazione al trapianto di fegato, occorre eseguire una serie di esami per essere sicuri della natura della malattia e definirne con precisione la gravità, per valutare lo stato di salute generale e per essere sicuri che non vi siano altre malattie che possano mettere a rischio un intervento chirurgico complesso. Malattie di cuore, polmonari, renali o cerebrali possono inoltre peggiorare con le terapie immunosoppressive che verranno somministrate dopo il trapianto.

Chi decide se il paziente può essere sottoposto a trapianto di fegato?

Una volta completati gli esami, se non sono risultati evidenti motivi per cui il trapianto non possa essere eseguito, il medico che ha studiato il caso lo presenterà ad una commissione di cui fanno parte gastroenterologi, chirurghi, anestesisti, psicologi e psichiatri che si occupano del trapianto di fegato, presso l'Ospedale Brotzu di Cagliari, e che prenderanno la decisione dell'inserimento in lista di attesa. La decisione di indicazione o di controindicazione al trapianto sarà comunicata al paziente e motivata per iscritto.

C'è un limite di età per il trapianto?

In accordo con le linee guida nazionali, il limite di età è fissato ai 65 anni non ancora compiuti al momento dell'inserimento in lista, purchè le condizioni di salute (fegato a parte) siano buone. Una volta che il paziente viene inserito in lista, a meno che le condizioni (a parte il fegato) non peggiorino, rimane in lista anche se supera l'età limite.

Quando si entra in lista di attesa?

I pazienti vengono iscritti in lista d'attesa nel momento in cui al Centro regionale di coordinamento trapianti della Sardegna perviene la cartella d'iscrizione compilata dal Centro di trapianto di Cagliari, con il gruppo sanguigno e le prove di compatibilità.

Come funziona la lista di attesa?

La lista d'attesa non è un semplice elenco di nomi, ma un sistema dinamico che consente di trapiantare il paziente più grave che ha la compatibilità più alta con il donatore disponibile in quel momento. In questo modo viene data priorità ai pazienti più gravi.



Quali sono i maggiori rischi del trapianto di fegato?

L'operazione di trapianto d'organo ha in comune i rischi della maggior parte degli interventi chirurgici; si aggiungono le difficoltà chirurgiche di togliere il fegato malato e impiantare il fegato del donatore. Uno dei maggiori rischi per il paziente è l'arresto temporaneo della funzione epatica durante l'intervento. Al termine dell'operazione chirurgica c'è il rischio di episodi di sanguinamento delle suture chirurgiche, di mancata ripresa della funzionalità del fegato trapiantato e di infezioni.

Chi avviserà il paziente in caso di allarme - trapianto di fegato?

Il paziente riceve una chiamata dal Coordinamento infermieristico al trapianto, dove sono disponibili i recapiti telefonici forniti. È importante che questi numeri siano esatti e che il paziente sia reperibile giorno e notte: dovrà, infatti, recarsi al più presto presso l'Ospedale Brotzu di Cagliari e precisamente presso l'Unità operativa Chirurgia generale - Centro trapianto di fegato al 7° piano.

Quanto tempo prima del trapianto avviene l'avviso?

Il paziente viene avvisato non appena si sa che c'è la possibilità del trapianto. Purtroppo i tempi sono sempre molto stretti (poche ore). Può anche capitare che il paziente venga chiamato come riserva, nel caso in cui la persona che lo precede in lista possa non essere idonea al trapianto in quel momento.

Come occorre prepararsi al trapianto di fegato?

È molto importante che si resti a digiuno. All'arrivo in reparto il personale infermieristico provvederà alle necessità del paziente.

Come si svolge il trapianto di fegato e quanto dura?

Una volta entrato in sala operatoria, l'anestesista praticherà al paziente una pre-anestesia e sul tavolo operatorio egli, in anestesia generale, perderà conoscenza e si sveglierà ad intervento finito nel reparto di rianimazione. Il trapianto di fegato dura in media 6/8 ore, ma vi sono ampie variabilità legate alle condizioni del ricevente e del donatore.

Dove ci si risveglia e cosa si prova?

Il risveglio avviene nel reparto di rianimazione, i medici anestesisti ed il personale infermieristico si occupano di monitorare costantemente e provvedere a tutte le necessità del paziente. Il ritorno alla piena coscienza viene rallentato dai postumi dell'anestesia e dai farmaci per il controllo del dolore che vengono costantemente somministrati.

Il paziente è collegato a diversi monitor diagnostici tramite cavi e tubi di drenaggio.



Ha un tubo in gola ed uno nel naso che da un lato aiutano a respirare e dall'altro prevengono il rigurgito dei liquidi dallo stomaco. Inizialmente non è in grado di muoversi e man mano che la sensibilità comincia a tornare, i tubi daranno fastidio. Il tubo respiratorio verrà rimosso con la ripresa di una respirazione spontanea (nelle prime ore), mentre il sondino naso-gastrico dopo qualche giorno.

È possibile ricevere visite?

Il reparto di rianimazione è un ambiente a bassa carica batterica, per cui è necessario che le visite dei parenti siano ridotte al minimo. A tutt'oggi la procedura prevede 30 minuti di visita al giorno da parte di un solo parente, che può entrare in reparto solo dopo aver indossato guanti, calzari, mascherina e camice sterile.

Quanto si resta ricoverati in rianimazione ed in Unità di cura semi-intensiva?

Il tempo di degenza varia da persona a persona in funzione delle condizioni preesistenti, dell'età e delle difficoltà post-operatorie. In generale, la funzione del ricovero in rianimazione si limita alla ripresa della respirazione spontanea e alla stabilizzazione del paziente. Il paziente viene poi trasferito nella terapia semi-intensiva del Centro trapianti, al 7° piano, annesso alla Chirurgia generale. Qui si assiste il paziente per superare la fase critica post-operatoria, stabilizzare la terapia immunosoppressiva, proseguire la terapia antibiotica per prevenire le infezioni, procedere alla sorveglianza e alla successiva eliminazione delle sonde, arrivare alla canalizzazione intestinale e alla nutrizione autonoma. Raggiunti questi obiettivi, il momento della dimissione è vicino.

Quanto dura in totale il ricovero?

In parte dipende da quanto malato era l'individuo antecedentemente all'operazione chirurgica. La maggior parte dei pazienti dovranno calcolare di trascorrere uno o più giorni in rianimazione per essere poi trasferiti nella unità di cura semi-intensiva. La permanenza in Ospedale varia da un minimo di 7-10 giorni ad una durata superiore in relazione a situazioni particolari e a possibili complicanze.

Quali effetti collaterali provano comunemente i pazienti usando dei farmaci per trattare o prevenire il rigetto?

Tutti i farmaci usati per il rigetto aumentano la suscettibilità alle infezioni (e la possibilità di sviluppare tumori). Vengono usate varie medicine e ognuna ha un effetto diverso. I farmaci cortisonici producono ritenzione idrica e gonfiore del viso, un rischio di aggravamento del diabete e osteoporosi (ossia una perdita di minerali dall'osso).



La ciclosporina o il tacrolimus (comunemente utilizzati come immunosoppressori) possono determinare la tendenza ad un aumento della pressione del sangue, la crescita di peli nel corpo, un aumento del potassio nel sangue, tremori muscolari o crampi. La dose di questi farmaci dovrà essere regolata con molta cautela. La ciclosporina o il tacrolimus possono dare origine anche ad un danno renale, ma questo può essere in genere evitato grazie al monitoraggio del livello dei farmaci nel sangue.

Coloro che hanno subito un trapianto di fegato devono prendere queste medicine per il resto della loro vita?

Sostanzialmente sì. Comunque, con l'adattamento del corpo al trapianto di fegato, la quantità di medicine necessarie a controllare il rigetto si riduce.

Quanto devono essere frequenti i controlli medici dopo il trapianto?

Un follow-up di routine consiste in esami del sangue periodici, la misurazione della pressione del sangue e altri controlli prima bi- o trisettimanali, poi settimanali quindi, con il passare del tempo, trimestrali e semestrali presso il Day Hospital del Centro trapianti di Cagliari.

I pazienti trapiantati sono più suscettibili alle infezioni?

I trapiantati di fegato dovranno evitare l'esposizione alle infezioni mentre il sistema immunitario è depresso. Ogni sintomo di malattia dovrà essere riportato al medico del Centro trapianti immediatamente e le medicine dovranno essere prese sotto la supervisione del medico.

Si può praticare un'attività fisica dopo un trapianto di fegato?

La maggior parte dei pazienti, dopo sei-dodici mesi dal trapianto, è in grado di tornare ad una normale esistenza e può riprendere con successo l'attività fisica e sportiva di prima. L'associazione "Prometeo Aitf ODV, che rappresenta i trapiantati di fegato della Sardegna, organizza ogni anno attività sportive non competitive in Sardegna a cui partecipano anche i trapiantati.

E per ciò che riguarda l'attività sessuale?

Come per le altre attività fisiche, l'attività sessuale può essere ripresa normalmente.

Le donne possono affrontare una gravidanza in modo sicuro dopo il trapianto?

Vari studi hanno dimostrato che le donne che hanno subito un trapianto di fegato



possono procreare normalmente, sebbene debbano essere attentamente monitorate a causa di un'alta incidenza di nascite premature. Alle madri si consiglia solitamente di non allattare i bambini a causa della possibilità di ingestione da parte dei neonati, attraverso il latte del seno materno, dei farmaci immunosoppressivi assunti dalla madre.

Ci può essere una ricaduta (recidiva) della malattia originale nei trapiantati di fegato?

Se la malattia era causata dal virus dell'epatite C la recidiva nel nuovo fegato è la norma, tuttavia solo una parte dei pazienti andrà incontro alla necessità di terapie specifiche. Con i trattamenti attuali siamo in grado di prevenire la recidiva dell'epatite B nella quasi totalità dei pazienti. La recidiva di epatocarcinoma si può verificare nel 10% dei casi.

Quanto costa un trapianto di fegato?

Il costo di un trapianto di fegato, comprese le spese pre-chirurgiche e i farmaci immunosoppressivi seguenti l'operazione, è di circa 150 mila euro per il primo anno. Queste spese in Italia sono totalmente coperte dal Sistema sanitario nazionale.



La CASA DELLA SOLIDARIETA' ha sede a Cagliari in Via Jenner 15, di fronte all'Ospedale Microcitemico, vicinissima all'Ospedale Brotzu e all'Ospedale Oncologico Businco. La capacità ricettiva è di 10 camere con bagno, termocondizionate, per un totale di 20 posti letto. La CASA è distribuita su tre-tre piani ed è dotata di ascensore, parcheggio e lavanderia. Dispone di ampio soggiorno con tv, frigorifero e micro-onde. Per essere ospitati è necessario presentare l'attestato ospedaliero del familiare ricoverato.

PER INFORMAZIONI E PRENOTAZIONI, questi i nostri recapiti:

Tel: 070-5689016 Mobile: 373-7987930

e-mail: info@casadellasolidarietacif.i

per trapiantati e loro familiari



“Io ho tutto, però desidero avere una casa dove ospitare della gente che non ha casa, perché credo che sto facendo poco per loro. Io, non è che voglio una gran piscina, ma vorrei aiutare sempre le persone”

Elisa Maggio 1992

Casa di accoglienza Via Is Calitas, N°30

Località Mitza e Murgia, Soleminis, (CA)

Tel. 070 749333 - cell. 360 734460

Ospiti ed accompagnatori vengono ospitati nella “Casa di Elisa” a titolo completamente gratuito e se necessario possono essere accompagnati ai Day Hospital del “G.Brotzu” o altro ospedale.

L'Associazione “Elisa Deiana Onlus”, con sede in Sardegna, in provincia di Cagliari, nasce per non dimenticare Elisa e quello che da sempre era il suo ideale: aiutare gli altri in qualsiasi modo. A seguito di un tragico incidente stradale avvenuto nel 2004, Elisa è riuscita a dare una speranza di vita a chi stentava ad averne, donando i suoi organi. Fu così che per il suo amore per la vita, Elisa vive ora in altre persone e ha dato una speranza di vita a chi stentava ad averne.

CASA DI ACCOGLIENZA “LIONS”

per pazienti oncologici, trapiantati e loro familiari



Via Edward Jenner N°6 - Cagliari (piazzale Ospedale Oncologico)

Tel. +39 070.501112 Fax. +39 070.551200

Mail : info@casalions.it

La Casa di Accoglienza Lions, ideata e costruita dai Lions del Distretto 108L, offre ospitalità ai pazienti ambulatoriali oncologici, trapiantati d'organo o affetti da altre importanti patologie, e per i loro accompagnatori. La prima pietra dell'edificio fu posta il 30 aprile 1994. La Casa di Accoglienza si compone di 26 unità residenziali, di 2/3 letti, e una serie di ambienti comuni tra cui cucine, un salone, una cappella, giardino e in generale di ogni comfort anche in ragione della propria missione. Ad oggi, la Casa di Accoglienza, sita a fianco agli Ospedali Businco, Microcitemico e Brotzu, in Via Edward Jenner, ha ospitato oltre 190.000 pazienti, un luogo accogliente e tranquillo dove poter stare durante i lunghi periodi di terapia in regime di day hospital a cui i pazienti debbono sottoporsi, garantendo tutto il conforto possibile in un momento particolare della loro vita.

PRINCIPALI SITI SPECIALIZZATI SULLE QUESTIONI DEL TRAPIANTO DI FEGATO

<http://www.trapianti.salute.gov.it>

È il sito ufficiale del Centro nazionale trapianti (CNT).

Vi si affrontano tutti i temi riguardanti il trapianto quali donazione, trapianto, istituzioni e centri di trapianto in Italia, qualità della attività di trapianto, servizi al cittadino, trapianto e sport, dati, documentazione e normative.

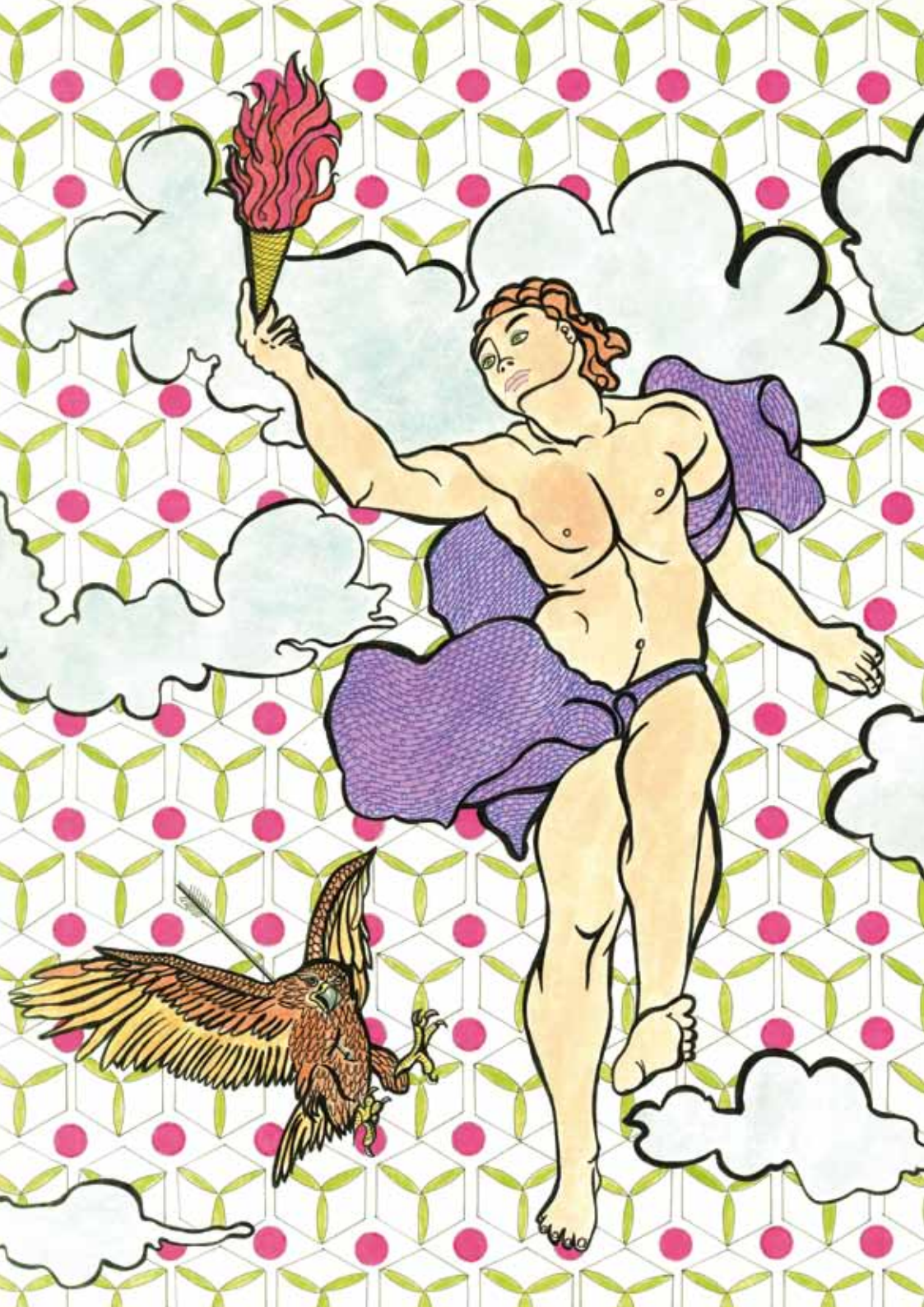
<http://www.epac.it>

Nel team del sito EpaC collaborano medici specialisti nelle malattie del fegato, avvocati, nutrizionisti e professionisti che forniscono un supporto informativo necessario per dare indicazioni utili e preziose. Non potevano mancare strumenti informativi come libri, opuscoli, depliant e videocassette distribuiti in migliaia di copie su tutto il territorio nazionale. Alla voce "SOS Fegato, il fegato a portata di click" è possibile accedere alle pagine riguardanti le informazioni su epatite C, epatite B, steatosi, cirrosi, tumore e trapianto.

<http://www.fondazionefegato.it>

È il sito della Fondazione italiana per la ricerca in epatologia, frutto dell'impegno e della passione di alcuni medici specialisti che hanno osservato un costante aumento delle patologie epatiche tra la popolazione, con una conseguente ricaduta in termini di sofferenze personali e costi che gravano sulla collettività. La Fondazione nasce anche dalla consapevolezza che una corretta informazione e l'impegno continuo in termini di educazione alla prevenzione possono avere un impatto positivo sulle abitudini delle singole persone e sulla salute di tutti. Il sito vuole essere uno strumento di aiuto, supporto ed educazione, oltre che una fonte affidabile di notizie, approfondimenti e campagne di sensibilizzazione. Lo scopo principale è CREARE CONSAPEVOLEZZA su tutto ciò che riguarda il fegato sano, le malattie del fegato e il trapianto.

<http://Prometeotrapianti.it> - Sito della associazione Prometeo Aitf ODV



La **Prometeo Aitf ODV** è la delegazione regionale sarda dell'Associazione Italiana Trapiantati di Fegato.

è la delegazione regionale della Sardegna dell'Aitf ODV nazionale, che ha sede a Torino. La Prometeo AITF ODV, con la modifica dello Statuto nazionale dell'Aitf avvenuta il giorno 8/05/16 è ora una associazione di tutti i trapiantati d'organo.

Come associazione di volontariato ci proponiamo di sostenere tutti i trapiantati e trapiantandi della Sardegna con iniziative di aiuto talvolta anche individuali.

È un nostro impegno prioritario quello di:

- favorire interventi del Ministero della Salute, della Regione Autonoma della Sardegna, e delle A.T.S.. che corrispondano ai bisogni dei trapiantati di organi;
- sostenere i pazienti e i loro familiari, colpiti da gravi patologie in attesa di trapianto;
- promuovere iniziative di informazione e conoscenza sulle varie patologie che possono portare al trapianto di un organo, con campagne di promozione della donazione degli organi, in stretta collaborazione con le strutture medico-specialistiche operanti nel territorio.

PROGRAMMA DI LAVORO

- 1) Organizzare campagne di promozione della donazione degli organi e di informazione sui trapianti di organi nelle scuole e nei Comuni della Sardegna, con il supporto degli operatori sanitari degli ospedali sardi e del Centro Regionale dei Trapianti. Dette campagne sono anche tese a far aderire tutti i Comuni sardi al progetto del Centro Nazionale dei Trapianti "Una scelta in Comune", che promuove l'attuazione delle norme che consentono ai comuni di registrare, presso l'Ufficio anagrafe, le dichiarazioni di volontà sulla donazione di organi post-mortem, al momento del rilascio o rinnovo della carta di identità."
- 2) Assistere i trapiantati che hanno bisogno di supporto, prima e dopo il trapianto, con volontari presenti quotidianamente all'ospedale "G.Brotzu". Per i pazienti provenienti da fuori Cagliari e non autosufficienti, se necessario, i volontari della Prometeo Regionale provvedono ad accompagnarli nel tragitto dal Day Hospital alla casa di accoglienza Lions e viceversa. Inoltre, per taluni pazienti, segnala-

ti dalla struttura ospedaliera e che si trovano in che si trovano in comprovata difficoltà economica” è prevista anche l’assistenza tramite la fornitura di beni primari;

- 3) Assistere i trapiantati che ne avessero bisogno, in raccordo con i patronati delle organizzazioni sindacali, per il riconoscimento dei diritti dei trapiantati (vedi invalidità civile, visite mediche, permessi e agevolazioni previsti dalla legge n. 104/1992, ecc.)
- 4) Organizzare manifestazione pubbliche (quale, ad esempio, “Corri..Donando”) per promuovere la donazione e partecipare a eventi promossi da altri, con la medesima finalità;
- 5) Organizzare convegni e dibattiti con operatori sanitari operanti nel settore dei trapianti e delle donazioni in Sardegna e nella Penisola”
- 6) Promuovere la partecipazione dei trapiantati sardi a manifestazione sportive nazionali ed internazionali per atleti trapiantati (quali, ad esempio, i campionati italiani ANED, i campionati europei E.T.D.S.C. e quelli mondiali W.T.G.;
- 7) Presentare opere d’arte che abbiano come tema il trapianto e la donazione (ad esempio, il romanzo “Chiedo scusa” di Francesco Abate e Valerio Mastandrea o le opere pittoriche di Manca di Villahermosa e di Manuela Asquer ecc.
- 8) Proseguire l’attività volta a migliorare il trattamento normativo riconosciuto ai trapiantati, in particolare dalle leggi regionali, anche tramite costanti contatti con l’Assessorato regionale alla Sanità e con la competente Commissione del Consiglio Regionale;
- 9) Diffondere tra la popolazione sarda la “cultura della donazione” e l’informazione sui trapianti d’organo in modo che aumentino le donazioni di organi e possano essere soddisfatte tutte le esigenze di trapianto avanzate dal territorio regionale, mettendo fine ai cosiddetti “viaggi della speranza”;
- 10) Aumentare la consapevolezza che il trapianto consente di sconfiggere anche gravi anche gravi malattie, quali la cirrosi e gli epatocarcinomi.
- 11) Promuovere la consapevolezza che, come ricordato dai medici, l’attività sportiva e motori a è uan efficace terapia post-trapianto in quanto consente una completa riabilitazione psico-fisica.
- 12) Promuovere in modo efficace ed originale la donazione degli organi tramite l’empio degli atleti trapiantati.

ORGANISMO DIRIGENTE

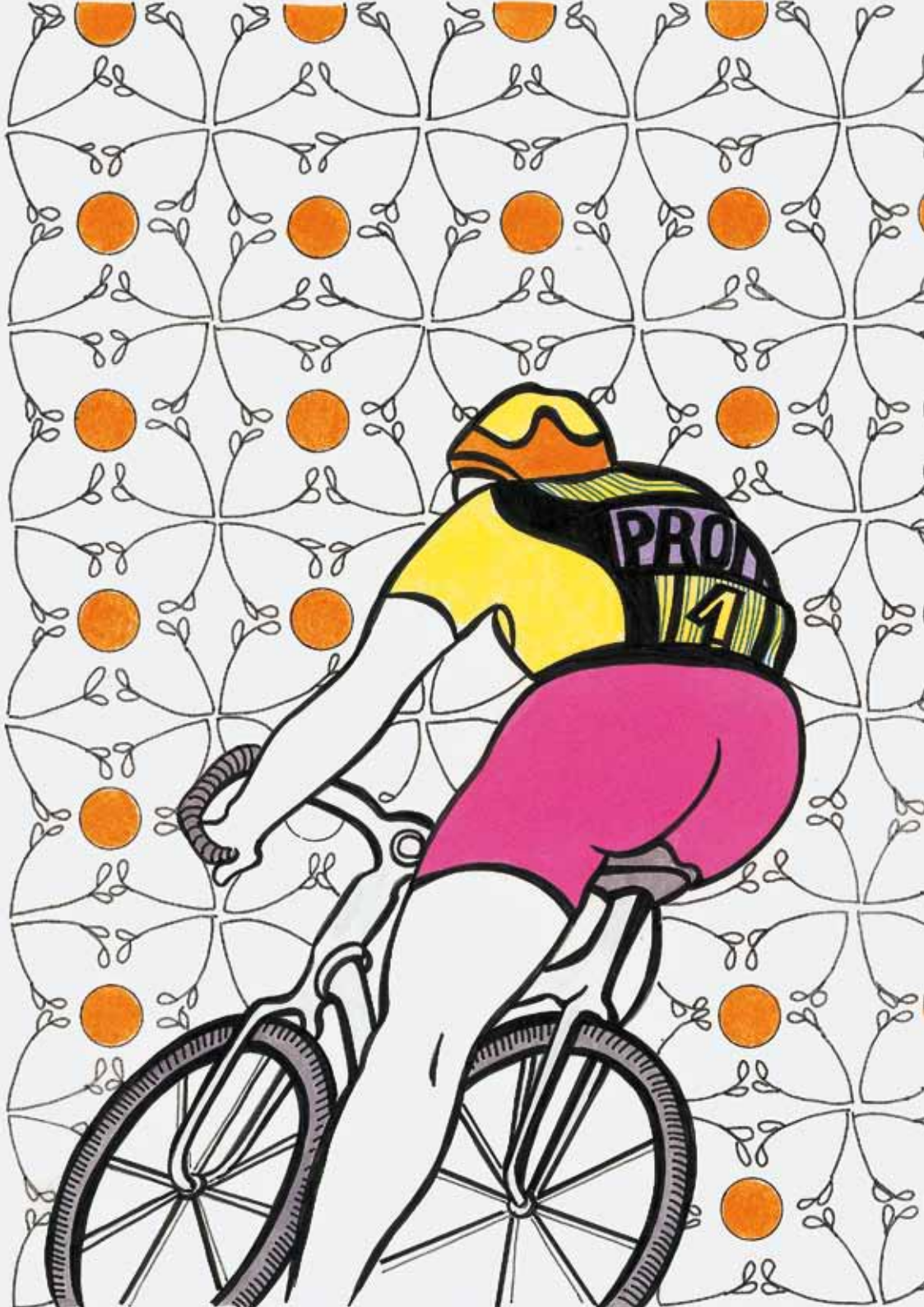
La Prometeo AITF ODV è una organizzazione regionale autonoma dell'Aitf Nazionale, politicamente, finanziariamente e amministrativamente. Adotta un suo Statuto regionale, che discende dallo Statuto nazionale e che, da ultimo, è stato modificato l'11/12/2016, con l'approvazione dell'assemblea straordinaria dei soci."

La Prometeo AITF Regionale segue i principi e le indicazioni dell'organizzazione sovra regionale, è legata ad essa dal tesseramento annuale dei soci e contribuisce con i propri volontari a radicare l'associazione nel territorio nazionale. L'associazione ha un proprio organismo dirigente, il Consiglio Direttivo, formato attualmente da 12 componenti, tutti trapiantati di fegato, cuore e rene, che ne hanno la direzione politico-amministrativa. Il Consiglio Direttivo della Prometeo Aitf ODV, come da Statuto nazionale e regionale, viene rinnovato ogni cinque anni con un voto della Assemblea dei soci appositamente convocata.

Il Consiglio Direttivo elegge il Presidente regionale e, su proposta del Presidente, elegge il Vice Presidente e il Tesoriere, responsabile della movimentazione delle risorse. Agli altri Consiglieri vengono dati incarichi operativi funzionali alle attività della ODV. Il Consiglio Direttivo viene regolarmente convocato dal Presidente regionale almeno una volta al mese con un preciso o.d.g.; della seduta viene redatto un verbale, che è poi trascritto sul registro dei verbali.



“Una «comitiva di sopravvissuti»: a dieci anni esatti dal suo trapianto di fegato, Francesco viene invitato a una rimpatriata cui interverranno cento trapiantati assieme alle rispettive famiglie. È titubante, non sa se partecipare, ma alla fine, trascinato per un orecchio dalla Mamma, sale con lei sul torpedone. Acciacchi, fobie, farmaci indispensabili e piccole miserie: i protagonisti di questa gita somigliano ciascuno a una maschera della commedia, dal timido al giullare, dallo sbruffone al pauroso. In comune hanno il fatto di essere nati due volte, che è un dono immenso, ma anche una responsabilità. Quella di dover essere felici. Con la sua voce carognesca e a tratti malinconica, Abate ci racconta la storia della nostra fragilità e, al contempo, della nostra cocciuta voglia di vivere.”



IMPORTANZA DELLO SPORT NEL POST TRAPIANTATO

Il Centro Nazionale dei Trapianti del Ministero della Salute ha predisposto il progetto "Trapianto ... e adesso sport", con il quale invita tutti i trapiantati a praticare l'attività sportiva e motoria come terapia di riabilitazione.

La Prometeo Aitf ODV, ritenendo di dover sostenere questo progetto di cura nell'interesse dei propri associati, raccoglie questo invito promosso anche dai medici dei centri trapianti del "G. Brotzu" e lancia nella nostra Isola il progetto regionale "Dal Trapianto allo Sport", che si propone di promuovere e incentivare l'attività sportiva e motoria tra tutti i trapiantati. Al fine di favorire la massima partecipazione al progetto tra i trapiantati d'organo, promuove la sensibilizzazione alla pratica di attività sportiva e motoria, impegnando anche risorse economiche a sostegno di quanti vogliono aderire. In particolare gli interessati possono usufruire delle seguenti agevolazioni:

- 1) visita medico-sportiva per lo svolgimento di attività (agonistica o non) a totale carico della Prometeo Aitf ODV;
- 2) iscrizione ad una Società Sportiva del Coni o degli Enti di Promozione sportiva, frequenza di un impianto sportivo (palestra, piscina, ecc.) dedicato alla gare ed agli allenamenti, per la quale la Prometeo Aitf ODV si fa carico del 50% della quota mensile;
- 3) un contributo per la frequenza dell'attività sportiva e motoria di squadra, promossa ad organizzata dalle Società Sportive alla quali il trapiantato si iscrive. In alternativa, se socio individuale, un contributo per la frequenza dell'impianto sportivo scelto. La Prometeo Aitf ODV stabilisce in 200,00 € anno il tetto massimo a disposizione di ogni trapiantato che pratica l'attività sportiva e motoria come prima indicato ai punti 1, 2 e 3. I rimborsi delle spese avverranno dietro presentazione di regolari ricevute di pagamento intestate al trapiantato.

Attività sportiva per Campionati Nazionali e Internazionali

La Prometeo Aitf ODV, inoltre, prende atto delle indicazioni dell'Esecutivo nazionale dell'AITF del 03/10/16 (che nell'invitare i trapiantati a praticare attività sportiva e motoria propone che questi si associno con l'Aned Sport) e, considerando lo sport come terapia per una completa ripresa dei trapiantati nel post trapianto, fa propria questa indicazione e si impegna a dar vita, tra i propri soci, ad un gruppo sportivo

di trapiantati che si chiamerà Prometeo Sport. Le principali manifestazioni sportive dedicate ai trapiantati sono:

- **Giochi Nazionali per trapiantati e dializzati ANED**
- **Campionati Europei per trapiantati e dializzati ETDSC**
- **Giochi Mondiali per trapiantati W.T.G**

I primi si svolgono annualmente in località stabilite dall'ANED e comunque nel territorio nazionale, gli altri si svolgono ogni 2 anni in nazioni stabilite di volta in volta dai rispettivi comitati organizzatori. Attraverso la costituzione della Prometeo sport, tutti i trapiantati che praticano le attività sportive che rientrano tra le competizioni previste nei Giochi Nazionali per trapiantati e dializzati ANED, potranno essere iscritti all'Aned Sport e partecipare ai Giochi con il sostegno della Prometeo Aitf ODV, compatibilmente con le risorse disponibili che saranno valutate annualmente e ripartite tra i gli interessati. La XXI °edizione dei Campionati Europei ETDSG si è svolta per la prima volta in Italia e precisamente a Cagliari e, proprio per in questa manifestazione hanno gareggiato per l'Italia con ottimi risultati, ben otto atleti trapiantati di fegato, cuore e rene soci, della della Prometeo AITF ODV. Diversi di questi atleti hanno partecipato con ottimi risultati tecnici agli scorsi Giochi Mondiali W.T.G.(World Transplant Games), che si sono svolti a Malaga nel 2017 e a Newcastle nel 2019. La Prometeo Aitf ODV anche grazie agli sponsor pubblici e privati, si impegna a sostenere gli atleti sardi che andranno a far parte della squadra Nazionale Trapiantati Italiana che in futuro parteciperanno ai giochi di mondiali in diverse parti del mondo.



La squadra dei trapiantati e dializzati italiani che ha partecipato agli europei ETDSG del 2018

TRAPIANTO E...ADESSO SPORT



Stefano Caredda, Luigi Pilloni, Pino Argiolas (dirigente), Paolo Perra, Gianni Fadda e Enrico Pitzalis, sono alcuni atleti della Prometeo sport che hanno partecipato con la nazionale italiana con ottimi risultati ai campionati europei ETDSC 2018.

Gianni Fadda atleta della Prometeo sport e della nazionale italiana, sul podio di Monserrato dove si è svolta la gara Rad Race dei 5 Km dei campionati Europei ETDSC 2018.



Stefano Caredda, atleta della Prometeo sport della nazionale italiana sul podio al 2° posto subito dopo il campione del mondo WTG , il bresciano Ermanno Manenti, nella gara di ciclismo in linea dei campionati Europei ETDSC 2018

Grande sorpresa nel Bowling dove le due trapiantate di cuore, Daniela Medda e Lisa Cugusi della Prometeo sport e della nazionale italiana, hanno occupato il 1° e 2° posto nel podio dei campionati Europei ETDSC 2018. Per Lisa Cugusi anche un bronzo nella Petanque. In quello maschile ha gareggiato anche Sergio Rizzardini.



LA PROMOZIONE DELLA DONAZIONE E L'INFORMAZIONE SUI TRAPIANTI



Comune di Selargius -Manifestazione Una scelta in Comune

L'attività di promozione della donazione si svolge nei Comuni, dove intervengono i volontari della Prometeo AITF con i medici di vari ospedali, per spiegare il progetto del C.N.T. "Una scelta in Comune" che permette ai cittadini di poter esprimere la propria volontà di donare "post mortem" alla emissione o al rinnovo della carta di identità personale. Sono 277 i Comuni sardi che hanno aderito al progetto e si opera per coinvolgerli tutti.



Senorbì -Manifestazione nell'Istituto Einaudi

Una parte importante delle attività di promozione della donazione, la Prometeo AITF la organizza negli istituti superiori della Sardegna, con il progetto del C.N.T. "Ti voglio donare", con il supporto indispensabile degli operatori sanitari del C.R.T., dei centri trapianti di organi del "G.Brotzu" e dei vari Coordinatori Locali delle donazioni che operano nelle Rianimazioni di vari ospedali della nostra Isola. Le manifestazioni sono molto apprezzate da studenti e docenti.



Oncologico Cagliari -Convegno "Sardegna Isola dei trapianti "

La Prometeo AITF organizza annualmente un convegno per i trapiantati come momento di informazione e di conoscenza, con i medici che si occupano dei trapianti di organi (cuore, fegato, pancreas e rene). Mentre ai medici che operano nei vari Day Hospital è lasciato il compito di informare i trapiantati sulle tematiche che riguardano la alimentazione, gli stili di vita e l'aderenza ai farmaci. Di solito sono momenti molto partecipati.

CONSIGLIO DIRETTIVO E L'AITF NAZIONALE LA PROMETEO E I RAPPORTI CON LE AUTORITÀ



Il Consiglio Direttivo della Prometeo AITF ODV

La Prometeo AITF ODV nella assemblea dei soci svoltasi a Cagliari il 02/04/17 ha eletto un nuovo Consiglio Direttivo, che tiene conto che l'associazione è formata da trapiantati di tutti gli organi e non solo di quelli di fegato. Nel nuovo C.D. sono presenti trapiantati di tutti gli organi. Inoltre sono stati eletti n° 3 Sindaci Revisori e n° 3 Proibiviri. La Prometeo AITF ha inoltre adeguato lo statuto a quello nazionale.



Torino - Riunione dell'Esecutivo Nazionale AITF

La Prometeo AITF ODV ha un rapporto è una delegazione regionale formalmente riconosciuta. È presente con due componenti nel Consiglio Direttivo Nazionale ed il Presidente Regionale, Pino Argiolas, fa parte dell'esecutivo nazionale dell'AITF nazionale che è presieduta da Marco Borgogno. La delegazione sarda come attività e come soci è una delle più importanti dell'AITF Nazionale



Cagliari - Ass. alla Sanità incontro sui farmaci

Nel passato diversi incontri con la Direzione Generale dell'Assessorato Regionale alla Sanità e, quando è stato necessario direttamente con lo stesso assessore . Nella foto un incontro richiesto dalla Prometeo con il D.G. dott. Giuseppe Sechi, per la carenza di farmaci immunosoppressori e sulla introduzione dei farmaci equivalenti per tutti i trapiantati nel 2018.



Cagliari - La Prometeo AITF in Consiglio Regionale

In questi ultimi anni ben due volte siamo stati ricevuti dalla commissione Sanità in Consiglio Regionale. Abbiamo posto con forza l'esigenza della parificazione del trattamento tra tutti i trapiantati, proponendo un ampliamento a tutti i trapiantati dei benefici della L.R.11/ 1985, che oltre al rimborso spese viaggi, prevede un assegno mensile variabile in base al reddito. Purtroppo ancora senza un risposta positiva.

IL SALUTO DEL PRESIDENTE DELL'AITF

Cari amici sardi,

in occasione del trentennale della nostra AITF, abbiamo celebrato a Torino il 5 maggio scorso una giornata equamente divisa tra ricordi del passato e attualità scientifica. Quanti passi avanti la "Sanità" ha fatto in questo lasso di tempo! Agli albori, Il trapianto di organi era considerato alla stregua di un "miracolo", ed i nostri fondatori avevano dovuto recarsi all'estero (Bruxelles) per trovare risposta al loro grave problema. Poi - come sempre succede - dopo un periodo sperimentale, questo intervento delicato e complesso, è diventato quasi una normalità. Tanto che spesso i nostri nuovi colleghi non sempre si rendono conto di poter godere di una seconda vita grazie ad un "donatore" ed alla abilità dei chirurghi. Nessun trapiantato può dimenticare le famiglie che hanno permesso un gesto altamente umanitario ed altruistico, e a loro non può mai mancare la nostra solidarietà e la nostra gratitudine. Tra l'altro, le aspettative di vita, un tempo influenzate da fattori diversi, ora non hanno più limitazione specifiche. Un trapiantato è comunque guarito, rispetto alle condizioni in cui si trovava prima dell'operazione, e le sue prospettive sul futuro, mantenendo un assiduo controllo di se stesso, possono essere considerate come quelle di ogni altro individuo.

A Torino l'AITF è nata nel 1988, e il ritorno alle origini delle nostre delegazioni, sparse ormai in gran parte d'Italia, ha evidenziato la dimostrazione della lungimiranza dei nostri padri fondatori. Il centro trapianti di fegato di Torino ha saputo tenere alto il vessillo nel suo campo, in tutto il mondo: sia numericamente che qualitativamente. Il suo direttore, prof. Mauro Salizzoni, non solamente ha raggiunto record mondiali invidiabili, ma ha fatto scuola ad innumerevoli chirurghi che oggi hanno ampliato in gran parte d'Italia il raggio d'azione di questi interventi. E' con piacere ricordare uno di questi, un amico, il dott. Fausto Zamboni, primario al Brotzu di Cagliari, che ricambia, con il suo fattivo impegno, tutto il nostro appoggio incondizionato.

Ho espresso pubblicamente, nel corso della nostra Assemblea Generale, il ringraziamento alla delegazione regionale della Prometeo AITF. L'impegno profuso da tutti voi, con la volontà di ampliare l'assistenza a tutti i trapiantati delle diverse tipologie, qualora abbiano necessità del vostro aiuto, rappresenta un segnale di grande solidarietà e un esempio di fulgido altruismo e di efficienza. La guida appassionata del presidente Pino Argiolas, con tutto il direttivo e di quanti si adoperano per questi fini, rappresenta il fiore all'occhiello della nostra Associazione. Con ciò voglio ringraziare tutti coloro, dai singoli a quanti operano in organi costituiti, che si dedicano volontariamente in AITF a difendere i nostri diritti di trapiantati, a tutelare i più deboli ed a divulgare i dettami etici e morali del nostro Statuto.

Un abbraccio sincero

Marco Borgogno

LA PROMETEO AITF ODV IN PROVINCIA DI SASSARI

I dirigenti regionali della Prometeo AITF ODV hanno ritenuto importante avere in Provincia di Sassari un gruppo di volontari organizzati, che potesse operare autonomamente per promuovere la donazione degli organi nelle scuole e nei Comuni e per sostenere i trapiantati e i trapiantandi.

Dopo poco più di un anno di incontri con diversi trapiantati, l'8 gennaio 2017 è stata convocata all'Hotel Green di Alghero la prima assemblea dei soci del Nord Sardegna, che ha dato vita a una prima struttura organizzata: il Coordinamento provvisorio della Prometeo Aitf della Provincia di Sassari, composto da cinque persone e con Marco Di Battista nel ruolo di coordinatore pro tempore.

La struttura ha cominciato a operare in piena sintonia con il Consiglio Direttivo regionale della Prometeo Aitf, che ha da subito reso disponibili risorse umane ed economiche per organizzare insieme le varie manifestazioni programmate.

Il 23 aprile 2017, presso l'Hotel Carlo Felice di Sassari, è stata convocata un'assemblea plenaria dei soci dell'intera provincia, che è stata molto partecipata e che, a fine lavori, ha eletto l'organismo dirigente: il Coordinamento provinciale, questa volta definitivo. Da quella data, con il supporto del Direttivo regionale, il Coordinamento provinciale sassarese ha organizzato autonomamente negli anni da 2017 al 2020 decine di manifestazioni di promozione della donazione nelle scuole della Provincia di Sassari e in tantissimi Comuni. Inoltre dal 1° aprile 2018 il Coordinamento provinciale ha a disposizione una sede operativa a Sassari, in via Cordedda n. 4B, poco distante dall'ospedale "SS. Annunziata", dove i volontari possono riunirsi per organizzare le proprie attività e supportare trapiantati e trapiantandi.

SEDE PROMETEO Via Cordedda N°4B Sassari

Componenti il Coordinamento Provinciale Aitf di Sassari

Marco Di Battista - Coordinatore, Sassari Tel.3929391343, **Rita Botta**-Tesoriere Sassari Tel.3401555813, **Antonello Mura** - Sorso, **Tonino Piras** - Alghero, **Antonio Meloni**- Alghero, **Gianni Sanna** - Sassari, **Antonio Vela** -Sassari

Dal 18.10.2020 Marco Di Battista e Gianni Sanna sono stati eletti nel Consiglio Direttivo Regionale della Prometeo Aitf.



Marco Di Battista interviene ad una assemblea dei soci di Sassari



FRANCESCO ABATE

Questo scrittore sardo, trapiantato di fegato, nei suoi romanzi parla della donazione e del trapianto, ma anche dei suoi amici trapiantati, in maniera così bella ed efficace che i suoi libri stanno contribuendo a far crescere la cultura della Donazione nel nostro Paese.

(Le presentazioni dei libri sono tratte dal sito internet della casa editrice Einaudi, www.einaudi.it)



“Valter si burla del mondo perché da sempre è abituato a perdere. Pensa che il mondo debba chiedergli scusa. Ma quando una malattia lo porta a un’odissea senza fine nel dolore, sente che invece è lui a dover chiedere scusa a tutti. Perché quello che credeva il suo dolore è una goccia del dolore del mondo. Una goccia dell’ingiustizia senza rimedio e spiegazione. E allora, forse, Valter può scoprire la gioia. La gioia di accettare e di vivere.”



“Una «comitiva di sopravvissuti»: a dieci anni esatti dal suo trapianto di fegato, Francesco viene invitato a una rimpatriata cui interverranno cento trapiantati assieme alle rispettive famiglie. È titubante, non sa se partecipare, ma alla fine, trascinato per un orecchio dalla Mamma, sale con lei sul torpedone. Acciacchi, fobie, farmaci indispensabili e piccole miserie: i protagonisti di questa gita somigliano ciascuno a una maschera della commedia, dal timido al giullare, dallo sbruffone al pauroso. In comune hanno il fatto di essere nati due volte, che è un dono immenso, ma anche una responsabilità. Quella di dover essere felici.



IL NUOVO LIBRO DI FRANCESCO ABATE
CHE È USCITO IL 13.10.2020 PER LA COLLANA
STILE LIBERO DI EINAUDI

Una nuova protagonista femminile, coraggiosa e ribelle, entra nel giallo italiano. Si chiama Clara Simon, è una giovane «mezzosangue», e vuole diventare la prima giornalista investigativa italiana nella Cagliari di inizio Novecento.

I SERVIZI DELLA PROMETEO AITF ODV REGIONALE AI SOCI TRAPIANTATI



D.H. TRAPIANTI DI FEGATO E PANCREAS
IN CHIRURGIA GENERALE AL 7° PIANO



SEDE SOCIALE PROMETEO AITF REGIONALE
IN VIA MONTANARU N 105- SELARGIUS

Cari amici, vi informiamo che Day Hospital della Chirurgia Generale al 7° piano dell'ospedale "G. Brotzu" potete trovare la collaboratrice della Prometeo Aitf Regionale, la signora **Giusy Melis**, che è a disposizione di tutti i pazienti trapiantati, soci e non soci della Prometeo AITF ODV.

Giusy può essere rintracciata al telefono messo a disposizione dalla Prometeo regionale al **392.90.99.472** o, la potete trovare al D.H dal lunedì al venerdì mattina dalle ore 8,00 alle ore 12,00. Vi invitiamo cortesemente a chiamarla in quegli orari.

Vi ricordiamo che restano sempre in funzione i numeri di tel. **070.539 614 della Segreteria del D.H.** ed anche lo 070.539 610 numero diretto dell'ambulatorio ove operano a turno i medici **Laura Mameli, Francesco Sanna, Roberto Mereu e Monica Murru.**

Cari amici, abbiamo il piacere di informarvi che nella sede della Prometeo Aitf ODV Regionale, sita a Pirri in Via Montanaru n°105, potete trovare la nostra collaboratrice, **Marcella Onnis**, che svolge la funzione di Segretaria ed è a disposizione di tutti i pazienti trapiantati, soci e non soci della Prometeo Aitf ODV.

Marcella è in sede e può essere contattata al numero fisso 070 6493066 o al numero di cellulare 392 9557700 nei seguenti orari: dal martedì al venerdì dalle ore 9,00 alle ore 13,00 e due volte a settimana, il martedì e il mercoledì, anche dalle ore 15,15 alle ore 19,15. Vi informiamo che Marcella non svolge pratiche di natura sanitaria, si occupa solo di questioni amministrative tra le quali quelle relative ai rimborsi spese dei trapiantati ed a indirizzare gli stessi verso i patronati e della carenza di farmaci.

CAMPAGNA TESSERAMENTO

PROMETEO A.I.T.F. O.D.V.

Iscriviti alla Prometeo AITF ODV
Delegazione Regionale della Sardegna

L' ASSOCIAZIONE DEI TRAPIANTATI DI ORGANI AL SERVIZIO DEI TRAPIANTATI

Entra nell' AITF e nella Prometeo
dai il tuo apporto ad una
associazione di trapiantati
che opera per i tutti i
trapiantati d'organo.

COSTO TESSERA PROMETEO AITF DELEGAZIONE REGIONALE SARDA

10,00 € /anno per il Socio Ordinario
5,00 € /anno per il Socio Straordinario
Oltre 10 € per il Socio Sostenitore

Conto Corrente Postale:
N° 95093027

Bonifico Banco di Sardegna:

IBAN IT68EO101504807000000044357



TESSERAMENTO

Chi si iscrive alla Prometeo deve anche compilare la scheda di iscrizione, che può scaricare dal sito dell'associazione (www.prometeotrapianti.it) oppure prendere al D. H. del 7° piano dell'ospedale "Brotzu" dalla nostra Giusy Melis o durante le manifestazioni da noi organizzate in varie zone della Sardegna.

CON LA PROMETEO AITF ODV

- per promuovere la donazione degli organi e l'informazione sui trapianti;
- per tutelare i diritti dei trapiantati;
- per sostenere i trapiantati più deboli nei momenti difficili quando si è lontani da casa;
- per avere più forza nel portare avanti le battaglie per un giusto diritto alla salute.

ISCRIVITI ALLA PROMETEO AITF ODV

Prometeo
AITF ODV dal 2004
a supporto dei
sardi trapiantati
di organi

LASCIA UN SEGNO

Sostieni la nostra ODV

Francesco Abate
(giornalista- scrittore trapiantato)

C.F. 92122720920

DONA IL TUO 5 X 1.000

Associazione Italiana Trapiantati di Organi
Delegazione Regionale della Sardegna

Prometeo
AITF ODV dal 2004
a supporto dei
sardi trapiantati
di organi

LASCIA UN SEGNO

Sostieni la nostra ODV

DONA IL TUO 5 X 1.000

C.F. 2122720920

Stefano Caredda
(impiegato ASL- trapiantato)

PROMETEO A.I.T.F. ODV
Associazione Italiana Trapiantati di Organi
Sede: Via Montanaru, n.105- 09047 Selargius
Sito Internet: www.prometeotrapianti.it
Facebook: [prometeosardegnaonlus](https://www.facebook.com/prometeosardegnaonlus)

PER SOSTENERE I TRAPIANTATI PIU' SFORTUNATI
PER AIUTARCI A PROMUOVERE LA DONAZIONE
PER INFORMARE I CITTADINI SUI TRAPIANTI
PER PROMUOVERE LE ATTIVITA' SOCIALI E
SPORTIVE TRA I TRAPIANTATI DI ORGANI

Prometeo

AITF
Informa

Aggiornamento Novembre 2020

GUIDA
AI RIMBORSI SPESE
PER I TRAPIANTATI
D'ORGANO **2021**
Legge Regionale n° 12/2011

IL RITORNO A CASA DOPO IL TRAPIANTO

L.R. N 12/2011 IL RIMBORSO SPESE DI VIAGGIO PER TRAPIANTATI DI: CUORE, FEGATO, PANCREAS E POLMONE

Questa pubblicazione illustra la normativa sui rimborsi spese di viaggio e soggiorno che spettano ai trapianti di organi (cuore, fegato, pancreas e polmone) che si recano nei Day Hospital di riferimento per poter essere curati nel post trapianto.

La normativa di riferimento è la LR.12/2111 che come associazione Prometeo Aitf Odv abbiamo contribuito non poco a far approvare.

La stessa è gestita di norma dai Servizi Sociali dei vari Comuni sardi ai quali i trapiantati dovranno fare richiesta per ottenere il rimborso delle spese sostenute.

L.R. N 11/1985 IL RIMBORSO SPESE DI VIAGGIO PER TRAPIANTATI DI: RENE E DIALIZZATI

Vi ricordiamo che i trapiantati di rene e i dializzati beneficiano dei provvedimenti previsti dalla L.R.11/1985 e successive modificazioni, che oltre al rimborso spese di viaggio e soggiorno, prevede un assegno mensile per coloro che non hanno reddito o lo hanno molto basso.

LA PROMETEO AITF ODV A DISPOSIZIONE DEI SOCI TRAPIANTATI PER I CHIARIMENTI E LE INFORMAZIONI SUI RIMBORSI SPESE

Come associazione siamo a disposizione di tutti i trapiantati per ulteriori chiarimenti e per assistenza. In particolare, potete rivolgervi alle nostre due collaboratrici:

Giusy Melis, reperibile dal lunedì al venerdì, dalle ore 8.00 alle ore 13.00, al D.H. dei trapianti di fegato e pancreas al 7° piano del "G. Brotzu" o al numero telefonico 392 9099472;

Marcella Onnis, reperibile dal martedì al venerdì, dalle ore 09.00 alle ore 13.00 e il martedì e mercoledì anche dalle ore 15.15 alle ore 19.15 presso la sede della Prometeo AITF ODV in via Montanaru n.105 a Su Planu (Selargius), al numero fisso 070 6493066 o al numero di cellulare 3929557700.

RIMBORSO SPESE VIAGGIO

1

Rimborso spese viaggi o di trasporto e soggiorno come da L.R. 12/2011

a) Rimborso spese mezzi propri

Rimborso km pari a 1/5 del costo del carburante per km di distanza della residenza del paziente dal centro che fa i controlli (Cagliari).

L'importo è variabile e riteniamo sia sull'ordine dei **30** centesimi di euro a chilometro, o poco meno.

Per meglio comprenderci

1) Un viaggio Oristano - Cagliari e ritorno dovrebbe essere

$$0,30 \text{ €} \times 200 \text{ Km} = \mathbf{60,00 \text{ €}}$$

2) Un viaggio Sassari - Cagliari e ritorno dovrebbe essere

$$0,30 \text{ €} \times 400 \text{ km} = \mathbf{120,00 \text{ €}}$$

b) Rimborso spese biglietti di mezzo pubblico (autobus, treno. ecc)

In alternativa al rimborso chilometrico con una autovettura può essere richiesto un rimborso dei biglietti usati con i mezzi pubblici.

RIMBORSO SPESE RESIDENTI A CAGLIARI

2

Rimborso spese viaggio a coloro che risiedono a Cagliari (Sede del Day-Hospital)

Per coloro che invece risiedono a Cagliari (dove ha sede il Day Hospital Trapianti), la legge regionale fa riferimento a coloro che fanno la dialisi nel Comune di Residenza, nel caso nostro per coloro che fanno i controlli nel Comune dove ha sede il Day-Hospital il rimborso non è definito un tanto a chilometro ma è definito: Forfettario mensile ed è come da tabella di **81,34** € al mese.

RIMBORSO FORFETTARIO PER VIAGGIO DI TRASPORTO	RIMBORSO FORFETTARIO L.R. 43/93 art. 2, comma 1 (viaggi e trasporto)	AUMENTO DEL 5%	NUOVA MISURA RIMBORSO FORFETTARIO (viaggi e trasporto)
Residenti sede servizio dialisi	77,47 Euro	3,87Euro	81,34Euro



Ogni volta che un paziente trapiantato si reca al Day-Hospital di Cagliari spetta un rimborso spese per soggiorno che è rapportato alla distanza dal Comune da cui proviene secondo la seguente tabella esplicativa Assessorato Regionale Sanità:

DISTANZA CHILOMETRICA (da residenza o frazione a presidio dialisi)	MISURA SOGGIORNO L.R. 43/93 art. 2, comma 2	AUMENTO DEL 25%	NUOVA MISURA SOGGIORNO	MAGGIORAZIONE DEL 50% DEL SOGGIORNO PER ACCOMPAGNATORE
Almeno 15 (di sola andata)	€ 10,33	€ 2,58	€ 12,91	€ 6,46
Da 30 a 90 (di sola andata)	€ 15,49	€ 3,87	€ 19,36	€ 9,68
Oltre 90 (di sola andata)	€ 20,66	€ 5,17	€ 25,83	€ 12,91
Fuori Sardegna	€ 41,32	€ 10,33	€ 51,65	€ 25,83

Esempi di rimborso spese di soggiorno

- 1) Per esempio chi viene a Cagliari da Oristano quindi oltre 90 km ha diritto al seguente rimborso: **25,83 €** ogni volta che viene al day-hospital. Questa cifra è maggiorata di **12,91 €** se viene con accompagnatore
Totale = **38,74 €** (vedi tabella);
- 2) per esempio chi viene a Cagliari da Guspini (fascia dai 30 a 90 km di distanza) ha diritto al seguente rimborso: **19,36 €** ogni volta che viene al day-hospital. Questa cifra è maggiorata di **9,68 €** se viene con accompagnatore = **29,04 €**.

Si precisa che il diritto all'accompagnatore viene stabilito ad insidacabile giudizio dal medico del Day Hospital

CASCIU Prof. Giovanni Srl
CENTRO DI DIAGNOSTICA PER IMMAGINI



CeDAL CENTRO DIAGNOSTICA
APPARATO LOCOMOTORE
CON RISONANZA MAGNETICA APERTA

Studio Radiologico Casciu - Piazza Galileo Galilei, 19 - 09128 Cagliari



Per ottenere il rimborso delle spese di viaggio o di trasporto e di soggiorno in relazione all'effettuazione dei controlli di post-trapianto, i trapiantati devono presentare, come previsto dall'art. 7 della L.R. n. 11/1985, i seguenti documenti:

- 1) la documentazione delle spese di viaggio sostenute (biglietti di viaggio su mezzi pubblici) o la dichiarazione di avere usufruito di autovettura, dell'itinerario, dei chilometri percorsi, del proprietario e del numero di targa dell'autovettura stessa; nel caso che il proprietario dell'autovettura sia persona diversa dal richiedente, tale dichiarazione deve essere avallata dalla persona indicata come proprietario. Il rimborso chilometrico si intende calcolato sulla distanza minima esistente tra il comune o frazione di residenza e quello dove è ubicato il presidio presso il quale deve essere effettuato il controllo in base alla rete viaria statale e/o provinciale di collegamento;
- 2) certificazione, rilasciata dal sanitario responsabile del centro o da un suo sostituto, che ha fornito le prestazioni, attestante l'effettuazione del controllo, che lo stesso è correlato all'intervento di trapianto effettuato e la non costanza dello stesso con il regime di ricovero;
- 3) attestazione sanitaria da cui risulti la necessità dell'accompagnatore per il trapiantato di fegato, cuore e pancreas che deve effettuare o che ha effettuato il controllo.

La domanda per il riconoscimento del diritto al rimborso delle spese di viaggio o di trasporto e di soggiorno, in relazione all'effettuazione dei controlli di post-trapianto, deve essere corredata dalla documentazione indicata all'articolo 5 della L.R. n. 11/1985, di seguito elencata:

- a) certificato di nascita;
- b) certificato di residenza e stato di famiglia in data non anteriore a tre mesi da quello della domanda;
- c) certificato medico attestante lo status di Trapiantato sottoposto a regolare trattamento dialitico, rilasciato ai sensi dell'articolo 3 della presente legge; (certificato del Day Hospital);
- d) certificato rilasciato dal competente ufficio distrettuale delle imposte dirette, attestante il reddito complessivo netto annuo del nucleo familiare sulla base dell'ultima denuncia presentata ai fini dell'imposta sul reddito delle persone fisiche (IRPEF), sia in caso di dichiarazione congiunta che in caso di dichiarazione separata; o la relativa dichiarazione sostitutiva resa sotto la personale responsabilità del richiedente nelle forme di legge e corredata dai modelli di reddito ufficiale; ovvero ogni altra documentazione attestante lo stato di bisogno rilasciata dagli organi competenti ai sensi di legge;
- e) dichiarazione sostitutiva, resa nelle forme di legge, da cui risulti per il richiedente l'insussistenza del diritto a rimborsi per lo stesso titolo da parte di enti previdenziali o assicurativi, o di altri enti anche sulla base di normative statali e regionali.
- f) certificazione ISEE

La documentazione di cui ai punti a), b), d), e) deve essere redatta come autocertificazione di cui al D.P.R. N. 445 del 28 dicembre 2000.

Per il punto c) deve essere allegato il Certificato medico attestante lo status di trapiantato di fegato, cuore, pancreas, in originale, rilasciato da Presidio Pubblico (Leggi D. H.).

Nell'eventualità le indicazioni non fossero chiare siamo a vostra disposizione per qualsivoglia chiarimento.

PUOI AIUTARE LA PROMETEO AITF DONANDO IL TUO 5X1000

Aiutaci ad assistere i trapiantati che hanno bisogno

Nella dichiarazione dei redditi del 2021/22/23

FIRMA IL 5 PER MILLE

A favore di Prometeo AITF ODV

92122720920





Il rimborso delle spese di viaggio o di trasporto e di soggiorno è corrisposto alle condizioni e nelle misure previste dall'articolo 6 della L.R. n° 11/1985, modificato dall'articolo 2, commi 1 e 2 della L.R. N. 43/1993 e dagli adeguamenti previsti dall'articolo 8, comma 21 della L.R. 3/2009 indicati nella tabella.

Vogliamo inoltre chiarire che tutte le pratiche di richiesta di rimborso spese di viaggio, presentate dai trapiantati di qualsiasi organo, devono contenere anche una copia della dichiarazione redditi del soggetto richiedente relativa all'anno precedente.

Dichiarazione dei redditi ininfluyente per il rimborso

Si precisa che la dichiarazione dei redditi, qualunque essa sia, è comunque ininfluyente per la concessione del beneficio al trapiantato.

I funzionari dell'Assessorato regionale alla Sanità che seguono i rimborsi per trapiantati ci hanno chiarito che la dichiarazione dei redditi deve essere presentata anche se non se ne tiene conto per la concessione del rimborso spese di viaggio e soggiorno.

La legge regionale non pone limiti di reddito per ottenere il rimborso. Vi informiamo che dal 2019 i Comuni sardi, su richiesta della Regione Sardegna, per l'ottenimento dei rimborsi spese stanno chiedendo ai trapiantati la certificazione ISEE che può essere ottenuta dai Patronati e CAF.

Fac simile domanda da presentare al Comune di residenza per i rimborsi spese

Al Comune di _____
Ufficio Politiche Sociali
Sede

Oggetto: Richiesta di provvidenza a favore dei trapiantati di fegato, cuore, pancreas. L.R. 12 del 30/05/2011, art.18, comma 3

Il/la sottoscritto/a _____ nato/a a _____ (____)
il ____/____/____, C.F. _____ e residente a
n° _____ in via _____

CHIEDE

di poter beneficiare delle provvidenze previste dalla L.R. 12/2011, art.18, comma 3, relativamente a quelle spettategli/le in base alla certificazione allegata.

Allega:

- Certificato medico attestante lo status di trapiantato di fegato, cuore, pancreas, in originale, rilasciato da Presidio Pubblico.

AUTOCERTIFICAZIONE

A tal fine, consapevole delle sanzioni penali nel caso di false attestazioni e dichiarazioni mendaci previste dall'art. 76 del D.P.R. 445 del 28/12/2000, il/la sottoscritto/a dichiara:

- di essere nato/a a _____ (____) il ____/____/____;
- di essere residente in _____ n° _____, via _____;
- che il proprio nucleo familiare (dati conformi agli atti dell'anagrafe comunale) è così composto:
*precisare nello spazio apposite se si tratta di (D) dichiarante; (C) coniuge; (F) figlio; (G) genitore; (A) altro:

n°	Cognome e Nome	Luogo e data di nascita	Attività	Reddito
D		____/____/____		€ _____
		____/____/____		€ _____
		____/____/____		€ _____
		____/____/____		€ _____
		____/____/____		€ _____

- che il reddito netto del proprio nucleo familiare, per l'anno 2011, è stato di € _____;
- di non aver diritto a rimborsi per lo stesso titolo, da parte di enti previdenziali o assicurativi o di altri enti anche sulla base di normative statali e regionali;
- di acconsentire al trattamento dei dati personali e di essere informato, ai sensi dell'art. 13 del D.Lgs. n°196/2003 che i dati personali raccolti saranno trattati, anche con strumenti informatici, esclusivamente nell'ambito del procedimento per il quale la presente dichiarazione viene resa.

_____, li ____/____/____

Il Dichiarante

N.B. Il dichiarante può apporre la propria firma davanti al funzionario incaricato di ricevere la documentazione, oppure presentare il modulo già firmato, con allegata la fotocopia del documento di identità.

CONVENZIONE PROMETEO AITF ODV -MEDICO LEGALE PER TUTELA SOCI IN COMMISSIONE INVALIDITA'



Tanti soci trapiantati ci comunicano che le commissioni sanitarie (ASL - INPS) preposte al riconoscimento della invalidità civile o alla concessione dei benefici della L.104 stanno rigettando la maggior parte delle richieste portate dai pazienti trapiantati e, quando va bene, pur riconoscendola, la percentuale di invalidità è molto bassa.

Purtroppo il non riconoscimento delle **"invalidità reali"** dei pazienti trapiantati avviene anche perché la maggior parte di essi si presentano alla visita in commissione con una documentazione assolutamente insufficiente a documentare anche le altre patologie che affliggono le persone (diabete, ipertensione, reumatismi ecc.), per cui il C. D.

della Prometeo AITF ODV ha deliberato di dare un supporto ai pazienti che devono presentarsi di fronte alle commissioni sanitarie.

Convenzione Prometeo Aitf ODV- Medico Legale

Abbiamo stipulato una convenzione con la dr.ssa Michela Melis, specialista in medicina legale, affinché i nostri SOCI trapiantati possano essere seguiti dalla stessa, nella predisposizione di una cartella con tutta la documentazione sanitaria da presentare alla Commissione Sanitaria. La dr.ssa Melis potrà visitare il paziente e, se il caso, richiedere eventuali esami diagnostici che possano completare il quadro da presentare in Commissione.

Costi al 50% tra Prometeo e Paziente

La predisposizione di questi atti costerà la cifra di 100,00 euro di cui il 50% sarà a carico delle Prometeo AITF ODV e l'altro 50% a carico del paziente trapiantato, questo per poter dare risposte a più persone.

Casi di particolare indigenza possono essere sottoposti al Presidente della Prometeo Aitf ODV, che li tratterà con la dovuta riservatezza.

Nessun costo se non c'è l'indicazione alla commissione

Per correttezza Vi informiamo che la dr.ssa Michela Melis ci ha anche comunicato che, dopo aver esaminato la documentazione portata dai pazienti, se riterrà che per lo stesso non vi siano le condizioni per poter richiedere l'invalidità civile o l'applicazione della L.104 , non darà nessuna indicazione alla visita, e non chiederà nessun compenso nè ai pazienti nè alla Prometeo AITF ODV. Chiaramente il paziente è libero di sottoporsi comunque al giudizio della Commissione sanitaria.

Come accedere a questo servizio della Prometeo AITF ODV

Per poter usufruire del nuovo servizio di assistenza medico legale si prega di contattare le collaboratrici della Prometeo AITF ODV:

Giusy Melis al D.H. trapianto di fegato al 7° piano del “G.Brotzu”
nella U.C. di Chirurgia Generale Tel.3929099472 .

Marcella Onnis - Segreteria Prometeo tel. 3929557700
Sede Prometeo AITF in via Monatanaru n 105
Su Planu (Selargius) a 500 mt dal “G.Brotzu”

PROMETEO A.I.T.F. ODV

Associazione Italiana Trapiantati di Organi Delegazione Regionale della Sardegna

Associazione con Personalità Giuridica di Diritto Privato Iscritto al N°122 Reg. Regione Sardegna - Iscritto al N° 1210 Reg. Regionale delle ONLUS dal 15/09/03

Sedi: Via Montanaru 105 - Selargius • Via Cordedda, 4B Sassari
• Via del Redentore, 216 - Monserrato

C.F.: 92122720920 – c/c Postale 95093027 Agenzia di Pirri

IBAN: IT 68 E 0 101504807000000044357; Banco di Sardegna - Ag. N° 11 Cagliari

Indirizzi email:

Presidente: **Argiolas Giuseppe** - argiolasg@tiscali.it • Tel. 329.37.92.449 •

V. Presidente: **Stefano Caredda** - stefanoc68@tiscali.it • tel. 3929087176

Tesoriere: **Enrico Pitzalis** - pitzalis.enrico@tiscali.it • tel. 3333441842

Sito Internet: www.prometeotrapianti.it •

Twitter: <https://twitter.com/PrometeoSar>

CAMPAGNA TESSERAMENTO ALLA PROMETEO AITF ODV



PROMETEO A.I.T.F. ODV

Associazione Italiana Trapiantati di Organi

Sede: Via Montanaru N°105, 09134 Selargius

Affiliata A.I.T.F. Onlus Nazionale



TESSERA SOCIO N°604

2020

2021

2022



La presente tessera dà diritto all'ingresso gratuito in tutti i musei in Italia come da D.L. 20 Aprile 2006 N°239

IL TRAPIANTATO E' UN INVALIDO CIVILE

Se vuoi diventare socio della Prometeo AITF ODV

o rinnovare la tua affiliazione, devi versare la quota associativa annuale, Il cui importo varia per tipologia di socio:

- **SOCIO ORDINARIO: 10,00 €**
- **SOCIO STRAORDINARIO:** importo inferiore ai **10,00 €**, ma minimo di **5,00 €**
- **SOCIO SOSTENITORE:** importo libero, superiore ai **10,00 €**

Puoi pagare la quota con una di queste modalità:

- a) versamento sul C/C postale N° 95093027 - agenzia di Pirri, intestato a Prometeo A.I.T.F. Onlus – Ass. italiana trap. di organi;
- b) bonifico bancario sul conto corrente del Banco di Sardegna intestato a Prometeo Aitf ODV - Via Montanaru, N° 105 Selargius 09047 i il cui IBAN è IT 68 E 0 101504807000000044357;
- c) in contanti a una delle persone incaricate dall'associazione, che ti rilascerà regolare ricevuta. In particolare, puoi rivolgerti a **Giusy Melis** (segretaria presso il Day-H del Brotzu), **Marcella Onnis** (segretaria presso la sede Prometeo in via Montanaru n. 105 - Selargius), **Enrico Pitzalis** (tesoriere) o **Marco Di Battista e Rita Botta** (referenti per la provincia di Sassari). Se paghi la quota per più persone tramite bollettino postale o bonifico, ti chiediamo gentilmente di indicare in modo chiaro nella causale i nomi delle persone per cui paghi l'iscrizione (o il rinnovo) e i relativi importi. Inoltre, se paghi tramite bollettino postale, ti invitiamo a darcene comunicazione: non

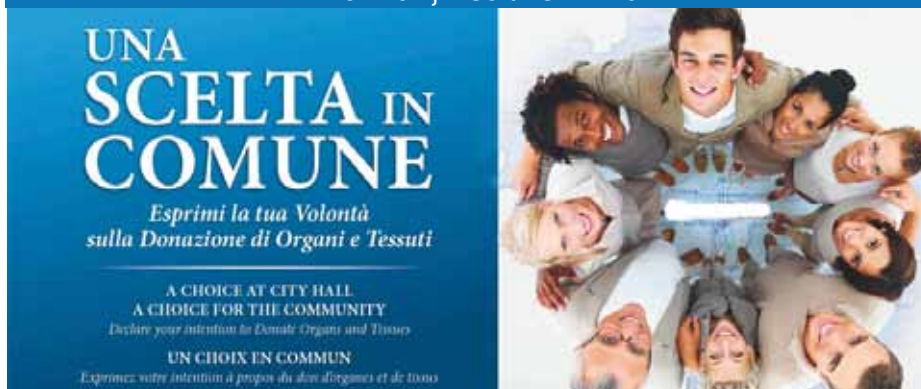
sempre, purtroppo, le Poste ci forniscono copia dei bollettini di versamento e nell'estratto conto del C/C postale non sono riportati i nomi degli esecutori del pagamento, per cui a volte non ci è possibile risalire al nome dei soci che hanno versato determinate quote in determinate date. Se ti iscrivi per la prima volta, devi compilare la scheda di iscrizione alla Prometeo e consegnarla a mano a un referente dell'associazione oppure trasmetterla via e-mail all'indirizzo prometeoaitf.segreteria@gmail.com o, ancora, spedirla per posta al seguente indirizzo:

Prometeo Aitf ODV - Via Montanaru, 105 - 09047 Selargius

Se, invece, devi rinnovare l'affiliazione per il 2020, ti chiediamo comunque di compilare, firmare e consegnare la scheda perché dobbiamo riacquisire il tuo consenso al trattamento dei dati personali ai sensi delle nuove norme in materia (Regolamento UE n. 2016/679, noto come GDPR, e D.lgs 10 agosto 2018 n. 101).

In ogni caso, ti invitiamo a leggere attentamente l'informativa sul trattamento dei dati personali prima di firmare il consenso nella scheda di iscrizione e a conservarne copia. L'iscrizione (o il rinnovo della stessa) alla Prometeo comporta in automatico l'iscrizione (o il rinnovo della stessa) anche all'Associazione italiana dei trapiantati di fegato (A.I.T.F., ora rappresentativa di tutti i trapiantati), che a sede in via Bramante n. 88 a Torino e di cui la Prometeo è delegazione regionale. In base agli accordi presi con l'AITF nazionale, la Prometeo versa a quest'ultima il 15% di ogni quota di iscrizione o rinnovo incassata. Specifichiamo che, invece, chi versa la quota di iscrizione o rinnovo direttamente all'AITF nazionale, per esempio utilizzando il bollettino allegato al periodico AITF Notizie, non sarà considerato automaticamente socio della Prometeo, ma dovrà dichiarare questa sua intenzione a una delle due associazioni. Le tessere dell'AITF nazionale e della Prometeo ti saranno consegnate a mano o spedite per posta ordinaria all'indirizzo comunicato: ti raccomandiamo, pertanto, di fornirci questo dato e di informarci di eventuali variazioni. Allo stesso indirizzo ti saranno, infatti, inviate anche altre importanti comunicazioni, quali le convocazioni delle assemblee dei soci, il periodico AITF Notizie e la rivista Prometeonews.





**UNA
SCELTA IN
COMUNE**

*Esprimi la tua Volontà
sulla Donazione di Organi e Tessuti*

A CHOICE AT CITY HALL
A CHOICE FOR THE COMMUNITY
Declare your intention to Donate Organs and Tissues

UN CHOIX EN COMMUN
Exprimez votre intention à propos du don d'organes et de tissus

Prot. n. 23/SG/VN/SP/ml

Roma, 18 maggio 2020

OGGETTO: Informativa per i cittadini sulla dichiarazione di volontà alla donazione di organi e tessuti rilasciata al Comune

Caro Sindaco,

la raccolta della dichiarazione di volontà alla donazione di organi e tessuti, con la Legge 9 agosto 2013, n. 98, è diventata parte integrante delle attività degli uffici anagrafe dei Comuni. Ad oggi, grazie all'opportunità offerta ai cittadini, sono oltre 5 milioni e mezzo le dichiarazioni registrate al momento del rinnovo o rilascio della Carta d'identità: di queste, più di 3 milioni e 800mila sono positive (69,9%) e oltre 1 milione e 600mila negative (30,1%). Purtroppo, però, la percentuale di chi si oppone alla donazione è costantemente in ascesa e i no registrati presso i Comuni nel 2019 sono il 32,8% delle dichiarazioni raccolte in occasione del rinnovo o rilascio della carta d'identità. Questo accade quando il cittadino non è adeguatamente informato sul tema. Pertanto, è di fondamentale importanza che il cittadino arrivi all'ufficio anagrafe informato sull'opportunità offerta dal Comune e sui temi inerenti la donazione e la medicina dei trapianti, in tal modo potrà compiere una scelta davvero consapevole. Per questo motivo, sarebbe auspicabile ripartire, dopo la fase di lockdown dovuta al COVID19, con una comunicazione mirata sul tema per fornire il miglior servizio possibile ai cittadini, in termini di informazione e

consapevolezza sulla modalità di dichiarazione, e agli operatori dell'anagrafe in termini di facilitazione del loro compito al momento del rilascio della CIE. Per questo motivo, l'Associazione Nazionale Comuni d'Italia, raccogliendo anche le sollecitazioni del Centro Nazionale Trapianti, chiede a tutti i Sindaci di promuovere iniziative di informazione al cittadino, attraverso gli strumenti e le risorse che ogni Comune ha a propria disposizione e nel rispetto delle più recenti raccomandazioni della Presidenza del Consiglio dei Ministri in merito al contenimento dell'emergenza Covid-19. Si propongono di seguito alcune iniziative a cui il tuo Comune può aderire:

- Inserire, nelle comunicazioni al cittadino, una breve informativa sull'opportunità di dichiarare la volontà sulla donazione di organi e tessuti in occasione del rinnovo della carta d'identità. Queste informative potranno essere inviate a mezzo posta o telematico, in concomitanza con altre comunicazioni (es. avviso di scadenza documento, prenotazione appuntamento CIE, ecc) includendo anche una brochure informativa o rimandando al sito del Centro Nazionale Trapianti www.trapianti.salute.gov.it per un approfondimento sul tema donazione e trapianto.

Affissione e/o distribuzione di materiale informativo all'interno del Comune e in particolare degli uffici anagrafe per sensibilizzare al tema della donazione di organi e tessuti e/o per informare sulla possibilità di registrare la propria dichiarazione al momento del rinnovo della carta d'identità (es. materiali con grafica della campagna dedicata a "Una scelta in Comune" personalizzabile con il logo del Comune, oppure, altre campagne e messaggi a favore della donazione di organi)

- Diffusione di messaggi e informazioni sul servizio di dichiarazione di volontà al Comune e sul tema della donazione di organi e tessuti da veicolare attraverso gli strumenti di comunicazione del Comune (es. schermi interni alle sale e/o gli uffici dei Comuni, sito web, pagina facebook, ecc).

- Creazione di punti informativi all'interno del Comune o degli Uffici Anagrafe in occasione di giornate di sensibilizzazione ai cittadini sul tema della donazione di organi e tessuti, a cura delle Associazioni di volontariato di settore

- Evento pubblico gratuito di sensibilizzazione per i cittadini (es. proiezione di video documentari sulle storie e le testimonianze di 20 anni di Rete trapiantologica) . Tutti i materiali e i contenuti di comunicazione ad uso dei Comuni sono disponibili sul sito del Centro Nazionale Trapianti www.trapianti.salute.

Informati, Decidi e Firma

DICHIARAZIONI DI VOLONTA' RILASCIATE NELLA REGIONE SARDEGNA al 20/10/2020 Approfondimento

Provincia	N comuni attivi	Dichiarazioni registrate presso i Comuni (**)					Numero iscrizioni A.I.D.O. (***)	Totale dichiarazioni
		Consensi		Opposizioni		Totale		
		Num	%	Num	%			
CAGLIARI	16/ 17	45.733	80,1	11.329	19,9	57.062	5.539	62.601
SASSARI	68/92	38.455	77,3	11.277	22,7	49.732	11.495	61.227
SUD SARDEGNA	84/107	26.567	74,9	8.919	25,1	35.486	3.418	38.904
ORISTANO	68/87	12.169	79,2	3.197	20,8	15.366	2.569	17.935
NUORO	51/74	12.439	85,2	2.166	14,8	14.605	915	15.520
Totale	287/377	135.363	78,6	36.888	21,4	172.251	23.936	196.187

gov.it alla voce PACK comunicazione della sezione Operatori>Informazioni per i comuni. Ulteriori informazioni e materiali informativi sul tema donazione e trapianto sono, inoltre, disponibili sul sito della Campagna nazionale di comunicazione Diamo il meglio di noi www.diamoilmegliodinoi.it e la relativa pagina facebook <https://www.facebook.com/Diamoilmegliodinoi/>. Il Centro Nazionale Trapianti si occupa anche della promozione di corsi di formazione per gli ufficiali dell'anagrafe sulla procedura di raccolta della dichiarazione di volontà al Comune.

Per ulteriori informazioni è possibile contattare l'ufficio comunicazione del Centro Nazionale Trapianti all'indirizzo comunicazione.cnt@iss.it o al numero 0649904040.



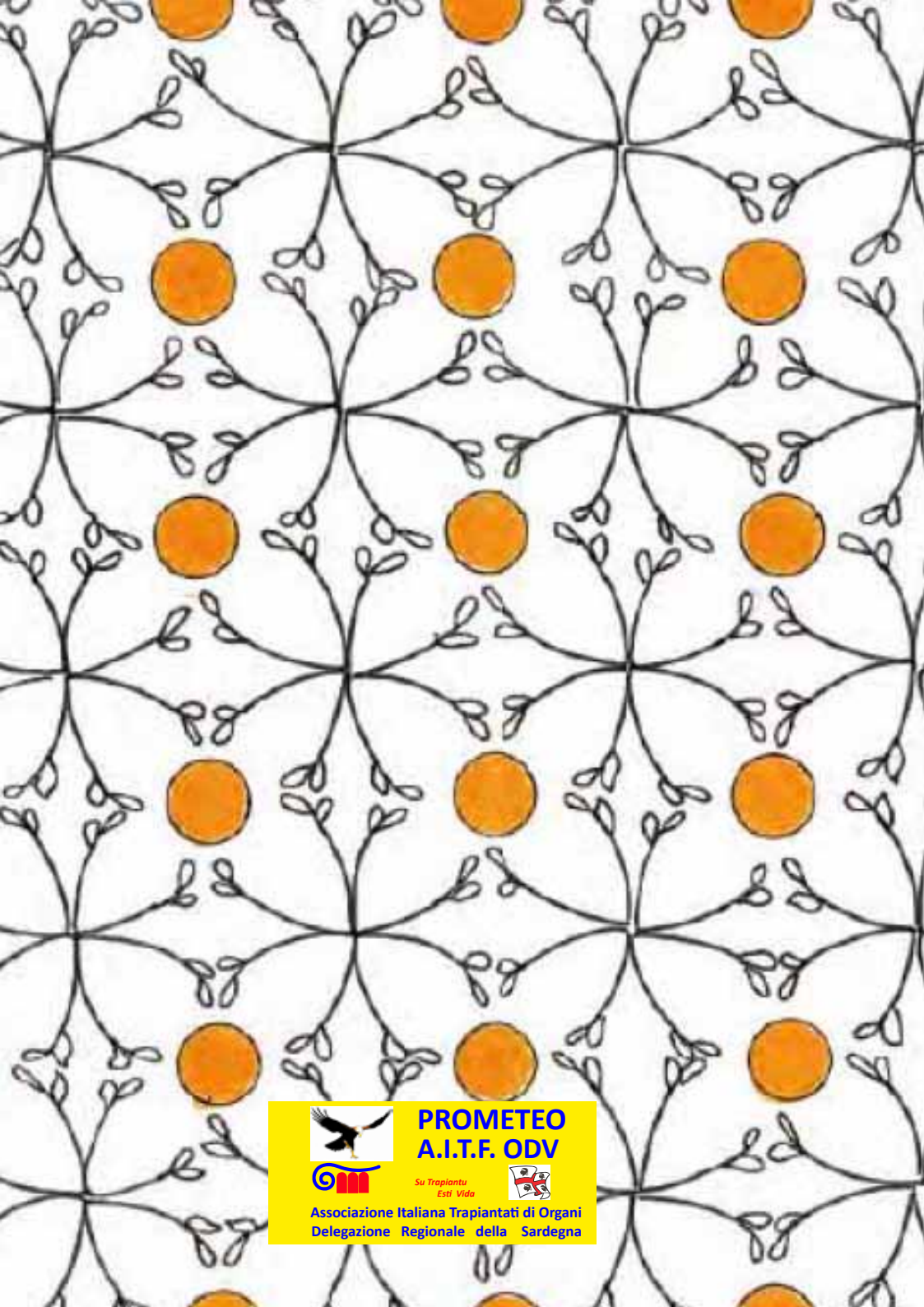
Massimo Cardillo

Il Direttore del Centro Nazionale Trapianti

Veronica Nicotra

Il Segretario Generale





**PROMETEO
A.I.T.F. ODV**



*Su Trapiantu
Esti Vida*



Associazione Italiana Trapiantati di Organi
Delegazione Regionale della Sardegna