

Anno I N° 0 Settembre 2020 - In attesa di registrazione. Direttore responsabile : Marco Borgogno
 Spedizione in a.p. art 2 comma 20 C legge 662/96 -Stampa in proprio - Trimestrale della Prometeo Aitf
 Sede Sociale : Via Montanaru N°105 09047 Selargius .Supplemento a AITF NOTIZIE

ASSEMBLEA SOCI PROMETEO AITF ODV 2020

In questo numero:



Alessandro Nanni Costa
 ex Direttore del CNT Roma



Lorenzo D'Antonio -
 Coordinatore Regionale
 del CRT della Sardegna



Emiliano Cirio -
 Primario Cardiochirurgia
 "G.Brotzu" di Cagliari



Mauro Frongia -
 Primario Urologia
 "G.Brotzu" di Cagliari



Fausto Zamboni
 Primario Chirurgia Generale
 " G.Brotzu" Cagliari



RICHIESTE PROMETEO ALL'ASSESSORE ALLA SANITÀ



NUOVA NORMA PER LA PATENTE DI GUIDA DEI TRAPIANTATI



LA PAURA DEL COVID NON FERMA I VOLONTARI DELLA PROMETEO

Riprende l'attività di promozione della donazione della Prometeo AITF ODV ed il supporto ai trapiantati



La voglia di riprendere l'attività di promozione della donazione della Prometeo Aitf ODV, ferma ormai dal mese di Febbraio, era tanta e tante erano le preoccupazioni e le ansie, che però non ci hanno fermato e, siamo ripartiti in sicurezza con tanta voglia di fare. Abbiamo cominciato organizzando con un grande successo di pubblico, a Monserrato nella sede sociale che condividiamo con Pauly Onlus, la presentazione del libro di Luca Telese "Cuori Rossoblu" con la presenza dell'autore e di un gruppo di ex rossoblù del Cagliari calcio, tra i quali i campioni d'Italia Beppe Tomasini (trapiantato di fegato a Milano) e Adriano Reginato. Della iniziativa riferiamo in un articolo del giornale. Con grande apprensione ma con molto coraggio, sabato 12 settembre al THotel di Cagliari abbiamo organizzato la 3° edizione del Convegno per trapiantati e loro familiari "Sardegna- Isola dei trapianti" per parlare della situazione dei trapianti in Sardegna, dei farmaci per i trapiantati e di benessere e qualità della vita dei trapiantati con il tema

"Trapianto e adesso sport" con un illustre relatore. Hanno parlato della situazione trapiantologica in una tavola rotonda Emiliano Cirio (trapianto di cuore) Mauro Frongia (Trapianto di rene) Fausto Zamboni (trapianto di fegato e pancreas), coordinati da Lorenzo D'Antonio Coordinatore del Centro Regionale dei Trapianti della Sardegna. Gli stessi hanno anche risposto alle diverse domande che sono arrivate del pubblico dei trapiantati. Sono seguiti due interventi molto importanti sui farmaci per trapiantati di Donatella Garau dell'Assessorato Regionale alla Sanità e, di Francesco Danero, Presidente di Federfarma Cagliari.



I due relatori si sono soffermati in particolare sui farmaci equivalenti, sulle problematiche che stiamo vivendo in questo periodo di carenze di acido micofenolico e sul passaggio dal Prograf all'Adoport nel 2019, che è per i trapiantati di fegato e pancreas, andato molto bene distribuito nell'arco di 6-8 mesi, grazie al puntuale incremento dei controlli nel D.H. Solo pochissimi casi hanno avuto una reazione avversa e per loro è stato garantito il farmaco con



Lorenzo D'Antonio Coordinatore del C.R.T.



Alessandro Nanni Costa ex Direttore del Centro Nazionale dei Trapianti di Roma

il brand che può essere ritirato solo nelle farmacie ospedaliere e/o ASL e ATS. Ha chiuso gli interventi, con la proiezione di molte slide di importante studio nel merito, l'ex Direttore del Centro Nazionale dei Trapianti, Alessandro Nanni Costa, che ha relazionato su "Trapianto e.. adesso sport" dove ha scientificamente provato che per un trapiantato l'attività motoria e lo sport, sono una terapia indispensabile che migliora la qualità della vita del trapiantato e quella dell'organo trapiantato.

PIA CASTI E' ANDATA IN PENSIONE

Pubblichiamo con piacere questa foto dell'ultimo giorno di lavoro dell'infermiera Pia Casti che va a godersi una meritata pensione dopo aver curato tantissimi trapiantati di fegato e pancreas nel D.H. del "G Brotzu". Nella foto Pia è con la dott.sa Elisabetta Pusceddu, con la dott.sa Vincenza Congias e, con il primario della Chirurgia Generale dott. Fausto Zamboni, che dal 2004 ad oggi ha eseguito a Cagliari oltre 450 trapianti di fegato e 40 di pancreas. Siamo in tanti ad averla conosciuta subito dopo il trapianto quando in fretta ci spiegava come prendere le decine di farmaci dei trapiantati, lei era la nostra persona di riferimento che ci accoglieva al D.H. e spesso faceva anche i prelievi. Grazie Pia, tu rappresenti un pezzo della nostra storia di trapiantati, ed anche l'attaccamento alla nostra associazione, la Prometeo Aitf, ci ha fatto sempre piacere perché non volevi che i trapiantati fossero soli.



Francesco Danero Presidente Federfarma Cagliari



Stefano ciclista trapiantato con la figlia Beatrice



Pia salutata da F. Zamboni, V. Congias e E. Pusceddu

LETTERA PROMETEO AITF ALL'ASSESSORE MARIO NIEDDU

Dirgenti della Prometeo Aitf Onlus Regionale in un incontro l'Assessore alla Sanità Mario Nieddu



Gent.mo dott. **Mario Nieddu**
Assessore regionale alla Sanità
Gentilissimi componenti della

VI Commissione Salute e politiche sociali del Consiglio regionale

Oggetto: proposta reinvestimento risparmi da passaggio a farmaci equivalenti in potenziamento cure trapiantati

Gentilissimi,

negli ultimi anni in Sardegna sono state aggiudicate gare per la fornitura dei farmaci a ditte che producono medicinali equivalenti, realizzando notevoli risparmi rispetto al costo necessario per acquistare farmaci brevettati. Sappiamo che il solo passaggio dal Prograf dell'Astellas all'Adoport della Sandoz (parliamo dell'immunosoppressore Tacrolimus) ha consentito di risparmiare in un anno centinaia di migliaia di euro. Abbiamo, inoltre, avuto ufficialmente notizia che la Sandoz si sarebbe aggiudicata anche la gara per la fornitura del Tacrolimus a rilascio prolungato (finora fornito dalla Astellas con il nome commerciale di Advagraf) e che questo comporterebbe un risparmio annuale di circa 1 milione di euro, essendo molto elevato il numero di pazienti che lo assumono (prevalentemente trapiantati di rene). Ora, noi siamo forse l'unica associazione di pazienti che, almeno in Sardegna, non sta ostaco-

lando questo "abbandono" dei farmaci brevettati e che, anzi, sta collaborando attivamente con la Regione e i Centri trapianto per rendere il meno traumatico possibile il passaggio da un farmaco all'altro. Lo abbiamo già fatto per il passaggio dal Prograf all'Adoport e abbiamo già sollecitato una gestione analoga e concordata per il passaggio dall'Advagraf al farmaco equivalente.

FAVOREVOLI AL RISPARMIO SUI FARMACI MA NON A DANNO DEL PAZIENTE

Stiamo agendo così perché sia favorevoli a che si risparmino soldi pubblici, ma vogliamo, al contempo, assicurarci che questo non avvenga a danno del paziente. Le criticità nella transizione da Prograf ad Adoport non sono state molte e, anche nei casi più complessi, è stata infine riconosciuta la dovuta tutela al paziente, in particolare grazie all'intervento della dott.ssa Donatella Garau, Direttrice Servizio qualità dei servizi e governo clinico dell'Assessorato alla Sanità.

REINVESTIRE LE RISORSE RISPARMIATE NELLE CURE AI TRAPIANTATI

Riteniamo di avere avuto un ruolo importante nel far sì che il passaggio avvenisse nella maniera più serena possibile, per tale ragione ci permettiamo di chiederVi che le risorse risparmiate per l'acquisto dei farmaci destinati ai trapiantati siano reinvesti-



SASSARI -Incontro dei volontari della Prometeo Aitf Regionali e Provinciali con la Direzione dell'AOU

ti nelle cure loro destinate. In particolare, per tre obiettivi: miglioramento dell'assistenza; cure dentarie; protesi auricolari.

MIGLIORAMENTO DELL'ASSISTENZA AI TRAPIANTATI

A metà luglio, abbiamo incontrato la Direzione aziendale dell'AOU di Sassari per concordare modalità di assistenza dei trapiantati di fegato, pancreas e rene-pancreas della provincia, in particolare la possibilità di effettuare presso l'AOU le visite e gli esami previsti nel follow up (esami del sangue, dosaggio dell'immunosoppressore, total body, ecografia epatica, RX torace, MOC...). L'AOU ha dato massima disponibilità ed è andata anche oltre la nostra richiesta, prevedendo che l'Unità integrata di epatologia (Uniep), oltre a seguire i trapiantati di fegato fuori Regione, iniziasse a visitare anche quelli trapiantati in Sardegna che, soprattutto in questo periodo, hanno difficoltà a essere seguiti dal Centro trapianti di fegato e pancreas dell'AO "G. Brotzu" di Cagliari.

VISITE AI TRAPIANTATI IN RACCORDO CON IL CENTRO TRAPIANTI DEL G.BROTZU

Durante l'incontro, la Prometeo ha richiesto che le visite epatologiche avvengano comunque in raccordo con il Centro trapianti. Per le altre visite e gli esami diagnostici, la Prometeo vorrebbe che fossero previste prenotazioni con percorso dedicato, considerate le lunghe liste di attesa con cui anche i trapiantati devono fare i conti quando prenotano attraverso il CUP: la Direzione ha fatto presente che ciò potrebbe non essere consentito dalle norme che disciplinano l'attività del CUP, ma si è impegnata a trovare una soluzione che garantisca a questi pazienti di effettuare le visite e gli esami secondo la periodicità prescritta, in raccordo con l'Uniep e rendendo noti gli esiti al Centro trapianti.

ESTENDERE LA SPERIMENTAZIONE DI SASSARI NELLE ALTRE REALTA' PROVINCIALI

Questa soluzione che, in via sperimentale, abbiamo



Alcuni farmaci equivalenti che sostituiscono quelli con il brand con il brevetto scaduto costano la metà



Sassari - Cliniche di S.Pietro della AOUSassari

proposto all'AOU per i soli trapiantati seguiti dal Centro trapianti di fegato e pancreas di Cagliari dovrebbe, a nostro parere, essere estesa a tutti i trapiantati e replicata anche in altri territori, in primis la provincia di Nuoro (piuttosto lontana da Cagliari e meno ben collegata delle province di Oristano e Sud-Sardegna), coinvolgendo le varie ASSL o almeno i maggiori presidi ospedalieri.

INTEGRAZIONE TERRITORIALE DELL'ASSISTENZA IN ACCORDO CON CENTRI TRAPIANTO DEL G.BROTZU

Questo sempre mantenendo il raccordo con i tre Centri trapianti di Cagliari (fegato e pancreas, cuore, rene) e configurando, quindi, un'integrazione territoriale dell'assistenza a oggi offerta, utilissima anche per l'immediata presa in carico di eventuali casi urgenti. In questo quadro potrebbe inserirsi anche un'altra richiesta da noi fatta nel periodo scorso a tutte le aziende sanitarie sarde: consentire ai trapiantati di fare i prelievi ematici (creatinina, emoglobina, bilirubina, glicemia, colesterolo, trigliceridi...) e i dosaggi degli immunosoppressori (tacrolimus, everolimus, ciclosporina...) in strutture dislocate sul territorio e il più possibile prossime al proprio Comune di residenza. Questo per evitare viaggi a Cagliari anche per semplici esami e per ridurre gli accessi nelle strutture in cui la maggior parte dei trapiantati si reca: ospedale "San Michele" e AOU di Cagliari.



Sassari - Giuseppe Serra e Marco Di Battista a Palazzo Rosa

AMBULATORIO NEL CORPO STACCATO AL G.BROTZU PER TRAPIANTATI E ONCOLOGICI

Per quel che riguarda i prelievi al "San Michele" rinnoviamo anche la proposta fatta informalmente ai centri trapianti di prevedere un ambulatorio nel corpo staccato, in linea con quanto già fatto dall'AOU di Sassari che prevede percorsi dedicati per i pazienti immunosoppressi (non solo trapiantati ma anche malati oncologici): questo garantirebbe la massima sicurezza, non solo in questo periodo ma in generale, ai pazienti che devono fare gli esami e a quelli che sono ricoverati nei reparti.

AUMENTARE IL NUMERO DEI MEDICI E INFERMIERI CHE SEGONO I TRAPIANTATI DI ORGANI

Sappiamo, inoltre, che i Centri trapianti sono sotto-dimensionati per cui chiediamo che gli staff che seguono i pazienti nel post-trapianto siano aumentati di un'unità sia per quanto riguarda il personale medico che per il personale infermieristico. Queste nostre proposte (decentramento di parte dell'assistenza e rafforzamento degli organici del "San Michele" dedicati al follow-up) sarebbero un'efficace risposta anche al probabile aumento del numero di pazienti che i centri trapianti sardi si troveranno a seguire: l'emergenza dettata dal Coronavirus ha, infatti, costretto anche i centri trapianti della Penisola a ridurre il numero di visite giornaliere e, tuttora, a lavorare a



Ospedale "G. Brotzu" sede dei Centri trapianti sardi

ritmi più "dilatati", ragion per cui più di uno ha raccomandato ai pazienti provenienti da altre regioni di individuare un Centro trapianti di riferimento più vicino. Oltre a queste raccomandazioni, sono da mettere in preventivo i nuovi "ingressi" legati alle libere scelte dei pazienti sardi, stanchi delle trasferte e, in questo periodo, preoccupati di doversi recare in aeroporti e ospedali con maggiori flussi di persone.

CURE DENTARIE

Un altro problema comune alla stragrande maggioranza dei trapiantati è l'aver avuto una bonifica del cavo orale, con l'asportazione di denti, prima del trapianto, ma non potersi permettere di pagare le cure per ripristinare la dentatura completa, con evidenti disagi e problemi in fase sia di masticazione che di digestione. Da qui la nostra proposta, più volte reiterata, di finanziare un progetto per offrire tali cure gratuitamente o a prezzo ridotto ai trapiantati residenti in Sardegna che ne facciano richiesta presso le strutture sanitarie pubbliche di Odontostomatologia (ospedali e cliniche universitarie). Nell'incontro avuto un anno fa, la nostra proposta è stata valutata favorevolmente da Lei, assessore Nieddu; su Sua indicazione abbiamo rivolto una richiesta per un intervento da 300mila euro all'assessore alla Programmazione Fasolino senza, però, aver avuto ancora una sua risposta. Nel frattempo, abbiamo chiesto un pa-



Cure dentarie per i trapiantati richieste a Nieddu

rere circa la fattibilità e la qualità dell'iniziativa alle aziende ospedaliero-universitarie di Cagliari e Sassari, in quanto riteniamo che si possa partire in via sperimentale con le loro strutture e poi valutare un allargamento dell'intervento alle province di Nuoro e Oristano. L'AOU di Cagliari ci ha subito dato parere favorevole. Rilanciamo, dunque, a tutti Voi la nostra proposta, indicando come fonte di finanziamento, appunto, i risparmi conseguiti con il passaggio ai farmaci equivalenti per i trapiantati.

PROTESI AURICOLARI GRATUITE

C'è, infine, un problema che riguarda soprattutto i trapiantati di rene: tra le conseguenze delle nefropatie vi sono problemi di udito che possono sfociare nella sordità, parziale o totale. Vi sono, quindi, anche trapiantati (soprattutto di rene, ma anche di altri organi che hanno sviluppato nefropatie per problemi pregressi o in seguito al trapianto) che necessitano di protesi auricolari ma che non sempre hanno la possibilità di acquistarle. Purtroppo, infatti, non tutti trovano o ritrovano il lavoro dopo il trapianto. Chiediamo, quindi, che una parte dei risparmi ottenuti grazie ai farmaci equivalenti siano destinati alla fornitura gratuita o a prezzo ridotto di tali protesi ai trapiantati. RingraziandoVi per l'attenzione, Vi diamo la nostra disponibilità a incontrarVi per illustrare in dettaglio le nostre proposte.

Prometeo AITF ODV



Milano – Padova - Torino, 10 marzo 2020

Alla Cortese attenzione del Ministro per la Salute
On. Dott. **Roberto Speranza** e vari

Emergenza SARS-CoV-2 – Trapiantati d'organo solido
Illustre Ministro Onorevole Roberto Speranza,
le Associazioni di Trapiantati d'Organo che rappresentiamo da sempre tutelano e agiscono a favore degli oltre 35.000 trapiantati viventi in Italia.

In queste giornate frenetiche per la massima attenzione volta a controllare il diffondersi del SARS-CoV-2 noi, trapiantati di organo solido, siamo costretti a sopportare, oltre ai disagi che vive tutta la popolazione, anche la condizione di essere immunosoppressi. Tutte le raccomandazioni emanate dal Governo, dal Ministero della Salute e dall'Istituto Superiore di Sanità, consigliano vivamente, ai soggetti fragili tra cui gli immunosoppressi, di stare a casa, per un periodo di almeno un mese, al fine di evitare il contagio con SARS-CoV-2. Ad oggi, a quanto ci è dato sapere, non vi sono contagiati nel cluster trapiantati. Questo non esclude, vista la crescita esponenziale dei positivi, il contagio in almeno il 10 % pazienti che hanno subito un trapianto. Il gruppo lamenta anche una comorbidità diffusa e tutto questo andrebbe a complicare la già grave situazione che stanno vivendo le strutture ospedaliere e le rianimazioni del territorio.

Oltre la metà dei trapiantati di organo (circa 20.000 persone) svolge normali attività lavorative ed un'eventuale assenza dal lavoro sarebbe consentita solo ed esclusivamente usufruendo delle ferie o dei permessi ordinari.

Molti trapiantati hanno già usufruito sia dei permessi sia di gran parte delle ferie, nel frattempo l'INPS non riconosce la condizione di immunosoppressione quale eventuale malattia e pertanto i medici di Medicina Generale non possono refertare questa situazione. Sarebbe indispensabile che il Governo in assonanza con il Ministero della Salute prevedesse, nel prossimo Decreto attuativo delle direttive a favore della popolazione, l'inserimento di una norma per permettere la codifica della malattia da parte di INPS per i trapiantati immunosoppressi che sono costretti a non recarsi al lavoro in ottemperanza alle linee guida per l'epidemia/pandemia di SARS-CoV-2

Questo riconoscimento avrebbe, a nostro avviso, una duplice funzione: la prima che i trapiantati vedrebbero riconosciuta la loro particolare situazione di pazienti fragili e immunosoppressi, portatori di un gesto di solidarietà da parte di un donatore sconosciuto; la seconda che andrebbe a ridurre il gruppo dei trapiantati soggetti a contagio.

Nel ringraziarLa per l'attenzione che vorrà porre a questa proposta e nel rimarcarLe la nostra piena disponibilità a contribuire alla lotta ed al contenimento del SARS-CoV-2, esprimiamo altresì l'impegno ad approfondire questi temi qualora la SS.VV.II. lo ritenesse necessario.

Con osservanza si porgono i più distinti ossequi.

Nevio Toneatto – Presidente Nazionale ACTI

Giuseppe Vanacore – Presidente Nazionale Aned

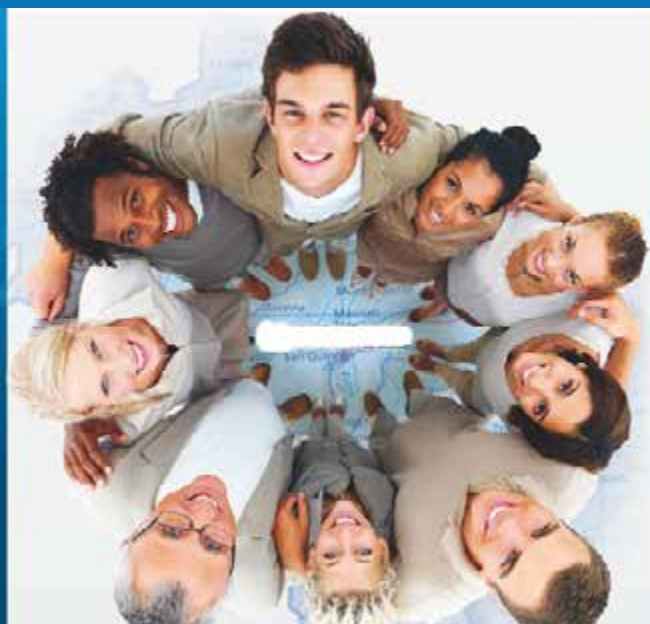
Marco Borgogno – Presidente Nazionale Aitf

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

INFORMATI, DECIDI E FIRMA

DICHIARAZIONI DI VOLONTA' RILASCIATE NELLA REGIONE SARDEGNA al 25/09/2020

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	44.879	80,5	10.880	19,5	55.759	5.529	61.288
SASSARI	67/ 92	37.579	77,3	11.006	22,7	48.585	11.483	60.068
SUD SARDEGNA	84 / 107	25.923	74,9	8.669	25,1	34.592	3.418	38.010
NUORO	51 / 74	12.015	85,2	2.079	14,8	14.094	913	15.007
ORISTANO	68 / 87	11.929	79,2	3.125	20,8	15.054	2.569	17.623
Totale	286 / 377	132.325	78,7	35.759	21,3	168.084	23.912	191.996

(*) Secondo le disposizioni del DM 8 Aprile 2000 attuativo della L.91/99 per le disposizioni relative alle dichiarazioni di volontà dei cittadini

(**) In attuazione a quanto previsto all'art. 3 comma 8 bis, nel Decreto legge 30 dicembre 2009, n.194 convertito dalla Legge n.25 del 26 febbraio 2010, noto come decreto "Mille-proroghe", sul tema dell'espressione della volontà o del diniego a donare gli organi al momento del rilascio della carta di identità

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.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





REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

DELIBERAZIONE N. 31/28 DEL 18.06.2020

Proroga della validità dei piani terapeutici dei farmaci e dei dispositivi medici, delle autorizzazioni relative all'assistenza integrativa e protesica di cui al D.M. 12 gennaio 2017 (LEA) (es. ossigeno liquido per OTLT, alimenti speciali, ausili per pazienti stomizzati, ausili per incontinenza etc.), le esenzioni per patologia e per reddito, al 30 settembre 2020.

Una misura di contrasto alla pandemia di corona virus che interessa nella nostra Regione tantissimi malati cronici e oltre 2.000 trapiantati di organi. Informiamo i malati cronici ed in particolare i trapiantati di organi che i Piani Terapeutici, quelli che vengono rilasciati dai medici specialisti che operano nei Day Hospital dei Centri Trapianti di organi e, con i quali vengono prescritti tra gli altri i farmaci immunosoppressori cosiddetti salvavita i per i trapiantati, sono prorogati fino al 30 Settembre 2020 con la delibera n 31/28 del 18.06.20 della Regione autonoma della Sardegna.

Ricordiamo ai pazienti trapiantati di organi, che i farmaci immunosoppressori, con la recente delibera della Regione Sardegna che dematerializza le prescrizioni, possono essere richiesti al medico di base telefonicamente, via e-mail o con messaggistica WhatsApp, con le stesse modalità il medico può inviarle al paziente che le ha richieste.

Si informa inoltre che per accordi dell'Assessorato Regionale alla Sanità della Regione Sardegna, con le associazioni che organizzano le Farmacie territoriali, le prescrizioni contenenti i farmaci possono essere inviate alle farmacie scelte dai pazienti, nelle stesse modalità con cui sono state ricevute (via e-mail o con messaggistica WhatsApp quindi senza bisogno di stamparle).

Il tutto si è reso necessario, come misura anti Covid al fine di limitare gli spostamenti dei cittadini e gli accessi agli ambulatori medici territoriali ed ospedalieri, per prestazioni che possono essere differite senza alcun rischio per la salute.

Come associazione dei trapiantati Prometeo AITF ODV consideriamo questo provvedimento molto utile, perché viene incontro alle esigenze dei pa-

zienti trapiantati, nella nostra Isola interessa circa 1300 trapiantati di rene, 350 trapiantati di cuore, 460 trapiantati di fegato e pancreas oltre ad una decina di trapiantati di polmone.

PROMETEO AITF E DIABETE ZERO RICHIEDONO ALLA REGIONE IL PROLUNGAMENTO DEI PIANI TERAPEUTICI.

Selargius, 03/09/2020 Prot. N° 48– U/9/om/
Gent.mo dott. Marcello Tidore Gent.ma dott.ssa Donatella Garau – Assessorato regionale alla Sanità
Oggetto: richiesta proroga piani terapeutici
Gentilissimo dott. Tidore,

la possibilità che, a causa dell'aumento dei contagi da COVID19, le strutture sanitarie dispongano nuove restrizioni alle visite specialistiche e agli esami "ordinari" hanno creato ulteriore allerta nei pazienti.

La nostra associazione e l'associazione Diabete Zero stanno ricevendo, in particolare, richieste di informazioni riguardo la scadenza dei piani terapeutici: in tanti temono, infatti, di non riuscire ad avere il nuovo piano entro il 30 settembre, data di scadenza dell'ultima proroga disposta dalla Regione.

Immaginiamo che stiate già valutando di procedere in tal senso, in ogni caso, chiediamo che venga disposta una proroga al 31 dicembre, vista l'impossibilità di fare previsioni sull'andamento dell'epidemia e, quindi, sulla possibilità di garantire la regolare attività delle strutture sanitarie.

Certi che presterà la dovuta attenzione alla nostra richiesta, Le porgiamo i nostri più cordiali saluti

Prometeo AITF - Giuseppe Argiolas
Diabete Zero - Franco Pili

UN RICORDO DI PINO CANU PRESIDENTE ASNET E FORUM SPORT

Cordiale incontro di lavoro tra volontari Asnet e Prometeo Aitf nel 2019 nella nuova sede dell'Asnet a Quartu S.E



L'AMICO PINO CANU PRESIDENTE DELL'ASNET E DEL FORUM SPORT CI HA LASCIATI .

Cari amici quando da un caro amico medico al "G.Brotzu" mi ha comunicato la dipartita dell'amico Pino Canu da tantissimi anni presidente dell'ASNET e del Forum Sport, , associazioni che hanno sempre operato per il bene dei pazienti con malattie renali, dializzati e trapiantati, non ci volevo credere e ho pensato che si stesse sbagliando

Purtroppo era vero, una notizia che mi ha colto di sorpresa perché mai mi sarei aspettato una fatto del genere , avevo sentito Pino Canu circa un mese fa per parlare dei gazebo da mettere all'ingresso del "G.Brotzu" e, qualche mese prima ci siamo visti in ospedale al "G.Brotzu" dove ero ricoverato in Urologia, dove cortesemente è venuto a trovarmi con il dott. Mauro Frongia dopo l'intervento al rene.

Posso solo dire ci ha lasciato un uomo, un volontario con la V maiuscola, un amico di tanti che ha dedicato la sua vita alle cure dei pazienti con malattie renali era un tecnico di dialisi all'ospedale de Is Mirrionis) ed in particolare ai dializzati che erano il suo primo pensiero.

La legge Regionale N°11 del 1985 che stabilisce che provvidenze per i dializzati e i trapiantati di rene era stata fortemente voluta da lui che conosceva le difficoltà che affrontavano questi pazienti per potersi cu-

rare o dializzare e per arrivare al risultato aveva mobilitato tutti i consiglieri del Consiglio Regionale della Sardegna. Qualche anno dopo aveva dato una grossa mano d'aiuto con l'assessore alla Sanità, Simona De Francisci, per allargare i provvedimenti anche agli altri trapiantati di organi.

L'amicizia con Pino Canu era di vecchia data , ci conoscevamo da tanti anni essendo entrambi di Monserrato e avendo operato nell'allora Circoscrizione di Cagliari, anche se in fronti politici opposti , ma di lui ricordiamo sempre il garbo e la correttezza, mai un parola sopra le righe.

Ci siamo rivisti dopo il mio trapianto di fegato da presidente della Prometeo Aitf e, dopo le prime titubanze abbiamo cominciato a collaborare insieme e nel 2018 Pino Canu in qualità di Presidente del Forum Sport ha voluto fortemente che la nostra associazione la Prometeo AITF ODV organizzasse la mini maratona di apertura dei Giochi Europei dei trapiantati e dializzati ETDSC che si è svolta guardacaso a Monserrato.

Questi giochi europei per trapiantati e dializzati erano il sogno di Pino Canu che vedeva nello sport il riscatto dalla malattia renale per trapiantati e dializzati ed era orgoglioso per averli potuti organizzare , anche se il lavoro come diceva lui gli aveva tolto il sonno.

Un anno fa circa come delegazione Prometeo Aitf sia-



Monserato (Ca) Pino Canu intervistato dalla Rai in occasione degli europei ETDSC del 2018

mo andati a trovarlo a Quartu S.E., dove aveva dovuto trasferito la sede regionale dopo aver lasciato quella storica di Cagliari di via Rockefeller, ed era molto felice di aver trovato una sede spaziosa per ricevere tanti trapiantati e dializzati. Ci ha lasciato per sempre un caro amico, una persona sempre tranquilla che aveva trovato nel volontariato uno scopo di vita. Grazie Pino a nome mio, dell'associazione Prometeo Aitf, e di tanti trapiantati che ti hanno voluto bene. Sentite condoglianze alla famiglia, all'Asnet e al Forum sport che perdono una grande persona. A.P.

IL CORDOGLIO DELL'AITF NAZIONALE PER LA SCOMPARSA DI PINO CANU PRESIDENTE ASNET

All' Associazione Sarda Nefropatici Emodializzati e Trapiantati. L'improvvisa scomparsa di Pino Canu rappresenta una grave perdita per il mondo dei trapiantati e dei dializzati. Era l'emblema e lo strenuo difensore di questa categoria di pazienti. Uomo dinamico e instancabile, disponibile alla collaborazione, presente a tutti i livelli laddove vi fossero da approfondire temi importanti per l'innovazione e la salute, non solamente degli associati. Ci siamo conosciuti in molte occasioni e sempre il suo sorriso e la sua gentilezza ti accoglievano con entusiasmo. La passione per lo sport, per dimostrare al mondo che anche un trapiantato è una persona normale, era una delle aspirazioni del suo operare. Il collegamento pregevole e il contributo fattivo con i nostri associati sardi della Prometeo, si è manifestato in più occasioni con eccellenti risultati, a dimostrazione che solamente insieme si possono raggiungere traguardi importanti. Ci mancherà molto la sua presenza alle riunioni nazionali, il suo apporto ponderato e professionale; era uno dei cardini di questa nostra grande famiglia. Alle associazioni collegate, soprattutto ai suoi familiari, giungano i sensi del nostro più profondo cordoglio.

Marco Borgogno - Presidente AITF Nazionale



Pino Canu con Paolo Perra ai W.T.G .di Newcastle



DECRETO DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA 23 aprile 2020, n. 69

Regolamento recante modifiche all'Appendice II - Articolo 320 del decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495, in materia di idoneità psicofisica dei soggetti che hanno subito il trapianto di organo per il conseguimento e la conferma di validità della patente di guida. (20G00087)

(GU n.161 del 27-6-2020)

Marco Borgogno a nome del Consiglio Direttivo di tutta l'AITF DECRETO DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA 23 aprile 2020, n. 69

Regolamento recante modifiche all'Appendice II - Articolo 320 del decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495, in materia di idoneità psicofisica dei soggetti che hanno subito il trapianto di organo per il conseguimento e la conferma di validità della patente di guida. (20G00087)

(GU n.161 del 27-6-2020) Vigente al: 12-7-2020

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

Visto l'articolo 87, quinto comma, della Costituzione; Visto l'articolo 17, comma 1, della legge 23 agosto 1988, n. 400, recante la disciplina dell'attività di Governo e ordinamento della

Presidenza del Consiglio dei ministri;

Vista la legge 13 giugno 1991, n. 190, recante la delega al Governo per la revisione delle norme concernenti la disciplina della circolazione stradale e, in particolare, l'articolo 3; Visto il decreto legislativo 30 aprile 1992, n. 285, recante il nuovo codice della strada e, in particolare, gli articoli 116, 119 e 126 concernenti, rispettivamente, la patente di guida e i requisiti fisici e psichici richiesti per il conseguimento e la conferma di validità della patente stessa; Visto il decreto legislativo 18 aprile 2011, n. 59, recante attuazione delle direttive 2006/126/CE e 2009/113/CE concernenti la patente di guida e, in particolare, l'allegato III concernente i requisiti minimi di idoneità fisica e mentale

per la guida di un veicolo a motore;

Visto il decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495, recante il regolamento di esecuzione e attuazione del nuovo codice della strada e, in particolare, l'articolo 319, concernente i requisiti fisici e psichici per il conseguimento, la revisione e la conferma di validità della patente di guida, nonché l'articolo 320, relativo alle malattie ed affezioni invalidanti riportate nell'Appendice II, per le quali si esclude la possibilità di rilascio del certificato di idoneità alla guida; Considerata la necessità di apportare modifiche alla citata Appendice II dell'articolo 320, in considerazione del progresso scientifico intervenuto sulle nuove terapie per i soggetti che hanno subito trapianto di organo; Acquisito il parere del Consiglio superiore di sanità espresso in data 19 febbraio 2018; Sentito il Ministero della salute che ha espresso il proprio parere in data 11 gennaio 2019; Vista la preliminare deliberazione del Consiglio dei ministri, adottata nella riunione del 21 ottobre 2019; Udito il parere del Consiglio di Stato, espresso dalla Sezione consultiva per gli atti normativi nell'adunanza del 30 gennaio 2020; Vista la deliberazione del Consiglio dei Ministri adottata nella riunione del 20 aprile 2020; Sulla proposta del Presidente del Consiglio dei ministri e del Ministro delle infrastrutture e dei trasporti; Emanato il seguente regolamento:



2020

CAMPAGNA
TESSERAMENTO

PROMETEO
AITF ODV

Iscriviti alla Prometeo AITF ODV
Delegazione Regionale AITF della Sardegna



Art. 1 - Modificazioni all'Appendice II - Articolo 320 del decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 4951. All'Appendice II - Articolo 320 del decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495, sono apportate le seguenti modificazioni: a) alla lettera H, secondo capoverso, primo periodo, sopprimere le parole «o di trapianto»; b) dopo la lettera H e' aggiunta la seguente: «H-bis. Trapianti di organo. - Il rilascio della patente di guida a soggetti trapiantati di organo, ovvero la prima conferma di validita' della patente di guida successiva al trapianto di organo, sono subordinati ad accertamento dei requisiti di idoneita' psicofisica svolto dalla commissione medica locale. Se, all'esito della visita, la commissione medica locale certifica che il conducente trapiantato presenta una condizione non suscettibile di aggravamento, la patente di guida puo' essere rilasciata per il periodo ordinariamente previsto dall'articolo 126 del codice e i successivi rinnovi sono subordinati ad accertamento delle condizioni di idoneita' psicofisica svolta da uno dei sanitari di cui all'articolo 119 del codice, salvo che questi ritenga necessaria una nuova visita collegiale qualora l'esito degli accertamenti clinici, strumentali e di laboratorio faccia sorgere dubbi circa l'idoneita' alla guida». Il presente decreto, munito del sigillo dello Stato, sara' inserito nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. Dato a Roma, addi' 23 aprile 2020 MATTARELLA

**TESSERAMENTO PROMETEO AITF ODV 2020
AGGIORNAMENTO AL 18.09.2020**

Cari amici vi informiamo che al 18/09/20 abbiamo :

N° 461 Soci paganti di cui

N° 120 sono trapiantati ;

N°239 sono familiari di trapiantati

N ° 84 sono nuovi soci e **N°377** sono coloro che hanno rinnovato la tessera.

La cifra sottoscritta di **4.465,00** Euro, per una quota media pro capite è **9,96** euro.

Nel ringraziare tutti coloro che si sono già iscritti , vi informiamo che il tesseramento 2020 continua e, che potete rinnovare o iscrivervi per la prima volta in diverse modalità:

- 1) Al D.H. del "G.Brotzu" da Giusy in Chirurgia Generale al 7° piano appena potrà rientrare
- 2) Nella sede della Prometeo AITF da Marcella in Via Monatanaru n 105 a Selargius(Su Planu) di fronte G.Brotzu
- 3) Nella sede Prometeo AITF ODV di Sassari previo accordo con Marco Di Battista
- 4) Con un bonifico bancario intestato alla Prometeo IBAN: IT68E0101504807000000044357
- 5) Con un Conto corrente postale intestato alla Prometeo CC 95093027

Prometeo AITF ODV

RICHIESTA DI DECENTRAMENTO PRELIEVI E DIAGNOSTICA PER TRAPIANTATI

Richiesti percorsi riservati per i trapiantati nei vari ospedali della Sardegna



Ospedale S. Francesco di Nuoro

Gent.mo dott. Giorgio Carlo Steri, Gent.mo dott. Marcello Mocchi, Gent.mo ing. Paolo Tauro, Gent.ma dott.ssa Grazia Cattina, Gent.mo dott. Andrea Marras
Gent.mo dott. Mariano Meloni, Gent.mo dott. Giorgio Carboni, Gent.mo dott. Ferdinando Angelantoni
Gent.mo dott. Carlo Murru, Gent.mo dott. Giorgio Sorrentino,
p.c.
Gent.mo dott. Marcello Tidore
Gent.ma dott.ssa Francesca Piras
Gent.mo dott. Paolo Cannas
Gent.mo dott. Giovanni Maria Soro

Gentilissimi,
a causa dell'emergenza creata dal COVID-19, i centri trapianti sardi hanno dovuto limitare ai soli casi urgenti l'accesso dei pazienti e questo sta causando ai trapiantati alcuni inconvenienti tra cui difficoltà nell'eseguire regolarmente i prelievi ematici (creatinina, emoglobina, bilirubina, glicemia, colesterolo, trigliceridi...) e i dosaggi degli immunosoppressori (tacrolimus, everolimus, ciclosporina, acido micofenolico...). Vi proponiamo, pertanto, di offrire questo tipo di prestazione in quante più strutture possibile tra quelle da voi dirette e non ancora attive in tal senso. Sappiamo, infatti, che, per esempio, a Sassari i trapiantati possono rivolgersi al Palazzo rosa dell'AOU e che a Lanusei e Olbia è possibile fare gli esami ed è la struttura ad "appoggiarsi" ad altro laboratorio (rispettivamente a Nuoro e a Sassari) per gli esami per cui non è attrezzata.

In particolare, il servizio dovrebbe garantire le seguenti condizioni:

- consentire al paziente di effettuare in un'uni-

ca occasione e in un unico luogo tutti i prelievi prescritti dal Centro trapianti. Per gli esami non eseguiti in quella struttura, la stessa potrebbe inviare i campioni al laboratorio attrezzato più vicino, come già si fa nei casi sopra citati;

- prevedere percorsi riservati, calendarizzando uno o più giorni per eseguire i prelievi ai trapiantati;
- provvedere a inviare gli esiti al Centro trapianti che segue il paziente;
- eseguire i prelievi in ambulatori o corpi staccati così da evitare l'accesso di questi pazienti a reparti ospedalieri o locali troppo frequentati.

Oltre a ridurre i disagi per i pazienti, tale proposta persegue altri obiettivi in una prospettiva di medio-lungo periodo: valorizzare la sanità territoriale, la cui importanza è finalmente emersa durante quest'emergenza; ridurre gli accessi ai Centri trapianti, dove sono ricoverati pazienti fragili, e alleggerirne il carico assistenziale del post-trapianto; accorciare le distanze che il paziente deve percorrere per fare gli esami e consentire, così, anche un risparmio dei fondi regionali destinati ai rimborsi delle spese di viaggio per i trapiantati che eseguono controlli post-trapianto.

Tale soluzione potrebbe chiaramente riguardare anche altre categorie di pazienti immunodepressi, quali quelli oncologici, così come già si fa, per esempio, al Palazzo Rosa di Sassari. Per tutti loro, infatti, sarebbe sempre opportuno, non solo durante questa emergenza, evitare la permanenza in locali troppo affollati. Fiduciosi in un Vostro positivo riscontro, Vi inviamo i nostri più cordiali saluti e Vi ringraziamo per il lavoro che avete svolto e ancora svolgerete nel gestire questa difficilissima situazione.



Ospedale S.S. Annunziata di Sassari

Gent.mo dott. Paolo Cannas, Commissario "G. Brotzu",
Gent.mo dott. Giancarlo Angioni "G. Brotzu"
Gent.mo dott. Ennio Filigheddu "G. Brotzu"

Gent.mo dott. Giovanni Maria Soro

Commissario straordinario AOU Sassari

Gent.mo dott. Bruno Contu, D.S. f.f. AOU Sassari

Gent.ma dott.ssa Roberta Manutza

Direttrice Servizio Affari generali "G. Brotzu"

Gent.mo dott. Fausto Zamboni

Direttore Chirurgia generale "G. Brotzu"

p.c.

Gent.mo dott. Marcello Tidore

Direttore generale della Sanità – Assessorato regionale alla Sanità

Oggetto: Rinnovo richiesta decentramento analisi ed esami per pazienti trapiantati

Gentilissimi,

l'emergenza sanitaria creata dal COVID-19 ha rimarcato la necessità di "avvicinare" la sanità ai pazienti e di ridurne il flusso nei principali ospedali. Per tale ragione, rinnoviamo la nostra proposta di consentire ai pazienti trapiantati di organi non residenti nell'area della Città metropolitana di Cagliari o in zone limitrofe della provincia del Sud Sardegna di eseguire analisi ematiche, visite specialistiche e diagnostiche nelle strutture sanitarie più vicine al loro comune di residenza, senza doversi recare a Cagliari. Questo, chiaramente, continuando a prevedere che i trapiantati siano seguiti dai Day Hospital del "G. Brotzu" per i controlli periodici previsti dal protocollo del post-trapianto. In particolare, chiediamo di partire in via sperimentale con i trapiantati di fegato e pancreas con le strutture sanitarie di Sassari in quanto, a suo tempo, l'allora Direttore sanitario dell'AOU, dott. Nicolò

Orrù, e l'allora Direttrice generale dell'azienda "G. Brotzu", dott.ssa Graziella Pintus, espressero parere favorevole sulla nostra proposta. Non solo: nel corso di un incontro con la dott.ssa Pintus, tenutosi circa due anni fa, concordammo anche che le due aziende avrebbero definito una programmazione degli esami strumentali e di laboratorio previsti nel follow-up del post-trapianto quali ad esempio;

-esami del sangue (profilo epatico),
-dosaggio dell'immunosoppressore (Adoport e Certican)

-total body ogni 2 anni,

-ecografia epatica ogni 6 mesi,

-RX torace una volta all'anno,

-MOC ogni 2 anni

ed altre che saranno stabilite dai medici dei D.H per ogni singolo paziente in base alle esigenze.

Nel merito si era ipotizzato l'attivazione di un canale dedicato per le prenotazioni tramite CUP con una agenda ad hoc per i trapiantati..

I pazienti interessati da questa sperimentazione sarebbero 82 e sarebbe comunque opportuno lasciar loro la libertà di scegliere se avvalersi o meno di tale opportunità. Facciamo presente che su questa nostra proposta si esprime favorevolmente anche l'assessore regionale alla sanità Nieddu durante un incontro avuto con lui un anno fa.

Fiduciosi in un Vostro positivo riscontro, Vi inviamo i nostri più cordiali saluti

DIABETOLOGIA RICHIESTA DI RIPRESA URGENTE DI VISITE E CONTROLLI

La Prometeo chiede per i trapiantati di organi una rapida ripresa dei controlli sanitari



Gent.mo dott. Giancarlo Angioni
D.S. Azienda ospedaliera "G. Brotzu"
Gent.mo dott. Roberto Seguro
Direttore S.C. Prevenzione complicanze del diabete Presidio "San Michele"

Oggetto: Richiesta ripresa urgente visite di controllo

Gentilissimi,
stiamo ricevendo numerose segnalazioni di trapiantati seguiti dalla Diabetologia riguardo l'assenza di assistenza in questi mesi, non solo per via delle visite saltate e non ancora riprogrammate ma anche per via di mancate risposte alle loro comunicazioni relative ai referti delle analisi e al controllo giornaliero della glicemia.

Nei mesi scorsi, nel pieno dell'emergenza sanitaria, abbiamo ritenuto nostro dovere di pazienti comprendere le difficoltà di strutture e operatori sanitari, attendendo fiduciosi la ripresa dell'attività. Ora che la Sardegna è uscita dalla fase emergenziale, però, ci aspettiamo di poter nuovamente usufruire dell'assistenza sanitaria di cui abbiamo bisogno. Siamo consapevoli che il rispetto delle regole "anti-Covid" renda impossibile garantire i consueti standard quantitativi e che non sarà possibile smaltire i ritardi accumulati in tempi brevi, ma per tanti pazienti la salute non può attendere per cui occorre dare loro urgentemente risposte.

Vi chiediamo, in particolare, di ricominciare a visitare i trapiantati e, in attesa che venga loro fis-

sata la visita di controllo, di fornire consulenza a distanza quando i pazienti inviano al reparto dati relativi a glicemia e altri valori rilevanti. Quando riscontriamo un problema serio, non è nostra abitudine fare denunce pubbliche perché capiamo che possono esistere ragioni valide a noi ignote alla base di determinate criticità: a noi interessa che, nel rispetto di tutti e anche attraverso la collaborazione tra pazienti e strutture sanitarie, sia sempre garantita un'assistenza sanitaria di qualità.

Certi che comprenderete la nostra preoccupazione, attendiamo fiduciosi e Vi inviamo i nostri cordiali saluti



Giovanni Battista Congiu padre di una donatrice

LUCA TELESE CON LA PROMETEO AITF CON “CUORI ROSSOBLU”

Il giornalista scrittore Luca Telese ha accolto l'invito delle Prometeo AITF ODV e Pauly Onlus



Tanti cittadini di Monserrato e dell' hinterland di Cagliari hanno partecipato alla manifestazione di presentazione del nuovo libro del giornalista scrittore Luca Telese “Cuori Rossoblù” organizzata da Prometeo AITF ODV e Pauly Onlus nel grande giardino della Casa Spiga a Monserrato.

Presenti della vecchia squadra dello scudetto del Cagliari Adriano Reginato e Beppe Tomasini, ospite d'eccezione l'ex grande giocatore del Brill Cagliari Sandro Spinetti, un bel gruppo di ex rossoblù del settore giovanile degli anni 60-70 guidati dal medico Riccardo Dessi.

Ha partecipato anche il dott. Lorenzo D'Antonio coordinatore del Centro Regionale dei Trapianti della Sardegna che ha portato il saluto del CRT e, con lui diversi volontari della Prometeo AITF Odv che hanno distribuito materiali della associazione, con loro anche il giornalista scrittore Francesco Abate.

Dopo un breve saluto di Marco Picciau presidente di Pauly Onlus è intervenuto Pino Argiolas presidente della Prometeo Aitf ODV ricordando che questa presentazione era la prima occasione utile per l'associazione per poter parlare di donazione e di trapianti in pubblico, visto che tutte le attività di promozione SONO bloccate dal mese di febbraio del 2020 causa Covid 19, Ha fatto inoltre una breve presentazione di Luca Telese il giornalista-scrittore cagliaritano

Nino Nonnis. L'ospite d'onore ha perso il microfono e non lo ha mollato per quasi un'ora come un perfetto showman, ha raccontato una miriade di episodi inediti che hanno visto partecipi tanti giocatori dello scudetto soprattutto da un punto di vista umano più che da quello tecnico.



Luca Telese ci ha fatto una dedica nel libro



Beppe Tomasini e Adriano Reginato a Monserrato per raccontare Cuori Rossoblu con Telese

A sostegno dello scrittore molto belli gli interventi del libero Beppe Tomasini, trapiantato di fegato a Milano da oltre 15 anni e seguito al D.H. del "G.Brotzu", e del portiere Adriano Reginato che hanno ricordato esperienze personali e diversi fatti accaduti in quel periodo compreso il grave infortunio al ginocchio a Beppe Tomasini, che costò il posto in nazionale e la mancata partecipazione ai mondiali messicani dove 7 giocatori del Cagliari sfidarono i tedeschi nella famosa partita Italia- Germania 4-3. Insomma un racconto che non finiva mai con l'attentissimo pubblico pronto ad applaudire nei momenti più toccanti, "un gruppo, una squadra, una famiglia" come l'ha definita Telese " che ha continuato a vivere come tale anche dopo

il calcio, emblematico l'apporto dato a Claudio Nené dai compagni quando quest'ultimo si è ammalato. Ci fermiamo qui per non svelare altro del grande "Cuore Rossoblù".



Dr. Lorenzo D'Antonio Coordinatore del C.R.T.



Diversi ex giocatori rossoblu del settore giovanile del Cagliari presenti a Monserrato per Telese

CHIARIMENTO SULL'ACIDO MICOFENOLICO E SUL PROGRAF PER TRAPIANTATI

Farmacie autorizzate a consegnare la confezione da 180 mg se manca quello da 360 mg



Cari amici trapiantati di organi, vi informiamo che vi sta la carenza del farmaco nella confezione da 360

Cari amici trapiantati di organi, vi informiamo che vi sta la carenza del farmaco nella confezione da 360

mg, che a detta della Accord potrà arrivare in Italia non prima della fine del mese di settembre, come

Prometeo AITF ODV abbiamo chiesto all' Assessorato Regionale alla Sanità, la possibilità di poter utilizza-

re quello in confezione da 180 mg senza però dover cambiare il Piano Terapeutico a 500-600 trapiantati,

viste anche le difficoltà a contattare i Centri Trapianti del "G.Brotzu" di Cagliari. La dott.ssa Donatella Ga-

rau, dell'Assessorato regionale alla Sanità, sempre sensibile alle segnalazioni della nostra Associazione

e di Federfarma, a favore dei trapiantati, ha predisposto una circolare per i farmacisti e medici di medicina

generale che potete leggere integralmente sul sito delle Prometeo AITF ODV.(www.prometeotrapianti.it).

Riassumendo Il medico di famiglia può continuare a prescrivere il farmaco da 360 mg come da Piano Te-

rapeutico, ma il farmacista sulla base della circolare dell'Assessorato Regionale alla Sanità è autorizzato a consegnare al paziente sia il farmaco da 360 mg , ed

in alternativa quello da 180 mg se dovesse mancare (e sappiamo che mancherà almeno fino alla fine del

mese di settembre.) Pertanto con questo sistema siamo riusciti a non far cambiare il Piano Terapeutico e

si potrà prelevare in farmacia il farmaco in confezione da 180 mg , speriamo ancora solo per un mese.

Vi comunichiamo che proprio sulla eventuale carenza dei farmaci per trapiantati abbiamo attivato un particolare controllo e siamo a disposizione dei pazienti

invitandoli a segnalarci eventuali carenze o problemi. Potete chiamare la segretaria della Prometeo AITF

ODV, Marcella Onnis al 392955770 o la collaboratrice al D.H. Giusy Melis al 3929099472.

PRECISAZIONE SUL PROGRAF PER I TRAPIANTATI.

Per quei pochi trapiantati di organi che ancora non sono passati al farmaco equivalente Adoport della

Sandoz e continuano a prendere il Prograf originale dell'Astellas , precisiamo quanto definito negli incon-

tri in Regione nel 2019 presenti diversi medici dei centri trapianti del "G.Brotzu" :

1) Il farmaco con il brand(Prograf) sarà ancora erogato ai trapiantati **fuori regione**, compresi i bambini.

2) Potrà inoltre essere erogato ai trapiantati in Sardegna per i quali i medici del Centro Trapianti del

"G.Brotzu" facciano una segnalazione di **reazione avversa all'Adoport** (con compilazione scheda AIFA) , e la prescrizione di farmaco non sostituibile.

3) il Prograf sarà disponibile solo per i pazienti con le caratteristiche prima descritte solo nelle farmacie

ospedaliere o delle ASL e/o ATS che lo acquisteranno nominativamente.Nelle farmacie private sarà a prezzo

di mercato.

CONVENZIONE PROMETEO- MEDICO LEGALE PER TRAPIANTATI

Un nuovo servizio messo a disposizione dalla Prometeo Aitf ODV per trapiantati di organi



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

Tutto questo avviene perché secondo noi c'è un disegno politico ben preciso, quello della caccia a falsi invalidi, che non nasce oggi ma ha qualche anno di vita, che rischia nel nome di una battaglia giusta di fare vittime innocenti: i trapiantati che non purtroppo non stanno bene, in particolare quelli che hanno avuto una recidiva dopo il trapianto.

Purtroppo il non riconoscimento delle "invalidità reale" del paziente trapiantato, avviene anche perché la maggior parte di essi si presentano alla visita in commissione (ASL o INPS) con una documentazione assolutamente insufficiente a documentare anche le altre patologie che affliggono le persone (Diabete, Ipertensione, Reumatismi ecc.ecc.), per cui come associazione Prometeo Aitf Onlus, abbiamo deciso di dare una mano d'aiuto ai pazienti che si devono presentare di fronte alle commissioni sanitarie.

CONVENZIONE PROMETEO-MEDICO LEGALE

Onde sopperire a tutto questo abbiamo fatto una convenzione con la dr.ssa Michela Melis, specialista in medicina legale e delle assicurazioni, affinché i nostri SOCI trapiantati possano essere seguiti dal-

la stessa, presso lo studio di Cagliari, nella predisposizione di una cartella con tutta la documentazione sanitaria da presentare alla Commissione Sanitaria. La dr.ssa Melis, se lo riterrà necessario potrà visitare il paziente e, se il caso richiede 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€ di cui il 50% sarà a carico della Prometeo Aitf ODV e l'altro 50% a carico del paziente trapiantato, questo per poter dare risposte a più persone ed anche per evitare eventuali abusi.

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

Per correttezza Vi informiamo che la dr. 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 nessun indicazione alla visita. Chiaramente il paziente è libero di poter andare comunque a sottoporsi al giudizio della Commissione Sanitaria. Per poter usufruire del nuovo servizio di assistenza medico legale si prega di chiamare il sig. **Marcella Onnis**- Segretaria della Prometeo tel 3929557700- (potete chiedere di essere richiamati)

Giusy Melis -Segretaria al D.H. tel 3929099472

I SERVIZI DELLA PROMETEO AITF ODV REGIONALE AI SOCI TRAPIANTATI DI FEGATO, CUORE, RENI E PANCREAS



*Nella Nuova Sede Sociale Prometeo Aitf Odv
In Via Montanaru N 105 Selargius (Su Planu)*

Cari amici, abbiamo il piacere di informarvi che nella sede della Prometeo Aitf ODV Regionale, sita in Via Montanaru n°105 Selargius, nel quartiere de Su Planu di fronte al "G. Brotzu", 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 **13,30** e due volte la settimana, di norma il **martedì e mercoledì**, anche dalle ore **15,15** alle ore **19,15**.

Vi informiamo che Marcella svolge in prevalenza pratiche di natura amministrativa, tra le quali quelle relative ai rimborsi spese dei trapiantati, ed a indirizzare i trapiantati verso le organizzazioni di Patronato e ASL per i vari riconoscimenti di legge, nonché il supporto per la carenza di farmaci.



*D.H.Trapianti Di Fegato E Pancreas Al 7° Piano
Del "G. Brotzu" In Chirurgia Generale*

Cari amici, vi informiamo che Day Hospital della Chirurgia Generale al 7° piano dell'Ospedale "G. Brotzu" potete trovare la collaboratrice della Prometeo Aitf ODV 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 AITF ODV regionale al N° **392.90.99.472** o, la potrete trovare al D.H dal lunedì al venerdì mattina dalle ore **8,00** alle ore **13,00**.

Vi invitiamo cortesemente a chiamarla in quegli orari.

Ricordiamo inoltre 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 i medici Laura Mameli, Monica Murru, Francesco Sanna e Roberto Mereu.

**Giusy e Marcella sono autorizzate a
raccogliere le iscrizioni alla PROMETEO AITF**

**DIVENTA SOCIO DELLA PROMETEO AITF ODV
SERVE ANCHE IL TUO AIUTO PER UNA ASSOCIAZIONE PIU' FORTE**



2020

CAMPAGNA TESSERAMENTO

PROMETEO AITF ODV

**Iscriviti alla Prometeo AITF ODV
 Delegazione Regionale AITF Sardegna**



LA ONLUS DEI TRAPIANTATI D'ORGANO AL SERVIZIO DEI TRAPIANTATI

Entra nell' AITF e nella sua delegazione regionale Prometeo Aitf ODV.

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 Bancario Banco di Sardegna:
IBAN

IT68E0101504807000000044357

TESSERAMENTO 2020

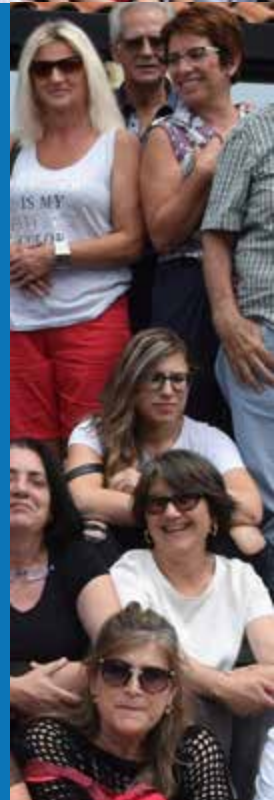
Per iscriversi alla Prometeo Aitf ODV, si deve compilare la scheda di iscrizione si può pagare con c.c.postale e /o con bonifico bancario la cifra indicata.

La tessera sarà inviata a casa per posta.

La tessera puo' anche essere pagata in contanti nel D. H. del 7°Piano a Giusy Melis che rilascerà una ricevuta numerata. Inoltre potrà essere richiesta nella sede di Selargius (Su Planu) alla segretaria Marcella Onnis. Per i soci della Provincia di Sassari potrà essere richiesta a Rita Botta o a Marco Di Battista .

CON LA PROMETEO AITF ONLUS

- Per promuovere la Donazione degli Organi e l'informazione sui trapianti
- Per difendere i Diritti dei trapiantati
- Per aiutare i trapiantati più deboli nei momenti più difficili quando si è lontani da casa
- Per avere più forza nel portare avanti le battaglie per un diritto alla salute.
- Perchè nessuno deve restare solo di fronte al trapianto di un organo



**Prometeo
AITF ODV**

**Iscriviti alla Prometeo Aitf ODV Regionale serve
 anche il tuo aiuto per tanti che aspettano un Dono**