PREVENZIONE oggi

aido

Poste Italiane S.p.A Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. in L.27/02/2004 n°46)
art. 1 comma 1, LO/BG - anno XXII nº 207 MARZO 2013

Sommario

pagina 2 **Mazzaferro apre nuovi orizzonti alla cura dei tumori**

pagina 8 **Assistere i malati in tempi di spending review? Sulle orme di Benedetto XVI si può**
Tre realtà sanitarie si confrontano con il discorso di Papa Ratzinger agli operatori sanitari.

pagina 20 **Gli ammiratori di vetrine**
A proposito dell'arteriopatia obliterante periferica

pagina 23 **La scelta verde**

pagina 26 **Dallo sport alla vita**
L'attività fisica per il pieno reintegro dopo un trapianto

Spazio ai lettori

Per gli interventi dei lettori:
postalettori@aidolombardia.it

È attivo il sito dell'Aido Regionale:
www.aidolombardia.it

NUMERO VERDE
800 20 10 88
Risponde l'Aido Lombardia

PREVENZIONE oggi

Questo periodico è associato all'Unione Stampa Periodica Italiana

Mensile di cultura sanitaria del Consiglio Regionale Aido Lombardia - ONLUS

Anno XXII n. 207 - marzo 2013

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

Direttore Editoriale
Leonida Pozzi

Direttore Responsabile
Leonio Callioni

Collaborazioni scientifiche
Dott. Gaetano Bianchi

Dott.ssa Cristina Grande

Regione Lombardia - Sanità
Prof. Sergio Vesconi
Coordinatore regionale prelievo/trapianto

Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti di Bergamo

Dott. Michele Colledan
Direttore Chirurgia Generale III
Direttore Centro Trapianti di fegato e di polmoni

Dott. Paolo Ferrazzi
Direttore Dipartimento Cardiovascolare
Direttore U.O. di Cardiochirurgia

Dott. Giuseppe Locatelli
Consulente del Dipartimento di Chirurgia Pediatrica

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

Azienda Ospedaliera A. Manzoni di Lecco

Dott. Amando Gamba
Direttore U.O. Cardiochirurgia

Università Milano Bicocca

Prof. Roberto Fumagalli
Docente

NITp - Nord Italia Transplant

Prof. Paolo Rigotti - *Presidente*

Dott. Giuseppe Piccolo - *Direttore Cir*

Istituto Mediterraneo Trapianti e Terapie di alta specializzazione - ISMeTT

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

Istituto Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" - Bergamo

Prof. Giuseppe Remuzzi - *Direttore*

Yale University School of Medicine

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

Redazione esterna
Laura Sposito; Clelia Epis;
Fernanda Snaiderbaur

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

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

Sottoscrizioni

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

C/C postale 36074276 Aido Cons.Reg.Lombardia ONLUS Prevenzione Oggi
C/C UBI BANCA POPOLARE DI BERGAMO
IT 57 R 05428 11106 000 000 071 903

Si contribuisce alle spese di stampa come amici.

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

Stampa
CPZ - Costa di Mezzate BG

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

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

Editoriale

In copertina:
foto di
Giusy Li Vecchi- Fotoclub Airuno (Lc)

Primavera nell'Oasi
del Lago di Sartirana - Merate (LC)

IN COPERTINA

Il grande lascito di Papa Benedetto XVI a sostegno di chi si prende cura dei sofferenti

C'è, nell'umile e rispettoso farsi da parte di Benedetto XVI, qualcosa di sublime, di elegante, di sensibilmente raffinato. Un modo sereno ancorché determinato, di chiedere ai fedeli di accettare la sua volontà di farsi da parte per il bene della Chiesa, dell'assemblea dei fedeli. A noi è stato concesso di cogliere la grandezza di questo Papa nella sua vicinanza ai sofferenti, attraverso il sostegno a chi dei sofferenti si prende cura ogni giorno. In questo numero di "Prevenzione Oggi" i lettori potranno seguire il viaggio di Laura Sposito in alcune realtà della complessa e articolata galassia di Fondazioni e Associazioni che hanno fatto dell'assistenza socio-sanitaria la ragione della loro vita. Vogliamo pensare che non a caso, quale ultimo atto (prima di lasciare al nuovo Papa la responsabilità di guidare la Chiesa verso un nuovo orizzonte umano), Benedetto XVI abbia esaltato i valori di riferimento per chi opera nel mondo socio-sanitario. Quelle parole, infatti, ora risuonano come indiscutibile sostegno agli operatori socio-sanitari, oltre che monito all'umanità a farsi prossimo di chi soffre nel corpo e nell'anima. Papa Benedetto XVI ha così consegnato agli uomini e alla storia della Chiesa la sua testimonianza di vicinanza agli ultimi, alle persone in difficoltà, ai derelitti. Lo ringraziamo per questo, dal profondo del cuore, stringendoci a lui nella preghiera. Il nostro grazie ora vogliamo estenderlo a Papa Francesco, arrivato sul mondo angosciato di questi tempi, come una folgorazione che ha lasciato tutti senza fiato. Siamo rimasti sorpresi e annichiliti dalla grandezza delle prime parole di questo successore sulla Cattedra di Pietro; le sue frasi ci riportano con naturalezza, quasi con gioia, alla dimensione più vera dell'umano: quello della solidarietà fra persone, della esaltazione della semplicità e della "povertà" del nostro essere intesa quale rinuncia a ciò che è inutile. Papa Francesco, come un benefico uragano, nulla distrugge ma tutto libera; soprattutto nell'anima e nel cuore delle persone, invitate a scoprire la grandezza, anzi l'immensità non delle cose fatte da mano umana, ma dei doni di Dio. Papa Francesco dice che il potere è servizio; l'Aido, come Associazione che si pone al servizio dei sofferenti, conferma ancor più, sotto la guida del nuovo Pastore della Chiesa cristiana, la propria ferma volontà ad essere testimonianza vivente di solidarietà e di dono di sé.

Con il dott. Mazzaferro siamo invece tornati ai temi delle nuove frontiere della sanità, laddove ormai la medicina dialoga nel profondo con la fisica, con la matematica, nella diuturna lotta al tumore e alla sofferenza. Ma non è possibile non cogliere, nel dialogo con questo grande medico, promotore di nuove modalità di intervento nel settore dei trapianti (in particolare del fegato, con la scrittura dei "criteri di Milano") la simpatia scevra da ogni tentazione di protagonismo, e al contempo la chiarezza concettuale, al limite dell'asprezza nei confronti di chi ha compiti direttivi a livello regionale e nazionale. Mazzaferro era e continua ad essere una nave rompighiaccio che traccia nuovi percorsi e affronta il destino dei pionieri: dapprima contrastato poi sopportato, infine osannato.

Altri articoli a mio avviso interessanti per i lettori di "Prevenzione Oggi" sono quello documentato e approfondito di Clelia Epis sullo sport che aiuta nel dopo-trapianto fino a consentire alle persone di raggiungere livelli di efficienza e salute prima mai sperimentati; e quello curioso ma solidamente scientifico - come sempre sono gli articoli del dott. Gaetano Bianchi -, sugli "ammiratori di vetrine". Con Clelia Epis illustriamo infatti le enormi possibilità collegate all'esercizio sportivo dopo il trapianto, al fine di un importante equilibrio psicofisico. Ma la pratica sportiva offre molto di più; apre orizzonti un tempo impensabili e rende addirittura più forte una persona rispetto a prima della malattia e prima del trapianto.

Raccomando infine anche la lettura del pregevole articolo del dott. Bianchi perché svela situazioni che pur originando da disturbi all'apparenza poco importanti proprio perché solitamente collegati a situazioni banali comportano alla lunga problemi anche seri. A volte anche un semplice crampo potrebbe essere un campanello d'allarme di un disturbo che porta a diventare "ammiratori di vetrine". Leggere per credere.

Leonida Pozzi

Mazzaferro apre nuovi orizzonti alla cura dei tumori

C'è una foto che il dott. Vincenzo Mazzaferro, piemontese trapiantato a Milano dopo essersi formato negli Stati Uniti (ha iniziato con il mitico prof. Starzl) guarda con particolare favore: ritrae un gruppo di 23 persone all'ingresso del reparto "Chirurgia apparato digerente - Trapianto di fegato".

Mazzaferro - l'inventore del protocollo denominato "Criteri di Milano" attraverso il quale si decide se un fegato malato di tumore può essere tolto e sostituito da un altro fegato oppure no - si piazza lì in mezzo, come fosse uno dei tanti, come a significare che "conta la squadra". Allo stesso modo, quando elaborò la teoria, confermata scientificamente, e più correttamente conosciuta a livello internazionale come "Milan Criteria", non attribuì a questa scoperta il proprio nome - ne avrebbe avuto tutti i diritti - ma quello della città che lo aveva accolto e, dopo gli studi a Torino e i perfezionamenti negli Stati Uniti, lo aveva "allevato" dandogli uno spazio particolarmente significativo nel contesto medico, scientifico e chirurgico.

leva prendersi cura di bambini malati di quel particolare tumore. Dopo aver assistito ad una conferenza del prof. Leandro Gennari e esserne rimasto folgorato, Mazzaferro chiede e ottiene di lavorare all'Istituto Nazionale Tumori di Milano. Cambia obiettivo e dichiara guerra ai tumori epatici. Lavora di giorno e studia di notte (oppure viceversa), come fanno tanti giovani medici che si devono aprire una loro strada.
Nel 1986 inciampa in una nuova borsa di studio che gli aprirà, come scrivevamo all'inizio, la possibilità di studiare e lavorare negli Stati Uniti, centro operativo Pittsburgh in Pennsylvania, nel centro diretto da un mito mondiale: Thomas Starzl. Incuranti delle perplessità dei medici di mezzo mondo, qui sono convinti che le persone malate di cancro del fegato di

Sembra che i meriti di quello che facciamo siano tutti miei. Non è così.
Il merito è soprattutto di questi giovani e di altre persone meno giovani, che fanno tutti i giorni un duro lavoro per consentirci di arrivare ai risultati che stiamo inseguendo.

Una volta tanto la città si è accorta dell'eccezionale generosità di questo geniale uomo della medicina, dalla battuta fulminante e dai silenzi eloquenti. Infatti in ben due occasioni Milano lo ha insignito della civica benemerenza (meglio conosciuta dal pubblico come "Ambrogino d'oro"). La prima con sindaco l'ex ministro Letizia Moratti e la seconda con l'attuale sindaco Giuliano Pisapia.
Geniale, abbiamo scritto, e non a caso. Conquistata una borsa di studio per studenti meritevoli per frequentare il Liceo a Novara, Mazzaferro ha studiato Medicina a Torino e si è laureato (dobbiamo dirlo?) con il massimo dei voti. Aveva in testa di fare la guerra al neuroblastoma perché vo-

possano curare con il trapianto. La borsa di studio garantisce a Mazzaferro sei mesi di permanenza. Ma gliene servono di più e allora vince una seconda borsa di studio. Studia e lavora con i più bravi del mondo; gira tutti gli Stati uniti e si costruisce un curriculum di tutto rispetto. Da noi, in Italia, intanto Umberto Veronesi ottiene che il ministero autorizzi il trapianto di fegato sui malati di tumore di questo centro. Per Mazzaferro è il segnale che può tornare in Italia e mettere a profitto gli studi e le esperienze accumulati negli States. In questi anni Vincenzo Mazzaferro mette a punto i "Criteri di Milano", ma soprattutto riorienta la ricerca. *"Volevo cercare di curare i tumori epatici «anche» attraverso il*

Vincenzo Mazzaferro

Data di nascita: 12 settembre 1957
Residenza: Milano

ESPERIENZE LAVORATIVE

2000-TUTT'OGGI: Direttore Struttura Complessa Chirurgia Apparato Digerente (epatogastro-pancreatico) e Trapianto di Fegato, Istituto Nazionale Tumori, Milano
2007-TUTT'OGGI: Vice-Direttore Scientifico dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano con delega alla ricerca clinica e all'integrazione con l'area chirurgica
1991-2000: Assistente di Ruolo (poi Dirigente Medico I livello, poi Responsabile Unità Trapianto, poi Aiuto f.f., Divisione Chirurgia a Apparato Digerente, Istituto Nazionale Tumori, Milano
1988-1991: Assistant Professor of Surgery, University of Pittsburgh, Commonwealth of Pennsylvania – State Board of Medical Licence, USA
1987-1988: Fellowship clinica e sperimentale in chirurgia epatica e trapianto di fegato, University of Pittsburgh, USA
1987: Borsa di Studio AIRC per Centri di ricerca all'Estero, Dipartimento di Chirurgia e dei Trapianti, University of Pittsburgh (Stati Uniti)
1985-1986: Borsa di Studio in Oncologia Chirurgica, Istituto Nazionale Tumori, Milano
1984-1991: Medico di Guardia Medica Territoriale, AS ASL di Novara
1984: Scuola di Sanità Militare di Firenze, Ospedale Militare di Milano Ufficiale Medico di Complemento

ISTRUZIONE E FORMAZIONE

1994: Specializzazione in Oncologia, Università di Milano
1989: Licenza Istituzionale (triennale) per l'insegnamento e la pratica chirurgica negli Ospedali e Cliniche affiliate all'Università di Pittsburgh (Stati Uniti) (Commonwealth of Pennsylvania -State Board of Medicine, Licenza n. LT-000097L)
1987: Borsa di Studio AIRC per Esperienza Formativa all'Estero
1987: Specializzazione in Chirurgia Generale, Università di Milano
1983: Iscrizione all'Albo professionale dei Medici Chirurghi di Novara al n. 1992
1982: Laurea in Medicina e Chirurgia, Università di Torino e abilitazione all'Esercizio Professionale di Medicina e Chirurgia Università di Torino 1979-1982: Maturità Scientifica e Borsa di Studio-Inte ernato per Studenti in Medicina, Ospedale Mauriziano di Torino

trapianto - dice -; *ma non solo con il trapianto. Quindi visione ampia delle possibilità di cura: chirurgia, terapie adiuvanti, terapie loco-regionali come la radioembolizzazione* (ne abbiamo trattato su "Prevenzione Oggi" del dicembre 2012: N.d.R.). *E poi ancora terapia biologica sempre più accessibile grazie al sorafenib, un farmaco che potremmo dire «intelligente» che anche noi abbiamo contribuito a sperimentare".*

Con Mazzaferro abbiamo avuto un breve ma significativo incontro nell'ambito dell'intervista ai dottori Bhoori e Sposito. Nello studio in cui stavamo completando l'intervista con i due giovani brillantissimi medici il dott. Mazzaferro arriva con ritardo e immediatamente di scusa: *"Scusate. Abbiamo una persona troppo povera che non riesce a pagare il ticket del consulto di un vetrino istologico. Sta passando da un ufficio all'altro. Gli impiegati fanno il loro lavoro, capisco, ma non possiamo mandar via questa persona che peraltro viene dalla Sicilia. Perché poi il problema non lo risolve l'impiegato dello sportello che chiama qualcun altro. Fra un po' gli do io 80 euro così poi la piantano. Ormai tutto è burocrazia; per cambiare un semaforo bisogna chiamare il presidente Napolitano. Il concetto è lo stesso. È la stessa roba".*

Stiamo scrivendo dello stesso Mazzaferro dei "criteri di Milano", dei nuovi criteri "up-to-7" dei trapianti, della ricerca scientifica, delle pubblicazioni scientifiche, dei convegni, e via dicendo. Un grande medico con un grande cuore, insofferente dei limiti imposti dalla burocrazia e capace di dare il suo non piccolo contributo a "cambiare il mondo" in meglio. Soprattutto, Mazzaferro è impegnato a valorizzare le nuove generazioni.

"Per me è importante - aggiunge -. *Sembra che i meriti di quello che facciamo siano tutti miei. Non è così. Il merito è soprattutto di questi giovani e di altre persone meno giovani, che fanno tutti i giorni un duro lavoro per consentirci di arrivare ai risultati che stiamo inseguendo".*

E anche in questo caso ritroviamo il Mazzaferro della foto di cui è inna-

morato: uno in mezzo a un gruppo di ventitré persone.
Per il direttore editoriale Pozzi, però l'incontro con il dott. Mazzaferro nei giorni in cui si dibatte la riorganizzazione dei centri trapianti è un'occasione troppo ghiotta. Forse è utile ricordare che a Mazzaferro e alla sua équipe il presidente Pozzi deve la nuova vita; è stato infatti trapiantato di fegato e insule pancreatiche all'Istituto Tumori di Milano 15 anni fa. Ovviamente la domanda di Pozzi provoca una risposta, chiara e precisa:
"A mio avviso la proposta di Nanni Costa (direttore del Centro Nazionale Trapianti: N.d.R.), *almeno come l'ho capita io, rappresenta uno sforzo di miglioramento della donazione, del meccanismo di prelievo degli organi per evitare che la Regione paghi cinque équipe diverse (noi, Niguarda, Policlinico, Bergamo, ecc.). Magari ne paga una sola che si muove sul territorio regionale. Questa settimana tocca a noi, la settimana dopo tocca a un altro e via dicendo. Questa è una cosa intelligente; ha un senso organizzativo. Invece la fusione nel senso di concentrare l'attività in pochi Centri interregionali mi sembra più difficile da realizzare perché ci sono specificità di area da salvaguardare. Noi, per esempio, abbiamo messo la trapiantologia a servizio della cura del cancro. E questo non lo si inventa in cinque minuti ma rappresenta il risultato di tanta progettazione, di tanta sperimentazione, di molti perfezionamenti. Senza considerare che tanti professionisti si sono nel frattempo specializzati. I centri del Nord Italia sono sicuramente tutti molto attrezzati e fanno un lavoro tecnicamente ineccepibile e negli anni, come è logico che sia, tutti hanno poi preso delle aree di interesse particolari, sulle quali hanno fatto grossi investimenti. Bergamo, per esempio, fa un lavoro straordinario sul settore pediatrico nei confronti del quale non ha senso creare competizioni tra Centri. Traslando il concetto in termini più comprensibili potremmo dire che tutti fanno vestiti ma c'è chi li fa su misura. Noi con la nostra specificità della parte oncologica abbiamo dato inoltre un forte contributo ai progressi delle altre branche della chirur-*

CAPACITÀ E COMPETENZE PROFESSIONALI

- Chirurgo autorizzato all'attività di prelievo e trapianto di fegato da cadavere a scopo terapeutico con Decreto del Ministero della Sanità dal 1989(G.U. n.187 dell'11-81989 e successivi rinnovi della Regione Lombardia; l'ultimo apparso su BURL n.43 del 25/10/11 (D.g.r. 13 ottobre 2011-n. IX/2314)
- Chirurgia e Oncologia dell'Apparato Digerente
- Fegato: neoplasie primitive e secondarie
- Trapianto di Fegato
- Patologia medica e chirurgica di Pancreas, Vie Biliari, Duodeno, Intestino e Colonretto
- Chirurgia video-assistita in oncologia
- Nuove tecnologie e approcci terapeutici innovativi al trattamento dei tumori
- Cancerogenesi epatica (tumori primitivi) e meccanismi di metastatizzazione (tumori secondari)
- Immunità e tumori, Immunità e trapianti
- Cellule staminali e rigenerazione epatica
- Virus dell'epatite e loro trattamento
- Metodologia della ricerca clinica, Reti di assistenza alla pratica clinica e alla ricerca
- Management sanitario in chirurgia e oncologia clinica

CAPACITÀ E COMPETENZE ORGANIZZATIVE

- Responsabile Struttura Complessa (24 letti)
- Vice-Direttore Scientifico dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (dal 2007 ad oggi) con delega alla ricerca clinica e all'integrazione con l'area chirurgica
- Membro del Comitato Tecnico-Scientifico e del Consiglio di Direzione dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano
- Membro del Comitato Tecnico-Scientifico e del Consiglio di Direzione Scientifica della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
- Coordinatore del Gruppo GEP-NET della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (Certificazione ENETS: Centri di eccellenza europei sui tumori neuroendocrini) dal 2010 ad oggi
- Membro dell'HCC Genomic Consortium che comprende centri leader a livello internazionale nella ricerca translazionale sull'epatocarcinoma(Mount Sinai School of Medicine -Liver Cancer Program, New York, Harvard University, Boston e Hospital Clinic, Barcelona)
- Responsabile scientifico del progetto ROL della Regione Lombardia per la stesura delle Linee Guida diagnostico-terapeutiche per il trattamento dei tumori primitivi del fegato e delle vie biliari (vedi DGR n VIII/010798 del 6/12/2009)
- Membro del Comitato degli Esperti del Consiglio Superiore di Sanità (triennio 2007-2009)
- Membro della Commissione Epatocarcinoma (HCC) dell'Associazione Italiana Studio Fegato (AISF) e redattore delle Linee Guida per la diagnosi e la terapia dell'HCC in Europa (EASL e EORTC).
- Fondatore dell'ILCA (International Liver Cancer Association) e membro del Governing Board (2007-2011)
- Membro del Comitato Italiano dell'UICC (International Union Against Cancer) per l'aggiornamento permanente del sistema classificativo del TNM (2005-2009)
- Membro della Commissione "Città della Salute e della Ricerca" a Milano, nominato con determina interna 257DG del 10 Marzo 2010
- Membro del Nord Italia Transplant dal 1991 ad oggi
- Membro di Società Scientifiche internazionali quali: EASL (European Association for Study of the Liver, AASLD (American Association for the Study of Liver Diseases), ESOT (European Society of Organ Transplantation), ILTS (International Liver Transplant Society), ILCA (International Liver Cancer Association)
- Titolare di fondi di ricerca e di gestione di finanziamenti per ricerca clinica su: immunosoppressori e trofismo epatico; recettori ormonali nelle neoplasie epatiche, sviluppo di modelli sperimentali per fegato artificiale

(NIH Bethesda e University of Pittsburgh); applicazioni del trapianto epatico nel trattamento delle neoplasie primitive e secondarie del fegato (Associazione Italiana Ricerca sul Cancro: AIRC); nuove strategie terapeutiche per l'epatocarcinoma (AIRC); nuove strategie diagnostiche e terapeutiche per i tumori primari e secondari del fegato (AIRC); prevenzione della recidiva di epatite C nel post-trapianto epatico e prevenzione dei tumori primitivi (finanziamenti privati); metabolismo della fase anepatica nell'uomo e dei pazienti cirrotici con e senza diabete (CNR); trapianto di fegato in oncologia (CNT e Ministero della Sanità); ricerca traslazionale sul carcinoma epatico (NIH)

CAPACITÀ E COMPETENZE TECNICHE

- Buon utilizzo di Word, Excel, Access, PowerPoint, Internet
- Tecnica chirurgica e manualità per interventi chirurgici addominali di alta complessità. Dal 1/2000-6/2012, esecuzione presso la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano di 2300 interventi chirurgici di chirurgia generale di media-alta complessità in qualità di primo operatore o aiuto e 201 trapianti di fegato.

AGGIORNAMENTO PROFESSIONALE ECM

2012: Good Clinical Practice Guideline Course – Ashford and St. Peter's Hospitals NHS Trust (Certificate No: 8665-1-12369)

2010: Corso di Formazione Manageriale per Dirigenti di Struttura Complessa "Organizzazione e gestione delle cure primarie" -SDA Bocconi, Milano (Corso di ricertificazione a incarichi di IIo livello in Regione Lombardia

2002: Corso per la certificazione a Rilevatore Regione Lombardia-PVA e a Revisore per il buon uso dell'Ospedale (PRUO) e per l'Elective Surgery (ES)

2001: Corso di Formazione Manageriale per Dirigenti di Struttura Complessa c/o Politecnico di Milano in collaborazione con la Scuola di Direzione Sanità Regione Lombardia.Valutazione finale: 40/40

1999: Corso di aggiornamento e formazione per la Dirigenza Medica su: Reingegnerizzazione dei processi nelle aziende sanitarie -SDA Bocconi, Milano

PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE E PARTECIPAZIONE CONVEGNI

- Autore/co-autore di oltre 165 pubblicazioni in lingua inglese su riviste con peer review e impact factor quali: New England Journal of Medicine, Journal of Hepatology, Hepatology, Lancet, Journal of Infectious Disease, Cancer, Gastroenterology, Surgery, Annals of Surgery, American Journal of Surgery, Journal of Clinical Investigation, Radiology, Clinical Genetics, Diabetes, Clinical Cancer Research, Liver Transplantation.
- Relatore su invito e/o chairman a Convegni e Corsi italiani ed esteri in almeno 18 occasioni/anno (media dell'ultimo triennio): acquisiti 450 crediti ECM nel periodo 2002-2012

RICONOSCIMENTI E PREMI

- Fellowship Award, Davis&Geck -University of Pittsburgh (1988)
- Premio Société Francaise de Chirurgie Digestive, Hepato-Bilio-Pancreatic Surgical Society (1993)
- Premio FIRC (Fondazione Italiana Ricerca sul Cancro)-Presidenza della Repubblica (1996)
- Premio FontanaArte per il più importante contributo scientifico prodotto (2003)
- Redattore dell'Enciclopedia Medica Italiana (1991, 1999, 2005)
- Attestato di Benemerenza Civica del Comune di Milano (2006)
- AACR and Landon Foundation INNOVATOR Award to Promote Advancement in Cancer International Collaboration (2009)
- Premio Ambasciatore di Milano-Milan Ambassador Programme (2009)
- Premio CIRSE (Cardiovascular and Interventional Radiological Society of Europe,con Honorary Lecture at the 2nd European Conference on Interventional Oncology ECIO 2010
- Hans Popper Lecture. Mount Sinai School of Medicine, New York

gia e della medicina che si occupano di trapianto di fegato. La nostra storia è costellata di difficoltà e ripensamenti, a partire dai nostri inizi durante i quali ce ne siamo sentite dire di tutti i colori in merito al fatto che perseguivamo un orizzonte impossibile, che non aveva senso, che era uno spreco, incontrando detrattori non solo tra i Colleghi ma anche nelle Autorità regolatorie di allora. Adesso se lei prende la lista di persone in attesa di trapianto di fegato in Italia, tutti, dal primo all'ultimo, troverà che quattro pazienti su dieci, soffrono di patologie oncologiche. Quindi grazie al lavoro che abbiamo fatto siamo passati da zero, perché appunto trapiantare i pazienti con tumore era considerato una pazzia, al 40 per cento delle indicazioni a trapianto nelle liste d'attesa di tutta Italia. Questa è stata, come dire, un'espansione non tanto nostra perché non possiamo fare noi mille pazienti all'anno, ma la diffusione positiva dell'idea, della strategia, del come fare, del quando fare, a chi a farlo, ecc. A mio avviso sarebbe un grande errore perdere questo vantaggio. Lo dico con tutta onestà. Anche perché siamo al servizio del sistema. Io penso che la Lombardia abbia maturato, con questi tre-quattro centri di alto livello, una grande e importante esperienza. Già facciamo più trapianti di qualsiasi altra regione italiana e già abbiamo i risultati migliori d'Italia. E li facciamo con ottimi rapporti tra di noi; che non è un fatto scontato, tutt'altro. Il dato clamorosamente positivo è che quelli che fanno questo lavoro in Lombardia sono in grandissima concordanza di lavoro. Se da una parte della Lombardia c'è un paziente in grave urgenza tutti gli altri Centri intervengono e mettono a disposizione la loro risorsa in organi, ben sapendo che l'atteggiamento è di reciprocità e solidarietà. Non c'è mai problema. Soprattutto non c'è bisogno dell'esasperazione delle regole, che dipendano da una ennesima norma su chi ha più o meno diritti. Bisogna ricordarsi che la medicina è prima di tutto servizio alla persona e ai bisogni e solo dopo organizzazione virtuosa e amministrazione delle risorse. Qualche giorno fa avevamo un malato che stava andando malissimo e che non avrebbe avuto tempo

per ricevere un organo. Dal Policlinico di Milano ci hanno ceduto un organo di loro provenienza e ci hanno dato la precedenza. Hanno detto: "Fate voi". Un clima di collaborazione e condivisione delle linee d lavoro abbisogna di poche norme perché può contare su un risultato che è sotto gli occhi di tutti. Ricordiamoci in proposito che la medicina non è una scienza esatta. La medicina, all'evidenza di tutti i giorni e non solo per i trapianti, non procede solo per algoritmi e linee guida. Il medico non è un mero esecutore ma un valorizzatore delle sue risorse alla luce della conoscenza corrente, al servizio del suo malato e della società. E io credo che queste siano le cose da valorizzare. Anche da parte di associazioni che, come la vostra, hanno un compito di valorizzazione della cultura sociale.

Non ho mai nascosto che attribuisco tanti meriti all'Aido; è grazie a voi che tutto il sistema va avanti. Il rapporto con la medicina è quasi sempre stato un rapporto di fiducia e di relazioni collaborative tra le persone. L'ha vissuto lei, l'han vissuto tutti gli altri. C'è un problema e ci sono delle persone che tentano di risolvere questo problema. Non riescono a farlo per tutti ma l'impegno è quello. Certo che se non c'è onestà il discorso cambia. In quel caso, ci deve essere l'espulsione immediata. Ma a fronte di risultati così evidenti pensare sempre di dover migliorare attraverso un cambiamento mi sembra un errore. Se l'idea è quella, per esempio, di condividere dei meccanismi per la donazione organizzati in modo da evitare di pagare cinque medici se poi ne lavora uno, allora siamo d'accordo. In un momento di crisi economica, facciamolo di corsa. Guardi però che i soldi che mettono sui trapianti sono ben pochi".

POZZI: Ne siamo perfettamente consapevoli. E d'accordissimo con lei...

MAZZAFERRO: *"Non è il nostro un settore dove si possano fare anche solo pochi interventi inappropriati come purtroppo succede in altri settori della medicina, per interesse, per convenienze, per mille altre ragioni. Il trapianto è invece procedura perfettamente regolamentata e controllata. Non c'è altra specialità oggi in Italia così regolata, di cui si sa davvero tutto, organizzata nei minimi dettagli, in cui tutti sono monitorati. Non c'è altra attività in Italia così limpida e precisa".*

POZZI: Io mi sento di esprimere piena fiducia nella Lombardia. Stiamo dialogando con l'attuale assessore, dott. Melazzini, che forse passerà il testimone della Sanità (al momento in cui scriviamo non sono stati ufficialmente scelti i nuovi componenti della Giunta: N.d.R.). Si tratta di presidiare affinché chiunque si assuma la responsabilità della Sanità continui l'enorme lavoro fatto con il solo scopo di salvare le specificità e le positività di un'esperienza all'avanguardia in Europa. Perché questo è il servizio migliore che si possa rivolgere alle persone ammalate e alle loro famiglie.

La medicina, all'evidenza di tutti i giorni e non solo per i trapianti, non procede solo per algoritmi e linee guida.
Il medico non è un mero esecutore ma un valorizzatore delle sue risorse alla luce della conoscenza corrente, al servizio del suo malato e della società.

Testi a cura di
Leonio Callioni

Ha collaborato
Leonida Pozzi

Servizio fotografico
Paolo Seminati

ASSISTERE I MALATI IN TEMPI DI SPENDING REVIEW? SULLE ORME DI BENEDETTO XVI SI PUÒ

Tre realtà sanitarie si confrontano con il discorso di Papa Ratzinger agli operatori sanitari. Un lascito prezioso per accrescere la «singolare vocazione» di chi lavora a contatto con la sofferenza, che offriamo a tutti i lettori per rendere omaggio al suo Pontificato.

Che fosse una giornata speciale lo si sapeva, visto che in essa ricorre l'anniversario della prima apparizione della Vergine di Lourdes e la XXI Giornata mondiale del Malato. Che lo diventasse così tanto era invece assolutamente inimmaginabile. È l'11 febbraio e la mia mattina ha inizio con uno strano monito interiore. "Vai a ringraziare. Oggi si celebra la memoria della Madonna di Lourdes". "Strano"- mi dico - "È la prima volta che mi ricordo di prestare attenzione a questa data". Il perché lo scopro tre ore più tardi, quando uscendo dalla Fondazione Maddalena Grassi - con cui ho concluso l'ultima delle interviste per il pezzo che sto preparando sul discorso del Papa agli operatori sanitari – mi trovo davanti a uno storico annuncio: la rinuncia del

Assistere i malati sulle orme di Benedetto XVI

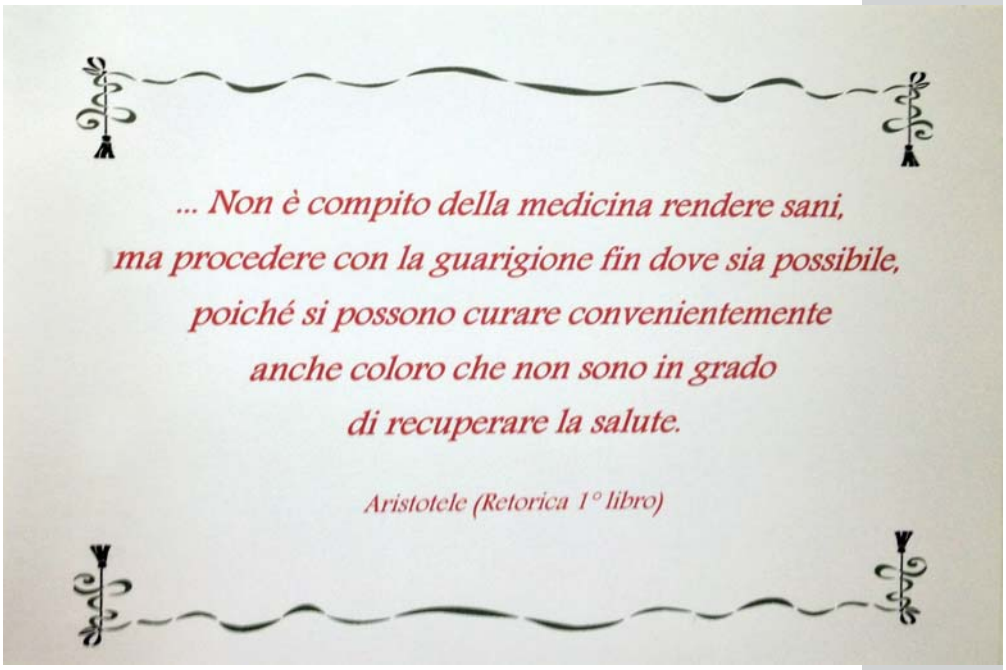
Santo Padre al ministero petrino. Quando me lo comunicano per telefono, lì per lì penso a uno scherzo. Un attimo di silenzio e poi, vista l'attendibilità di chi mi parla, corro su internet. È tutto vero, ma pare impossibile. Ammetto senza falsi pudori che la prima reazione è di smarrimento. "Se anche lui ci lascia, chi ci guiderà?". Per fortuna è un senso di abbandono che dura poco. L'emozione istintiva lascia ben presto il posto alla ragione che suggerisce di stare di fronte a questo fatto eccezionale per quello che è: il gesto libero di un uomo, talmente certo che Cristo non farà mai mancare la Sua presenza alla Chiesa, da mettersi da parte per affidarla a una nuova guida. "Per governare la barca di San Pietro e annunciare il Vangelo – ha detto infatti Benedetto XVI – è necessario anche il vigore, sia del corpo sia dell'animo, vigore che negli ultimi mesi in me è diminuito in modo tale da dover riconoscere la mia incapacità di amministrare bene il ministero a me affidato". Che un Papa arrivi a proclamarsi pubblicamente "infermo fra gli infermi" – proprio nella Giornata ad essi dedicata – preferendo ritirarsi pur di affermare il Bene della Chiesa, è segno non solo di quella straordinaria umiltà che ha caratterizzato tutto il suo Magistero ma anche della capacità di incarnare concretamente quel Buon samaritano che ha additato a tutti come modello da seguire, caso vuole proprio in occasione della Giornata del malato. "Va e anche tu fa' lo stesso" Benedetto XVI lo ha detto prima di tutto a sé e ce ne ha mostrato la strada. In otto anni di mandato al servizio della Chiesa non è mai passato oltre le contraddizioni del nostro tempo. Semmai si è chinato su di esse con misericordia, cercando sempre di indicare la Bellezza e la Convenienza di una vita tutta all'insegna della fede in Cristo. Che l'articolo sul discorso pronunciato dal Santo Padre agli operatori sanitari nel novembre del 2012 sia dunque capitato in contemporanea allo storico avvenimento della sua rinuncia è una sorpresa che ci sprona a incoraggiare ancora di più chi lavora nel mondo sanitario a considerare le parole del Pontefice come un lascito prezioso di cui fare memoria. E perché sia chiaro che l'orizzonte indicato nel suo discorso è tutto meno che utopistico, abbiamo chiesto a tre realtà sanitarie di confrontarsi con esso perché rintracciassero nel loro operato piccole tracce della sua concreta possibilità di realizzazione. Ne è nato un coro di voci e una pluralità di storie, ognuna ben radicata nella tradizione cristiana, che rappresentano il nostro saluto al Papa. Il nostro modo di dirgli che quanto ci ha raccomandato in tutti questi anni è già realtà e non sarà dimenticato.

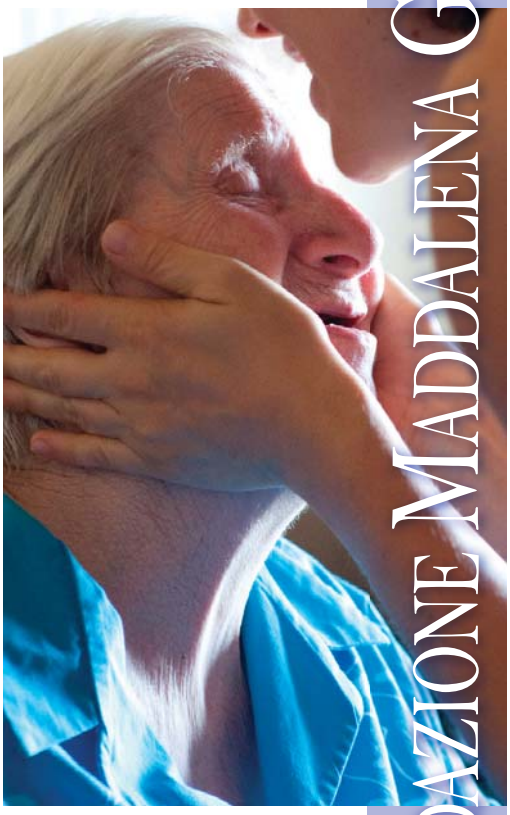
Laura Sposito

Intervento del Santo Padre alla XXVII Conferenza Internazionale organizzata dal Pontificio Consiglio per gli operatori sanitari il 17 novembre

Cari fratelli e sorelle, [.....]la Chiesa si rivolge sempre con lo stesso spirito di fraterna condivisione a quanti vivono l'esperienza del dolore, animata dallo Spirito di Colui che, con la potenza dell'amore, ha ridato senso e dignità al mistero della sofferenza. A queste persone il Concilio Vaticano II ha detto: non siete «né abbandonati, né inutili», perché, uniti alla Croce di Cristo, contribuite alla sua opera salvifica (cfr Messaggio ai poveri, ai malati e ai sofferenti, 8 dicembre 1965). E con gli stessi accenti di speranza, la Chiesa interpella anche i professionisti e i volontari della sanità. La vostra è una singolare vocazione, che necessita di studio, di sensibilità e di esperienza. Tuttavia, a chi sceglie di lavorare nel mondo della sofferenza vivendo la propria attività come una «missione umana e spirituale» è richiesta una competenza ulteriore, che va al di là dei titoli accademici. Si tratta della «scienza cristiana della sofferenza», indicata esplicitamente dal Concilio come «la sola verità capace di rispondere al mistero della sofferenza» e di arrecare a chi è nella malattia «un sollievo senza illusioni»: «Non è in nostro potere – dice il Concilio – procurarvi la salute corporale, né la diminuzione dei vostri dolori fisici... Abbiamo però qualche cosa di più prezioso e di più profondo da darvi... Il Cristo non ha soppresso la sofferenza; non ha neppure voluto svelarcene interamente il mistero: l'ha presa su di sé, e questo basta perché ne comprendiamo tutto il valore» (ibid.). Di questa «scienza cristiana della sofferenza» siate degli esperti qualificati! Il vostro essere cattolici, senza timore, vi dà una maggiore responsa-

bilità nell'ambito della società e della Chiesa: si tratta di una vera vocazione, come recentemente testimoniato da figure esemplari quali San Giuseppe Moscati, San Riccardo Pampuri, Santa Gianna Beretta Molla, Santa Anna Schäffer e il Servo di Dio Jérôme Lejeune.
È questo un impegno di nuova evangelizzazione anche in tempi di crisi economica che sottrae risorse alla tutela della salute. Proprio in tale contesto, ospedali e strutture di assistenza debbono ripensare il proprio ruolo per evitare che la salute, anziché un bene universale da assicurare e difendere, diventi una semplice «merce» sottoposta alle leggi del mercato, quindi un bene riservato a pochi. Non può essere mai dimenticata l'attenzione particolare dovuta alla dignità della persona sofferente, applicando anche nell'ambito delle politiche sanitarie il principio di sussidiarietà e quello di solidarietà (cfr Enc. Caritas in veritate, 58).
Oggi, se da un lato, a motivo dei progressi nel campo tecnico-scientifico, aumenta la capacità di guarire fisicamente chi è malato, dall'altro appare indebolirsi la capacità di «prendersi cura» della persona sofferente, considerata nella sua integralità e unicità. Sembrano quindi offuscarsi gli orizzonti etici della scienza medica, che rischia di dimenticare come la sua vocazione sia servire ogni uomo e tutto l'uomo, nelle diverse fasi della sua esistenza. È auspicabile che il linguaggio della «scienza cristiana della sofferenza» - cui appartengono la compassione, la solidarietà, la condivisione, l'abnegazione, la gratuità, il dono di sé - diventi il lessico universale di quanti operano nel campo dell'assistenza sanitaria.
È il linguaggio del Buon Samaritano della parabola evangelica, che può essere considerata - secondo il Beato Papa Giovanni Paolo II - «una delle componenti essenziali della cultura morale e della civiltà universalmente umana» (Lett. ap. Salvifici doloris, 29). In questa prospettiva gli ospedali vanno considerati come luogo privilegiato di evangelizzazione, perché dove la Chiesa si fa «veicolo della presenza di Dio» diventa al tempo stesso «strumento di una vera umanizzazione dell'uomo e del mondo» (Congr. per la Dottrina della Fede, Nota dottrinale su alcuni aspetti dell'evangelizzazione, 9).
Solo avendo ben chiaro che al centro dell'attività medica e assistenziale c'è il benessere dell'uomo nella sua condizione più fragile e indifesa, dell'uomo alla ricerca di senso dinanzi al mistero insondabile del dolore, si può concepire l'ospedale come «luogo in cui la relazione di cura non è mestiere, ma missione; dove la carità del Buon Samaritano è la prima cattedra e il volto dell'uomo sofferente il Volto stesso di Cristo» (Discorso all'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, 3 maggio 2012).
Cari amici, questa assistenza sanante ed evangelizzatrice è il compito che sempre vi attende. Ora più che mai la nostra società ha bisogno di «buoni samaritani» dal cuore generoso e dalle braccia spalancate a tutti, nella consapevolezza che «la misura dell'umanità si determina essenzialmente nel rapporto con la sofferenza e col sofferente» (Enc. Spe salvi, 38). Questo «andare oltre» l'approccio clinico vi apre alla dimensione della trascendenza, verso la quale un ruolo fondamentale è svolto dai cappellani e dagli assistenti religiosi. A loro compete in primo luogo di far trasparire nel variegato panorama sanitario, anche nel mistero della sofferenza, la gloria del Crocifisso Risorto.
Un'ultima parola desidero riservare a voi, cari malati. La vostra silenziosa testimonianza è un efficace segno e strumento di evangelizzazione per le persone che vi curano e per le vostre famiglie, nella certezza che «nessuna lacrima, né di chi soffre, né di chi gli sta vicino, va perduta davanti a Dio» (Angelus, 1° febbraio 2009).
Voi «siete i fratelli del Cristo sofferente; e con lui, se lo volete, voi salvate il mondo!» (Conc. Vat. II, Messaggio).
Mentre affido voi tutti alla Vergine Maria, Salus Infirmorum, perché guidi i vostri passi e vi renda sempre testimoni operosi e instancabili della scienza cristiana della sofferenza, vi imparto di cuore la Benedizione Apostolica.



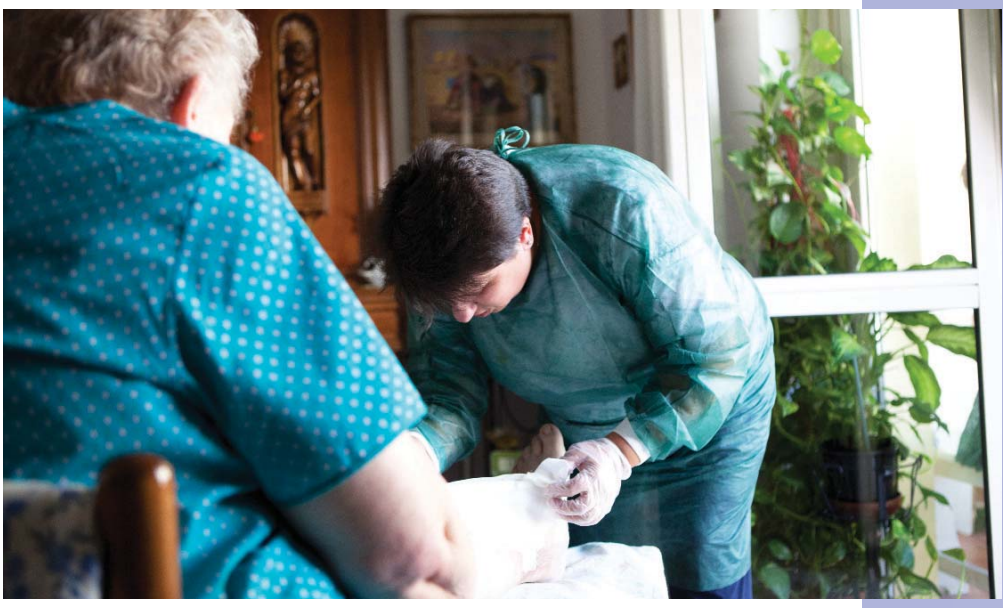


COMPETENZA E UMANITÀ GLI OBIETTIVI DELLA FORMAZIONE PROFESSIONALE DEGLI OPERATORI SANITARI

È il 1991 e a Milano un piccolo gruppo di medici, infermieri e fisioterapisti comincia, in forma volontaria, ad assistere a domicilio persone affette da malattie infettive (HIV), cronico-degenerative e neoplastiche. L'idea che li muove è "dare di più a chi necessita di più" laddove l'ospedale non è in grado di farlo. Fra i primi pazienti ad essere seguiti a casa c'è Maddalena Grassi, una ragazzina di 17 anni con una grave forma di fibrosi cistica e una incredibile gioia di vivere. A nulla valgono le cure ma la sua vita, prematuramente spezzata, innesca una vera e propria opera di bene. I genitori e la zia di Maddalena decidono infatti di compiere un gesto che onori la memoria della figlia e al tempo stesso esprima tutta la gratitudine per quel gruppetto di operatori che l'ha accompagnata nel suo ultimo tratto di vita. Il gesto è una somma di denaro perché il loro lavoro possa continuare in una forma più organica e perché anche altri malati possano beneficiare della stessa modalità di assistenza, così attenta alla vita, al dolore e al senso della morte. Nel 1992 nasce la Fondazione Maddalena Grassi, un ente senza scopo di lucro che opera nel campo dell'assistenza sanitaria integrata, domiciliare e residenziale. Oggi la Fondazione assiste all'anno circa 2500 persone al domicilio, avvalendosi di una equipe di 150 operatori fra medici specialisti, infermieri, fisioterapisti e ausiliari socio-assistenziali. Il modello di cura presenta un elemento di innovazione, ovvero la capacità di erogare contemporaneamente diversi regimi di assistenza, fornendo al paziente il livello di trattamento più appropriato al suo stato: al domicilio, con eventuali ricoveri in piccoli reparti dedicati sia a regime residenziale sia diurno; in residenze leggere, con il coinvolgimento attivo della famiglia. Al Dr. Marco Botturi, vicepresidente della Fondazione e alla Dr.ssa Rita Aicardi, responsabile della formazione, abbiamo chiesto di confrontarsi sul discorso del Papa alla luce dell'importanza che riveste per loro questo ambito dell'opera.

Marco Botturi La "*scienza cristiana della sofferenza*" a cui allude Benedetto XVI è un termine importante. Il Santo Padre non parla infatti di devozione cristiana, ma di scienza, tanto è vero che nel discorso, tenuto alla Università Cattolica qualche giorno dopo, esplicita il concetto. "*Essa* – dice – *è radicata in un patrimonio di sapere che il volgere delle generazioni ha distillato in sapienza di vita* ". E aggiunge: " *di questa scienza siate esperti qualificati*". La parola scienza, nell'accezione in cui la usa il Papa, è quindi da un lato una valorizzazione a tutti gli effetti del metodo scientifico perché ha a che vedere con la competenza e la professionalità dell'operatore, dall'altro una esaltazione della sua consistenza umana. E siamo talmente con-

cordi col Papa che l'una senza l'altra non possano sussistere che su questo imprescindibile binomio abbiamo cercato di costruire tutta la nostra attività di formazione professionale. Essa è nata da una precisa osservazione della realtà. Quando ci siamo accorti che i percorsi curricolari dei nostri medici, infermieri e OSS erano insufficienti a fronteggiare il progressivo incremento dei bisogni di salute della popolazione, con tutte le implicazioni legate all'assistenza, abbiamo capito che l'esigenza di investire molte più risorse nella formazione era diventata urgente. Così da quasi dieci anni collaboriamo con la Facoltà di Medicina dell'Università Statale di Milano, per la realizzazione di corsi universitari di aggiornamento post laurea e per il master di primo livello in "Assistenza medico-sanitaria al domicilio, in comunità e sul territorio" (18 mesi di frequenza con più di 500 ore di lezione frontale e 225 ore di tirocinio), ovvero percorsi altamente professionalizzanti caratterizzati da notevole originalità. Oggi come allora riteniamo infatti che un operatore sanitario possa dirsi veramente professionale se, nell'esecuzione dell'atto tecnico, mette in gioco non solo una competenza rigorosa e ineccepibile ma anche tutta la sua umanità. L'esperienza di più di 20 anni a fianco dei malati terminali, con HIV e con patologie psichiatriche e neurologiche, ci ha infatti dimostrato che laddove l'operatore viene formato a esprimere la sua umanità e identità, dando spazio – come dice il Pontefice – a sentimenti di compassione, solidarietà, condivisione, abnegazione, gratuità, dono di sé, la sua espressione professionale ne beneficia in termini di efficacia, e raggiunge una maggiore soddisfazione personale.



Rita Aicardi Attenzione però... l'aggettivo "cristiana", riferito alla scienza della sofferenza, non coincide per noi con un certo buonismo, oggi di moda, ma con uno sguardo che abbraccia la totalità di chi abbiamo davanti e da cui ogni giorno siamo disposti ad imparare. Lo sguardo che rivolgiamo ai nostri pazienti è infatti lo stesso che vorremmo continuamente fosse dato a noi. Le nostre origini in questo ci hanno insegnato tanto. Abbiamo compreso che chi riceve un grande bene (Maddalena) desidera che anche altri possano riceverlo e che il bisogno che incontriamo è molto di più di una semplice puntura o medicazione, ma coincide piuttosto con il sentirsi accompagnati con sapienza e affetto. Ciò non significa affatto che l'aspetto professionale non sia fondamentale, anzi. Il servizio sanitario nazionale e regionale, in cui la nostra organizzazione è inserita, richiede – perché essa continui a lavorare – che la competenza professionale sia molto approfondita, dettagliata, specifica e che le nostre prestazioni vengano rigidamente controllate sia nell'aspetto clinico sia in quello economico.

Tuttavia, analogamente a quanto afferma il Papa quando allude a una "*competenza ulteriore, che va al di là dei titoli accademici*", chi viene formato dai nostri operatori avverte in loro "un'eccedenza", un di più di tensione verso la persona sofferente che lo porta ad appropriarsi del medesimo "stile". Faccio un esempio. Di recente un nostro medico ha raccontato in equipe di essere rimasta stupita da un operatore socio-sanitario che aveva fatto la messa in piega a una signora con una malattia terminale. È stato un piccolo gesto, per certi aspetti quasi insignificante nel contesto del percorso assistenziale intrapreso, eppure è bastato per dire che cosa significhi per la Fondazione e per coloro che vi lavorano quel "*prendersi cura del malato nella sua integrità e unicità*", quella "*vocazione a servire ogni uomo e tutto l'uomo, nelle di-*

verse fasi della sua esistenza" di cui parla il Pontefice e che non può essere dimenticata anche quando le speranze di guarigione non possono più essere assicurate. Me lo testimoniano anche le numerose lettere che ricevo dai familiari dei pazienti che assistiamo, specialmente quelle dei genitori dei bambini deceduti. Genitori che, pur dentro il dolore immenso per la perdita del figlio, definiscono positiva l'esperienza del suo ultimo tratto di vita, ringraziandoci per come in esso lo abbiamo accompagnato.

Marco Botturi Sono lettere commoventi che ci fanno capire più di ogni altra cosa quanto l'assistenza che offriamo debba confrontarsi con l'affermazione di Benedetto XVI: "*Solo avendo ben chiaro che al centro dell'attività medica e assistenziale c'è il benessere dell'uomo nella sua condizione più fragile e indifesa, dell'uomo alla ricerca di senso dinanzi al mistero insondabile del dolore, si può concepire l'ospedale come luogo in cui la relazione di cura non è mestiere, ma missione*". Benché il nostro raggio di azione sia in prevalenza il domicilio e non l'ospedale, questa insistenza del Santo Padre sulla differenza fra mestiere e missione la sentiamo profondamente. Nella attività di formazione che realizziamo cerchiamo di vivere insieme a tutti i nostri professionisti – dal medico palliativista all'OSS – l'esperienza che la relazione di cura non è mai un "asettico" tecnicismo ma un rapporto fra due persone

Rita Aicardi

in cui è implicata la totalità di entrambi.

Rita Aicardi Osserviamo infatti quotidianamente che quando il nostro operatore va a casa del paziente, non solo viene atteso da tutto lui, e non solo dalla sua piaga, ma viene posto quasi "violentemente" di fronte alla propria condizione di Buon Samaritano, quel Buon Samaritano "*dal cuore generoso e dalle braccia spalancate*" *di cui*- dice il Papa – *la nostra società ha più che mai bisogno*". Se l'operatore non fosse continuamente richiamato dal paziente a questa totalità di sguardo e a questa "*assistenza sanante*" probabilmente, una volta formato, penserebbe di non aver più niente da imparare. Invece è vero il contrario. I nostri pazienti e i loro bisogni hanno costretto i nostri operatori ad aggiornarsi continuamente e l'esperienza che abbiamo fatto in questi anni lo dimostra concretamente. Quando, per le vicende personali di uno di noi, abbiamo cominciato ad occuparci delle funzioni vitali compromesse di un bimbo appena nato, ci siamo resi conto che il bisogno in questo campo era imponente. E così è successo che i nostri operatori, che pure erano già formati al massimo del sistema curriculare, andando al domicilio di questi piccoli pazienti abbiano cambiato il loro modo di lavorare. La prima cura per noi è assistere e rispondere a ciò a cui la realtà ci sollecita..

Marco Botturi Allo stesso modo, i pazienti che hanno riportato gravi disabilità da eventi catastrofici ci sono stati di stimolo nell'organizzare al domicilio una riabilitazione di altissimo livello specialistico, rendendo indispensabile formare operatori competenti, costruire percorsi di continuità assistenziale con l'ospedale, attuare interventi di supporto ed addestramento della famiglia e perfino stringere convenzioni con alcuni istituti di ricerca di altissimo livello internazionale per sviluppare avanzate tecnologie di domotica. Ci sembra quindi perfettamente adeguata l'esortazione di Benedetto XVI quando dice che "*ospedali e strutture di assistenza debbono ripensare il proprio ruolo per evitare che la salute, anziché un bene universale da assicurare e difendere, diventi una semplice «merce»*". Il ripensamento organizzativo che ci ha portato a remunerare come attività lavorativa, le molte ore di formazione professionale ai nostri operatori va esattamente in questa direzione. Proprio perché la salute è un bene da difendere, ci premeva affermare la convinzione che la formazione in ambito sanitario e socio-sanitario – così come l'abbiamo fin qui intesa - non può essere qualcosa di aggiuntivo alla professione, bensì di assolutamente fondativo. Solo cercando di realizzare un addestramento professionale pienamente umano è davvero possibile che il "*linguaggio della scienza cristiana della sofferenza possa diventare il lessico universale di quanti operano nel campo dell'assistenza sanitaria*".

L.S.

PRENDERSI CURA COME GESTO DEL FARSI PROSSIMO

"L'Opera si espanderà fino agli estremi confini della terra". Sono le parole profetiche che hanno segnato la storia dell'Associazione La Nostra Famiglia. Le pronunciò il beato don Luigi Monza a proposito dell'ente che ancora oggi rappresenta la più feconda espressione del suo carisma. Sacerdote varesotto di umili origini contadine, il suo primo impegno pastorale fu tra i giovani della parrocchia di Vedano Olona. Divenuto parroco a San Giovanni di Lecco, si convinse che "urgeva riportare il mondo all'amore di Dio" e che il modo migliore per farlo era l'esercizio della carità verso i più bisognosi. Le sue "prime braccia operative" furono alcune ragazze della parrocchia, giovani maestre con le quali formò una piccola comunità dedita alla preghiera e a iniziative di accoglienza ed educazione, in particolare di bambini disabili. A seguito del cammino vocazionale maturato da queste ragazze, nel 1936 don Luigi Monza fondò l'Istituto secolare delle Piccole Apostole della Carità come si chiamarono da quel momento e diede al loro servizio una forma compiuta. L'opera divenne un'Associazione che si occupava dell'accoglienza, educazione, istruzione e riabilitazione sociale dei bambini con paralisi cerebrale infantile. Venne chiamata La Nostra Famiglia perché fosse subito chiaro che dall'Associazione ci si poteva sentire accolti come in famiglia. Terminato il secondo conflitto mondiale, le piccole Apostole proseguirono nella loro attività con maggiore impegno. Negli anni dell'immediato dopoguerra occuparsi infatti dei bambini con problemi psichici voleva dire farsi carico di un bisogno ignorato dalla cultura del tempo. Nel 1946, l'incontro casuale con il prof. Vercelli, Direttore del "Besta" di Milano (il più prestigioso ospedale neurologico italiano) e la collaborazione che ne nacque diedero una svolta inaspettata al cammino dell'opera. Da quel momento – ben oltre le intenzioni del fondatore e nel segno di una straordinaria modernità – l'Associazione prese a dedicarsi in via esclusiva alla riabilitazione globale, sanitaria e socio-sanitaria, dei bambini con minorazioni psichiche, neuromotorie e sensoriali nelle due strutture di Vedano Olona e Ponte Lambro. Nel 1954 quest'ultimo divenne il primo centro extraospedaliero di riabilitazione in Italia convenzionato con lo Stato Italiano, mentre l'attività di ricerca fu affidata all'Istituto Eugenio Medea di Bosisio Parini, riconosciuto come IRCCS nel 1985. Ad oggi l'Associazione, come nelle previsioni di don Luigi Monza, non ha ancora cessato di crescere. Presente in Italia con 35 sedi e nei Paesi in via di sviluppo con 4 analoghe associazioni, si occupa di tutelare la dignità e migliorare la qualità delle persone con disabilità , specie in età evolutiva. Grazie a più di 2000 operatori, offre a oltre 20.000 pazienti una rete di servizi riabilitativi sanitari e sociali, che va dal regime di ricovero ospedaliero a quello extraospedaliero sia ambulatoriale sia domiciliare. Per non parlare dell'IRCSS "Eugenio Medea che, con i suoi 390 posti e 4 poli regionali, è l'unico Istituto Scientifico Italiano riconosciuto per la ricerca e la riabilitazione della disabilità in età evolutiva. Come il discorso del Papa interroga l'Associazione anche sotto l'aspetto gestionale? Lo abbiamo voluto chiedere al Dr. Marco Sala, Direttore Generale di entrambe le strutture.

Marco Sala Prima di dire come le parole del Santo Padre siano allineate all'opera che dirigo, vorrei fare una premessa personale. Il mio incontro con l'opera La Nostra Famiglia non è stato frutto di una scelta, bensì di una serie di circostanze solo apparentemente casuali. La prima risale al 1996. All'epoca mi trovavo a Kampala, in Uganda, a lavorare

come responsabile di un progetto internazionale della ong AVSI, il cui scopo era la riorganizzazione dei servizi riabilitativi per il governo ugandese tra cui una scuola di fisioterapia. Un giorno si presentò in sede una suora ugandese. Si chiamava Sister Paolina e in un italiano perfetto mi chiese se, al mio rientro in Italia per le vacanze, avrei potuto portare una macchina da scrivere a una persona che lavorava all'Istituto Medea di Bosisio Parini. Quando, incuriosito, le domandai di che luogo si trattasse me ne raccontò la storia e mi disse di aver studiato fisioterapia per tre anni a Conegliano Veneto, una delle sedi della Nostra Famiglia. Tornato in Italia, feci come mi aveva detto e, nel consegnare il pacchetto, spiegai a chi lo ricevette di cosa mi stessi occupando in Uganda. Terminata l'esperienza in Africa, e volendo continuare a dedicarmi ai progetti riabilitativi internazionali, mandai il mio curriculum alla Nostra Famiglia, alla Maugeri e al Don Gnocchi. Dopo quattro giorni la Nostra Famiglia mi chiamò per farmi una proposta di lavoro. Da allora sono trascorsi 13 anni, 7 dei quali passati ad occuparmi dei progetti di sviluppo per la ONG OVCI connessa all'Associazione nei Paesi in via di sviluppo, i restanti come Direttore Generale. Ebbene, se c'è un tratto che - dopo tanto tempo - ancora mi affascina dell'opera è la sua origine. Prima di essere una realtà sanitaria e socio-sanitaria accreditata, essa rappresenta un ente ecclesiastico e come tale porta iscritto nel proprio DNA quella

Marco Sala

"*scienza cristiana della sofferenza*" a cui allude il Pontefice. L'ideale che ispirò don Luigi Monza era infatti raggiungere con l'annuncio cristiano le realtà più bisognose della società per dare senso e speranza al mistero della loro sofferenza. Le individuò nei bambini con varie forme di disabilità e volle fortemente che la Nostra Famiglia fosse - come recita la Carta dei servizi - il "*segno tangibile dell'amore di Dio che non abbandona mai le sue creature*", soprattutto quelle segnate dalla fragilità, fisica e psichica. La "singolare vocazione cristiana" di cui parla il Papa e che caratterizza questo luogo è stata ed è così radicale che tutti i servizi offerti, benché cambiati dal 1946 nella modalità di risposta ai bisogni via via emergenti, ancora oggi si attengono ai principi ispiratori del suo fondatore e non a caso vengono citati dalla Carta dei servizi: dare un servizio di qualità perché, come diceva sempre don Luigi Monza, "*il bene va fatto bene*"; mettere, secondo le sue intenzioni, "*scienza e tecnica al servizio della Carità*", che significa offrire competenza, esperienza e continua innovazione; condividere l'annuncio della fede e della speranza cristiane con persone particolarmente provate, come i giovani disabili e le loro famiglie. È chiaro allora che, dovendo dirigere una realtà dalla natura così originale, ho dovuto necessariamente tenerne conto nella gestione organizzativa. E, primo laico a essere nominato Direttore della Nostra Famiglia, a maggior ragione ho dovuto stare attento a non snaturarne lo spirito. Porto un esempio molto concreto. Nel consiglio di amministrazione ci sono 5 piccole Apostole che rappresentano la proprietà della Nostra Famiglia. Su 2100 dipendenti oggi sono rimaste in 80, ma un tempo erano il 90% del personale. Quando ho chiesto loro di delineare le linee strategiche per il triennio a venire, così che potessi poi tradurle in azioni di governance, mi sono ritrovato in mano un documento con 8 punti e non ho potuto fare a meno di stupirmi. Erano la traduzione operativa del cuore dell'opera, di cui ricordo i 5 più significativi. *Innovazione*: in un periodo di crisi profonda investire in questo campo può essere costoso. Anche a costo di grandi sforzi, l'opera lo ritiene tuttavia essenziale per garantire quel livello di qualità del servizio di cui parla il fondatore e da cui non si può prescindere. *Presenza sul territorio*: anche se una sede della Nostra Famiglia è collocata in una Regione che fatica a pagare il servizio offerto, l'opera preferisce sostenerla- andando anche in perdita- piuttosto che chiuderla. *Spirito solidale*: l'Associazione insiste sul fatto che, dall'ultimo borsista fino al Direttore, ognuno offra testimonianza di una corretta gestione degli interventi, privilegiando lo spirito di condivisione. *Corresponsabilità*: a tutti i livelli, dal più basso al più elevato e in tutte le sedi in cui si trova, ogni lavoratore è chiamato a sentirsi "responsabile" dell'opera. *Missione apostolica*: la Nostra Famiglia ha voluto addirittura farne una linea strategica, per ricordare a tutti coloro che vi lavorano, siano essi cattolici o no, l'ideale da cui è scaturita e per renderli capaci di trasmetterlo a chi li avvicina. Lo Statuto dice infatti :

non siamo nati per togliere la sofferenza – analogamente a quanto afferma un passaggio del discorso del Papa - *ma per testimoniare un modo diverso di curare e assistere.* Quale sia questo modo lo attesta la mission espressa nella Carta dei servizi, laddove sottolinea che "*la Nostra Famiglia intende farsi carico non solo della disabilità in quanto tale, ma anche della sofferenza familiare e personale che l'accompagna, attraverso l'accoglienza e la valorizzazione della vita in tutte le sue espressioni*". Come non cogliere una sintonia con il punto del discorso in cui il Santo Padre accenna all'importanza, non solo del guarire fisicamente, ma del prendersi cura della persona sofferente nella sua integralità? La Carta dei servizi della Nostra Famiglia lo cita come sintomatico dello stile dell'Associazione. "*Questo è un luogo che vuole esprimere il prendersi cura della persona con disabilità o disagio di qualsiasi genere e della sua famiglia, come gesto del farsi prossimo*". Chi meglio ha saputo dare forma a questo stile, dedicandovi ogni sua energia per mezzo secolo, è stata Zaira Spreafico, colei che più di ogni altro fu vicina a don Luigi Monza e dal 1947, occupandosi dell'organizzazione dei servizi, seppe trasformare il suo ideale in quello che è oggi l'Associazione. Presidente fino al 2004, è stata il classico esempio di come la fede possa diventare intelligenza della realtà. Ebbe infatti una straordinaria capacità di cogliere sul nascere, quasi anticipandole, tutte le nuove opportunità che i tempi e la scienza di allora le offrivano, nell'ottica di favorire la promozione delle potenzialità dei bambini disabili. Lei ha saputo dimostrare quello che dice il Papa quando afferma che "*dove la Chiesa si fa veicolo della presenza di Dio, diventa al tempo stesso strumento di una vera umanizzazione dell'uomo e del mondo*". L'idea della Spreafico che i bambini affetti da patologie gravi e particolarmente invalidanti avessero diritto non solo all'assistenza ma anche alla salute, fu negli anni '40 veramente rivoluzionaria. Oggi che a me tocca il compito, conferitomi dall'attuale Presidente, di tradurre in prassi la mission dell'Associazione e le linee strategiche prima descritte, intuisco che nulla del carisma di don Luigi Monza può essere dato per scontato. Mi spiego. L'esperienza cristiana da cui provengo mi fa dire che la "missione apostolica", che pure riconosco come preoccupazione diffusa a tutti i livelli, deve arrivare a essere non una linea strategica a parte, ma il fondamento che informa di sé tutte le altre. È questo il motivo per cui chiedo spesso ai medici e agli operatori: come l'origine di questo ente interroga il tuo lavoro? E ritengo talmente importante che questo paragone diventi cultura, che periodicamente organizziamo una due giorni in cui riunisco le persone più corresponsabili dell'opera, chiedendo loro di preparare delle relazioni su questa domanda. In gioco c'è infatti l'affermazione del Papa che auspica si concepisca l'"ospedale come luogo in cui la relazione di cura non è un mestiere ma una missione". Perché se per mestiere si intende la competenza è ovvio che bisogna averla. Tuttavia occorre anche una capacità di sguardo che abbracci la persona che si ha davanti nella sua totalità, avendo presente che i suoi desideri sono gli stessi di chi lo cura. Uno sguardo che vale sia per quando si comunica la diagnosi sia per quando si stila un'arida cartella clinica. E non è banale perché se non si capisce che questa concezione deve entrare nel dettaglio delle scelte concrete, può essere ancora più difficile attenersi a ciò che afferma Benedetto XVI quando dice che "*in tempi di crisi economica… gli ospedali debbono ripensare il proprio ruolo per evitare che la salute, da bene universale da assicurare e difendere diventi una semplice "merce" sottoposta alle leggi di mercato*". Prendiamo l'esempio delle famiglie dei nostri bambini. Per la salute dei loro figli sono disposti a fare i sacrifici più incredibili e a cercare tutte le soluzioni possibili. Se solo la sanità venisse considerata come il luogo in cui si sprigiona questa energia orizzontale che investe tutta la società, non sarebbe il primo costo da tagliare e per giunta in modo così indiscriminato come si è sempre fatto. Quello del Papa è quindi un richiamo alla responsabilità che non vale solo per gli operatori, ma anche per noi gestori. Il rischio di seguire le logiche di mercato è qualcosa con cui dobbiamo confrontarci costantemente anche all'interno della Nostra Famiglia, perché se – come accade – la ASL paga i nostri servizi riabilitativi a prestazione e non a progetto, è facile cadere nella tentazione di guardare solo la prestazione e non andare verso quello sguardo globale alla persona che pure è negli intenti dell'Associazione. Quando ciò non accade, per fortuna ci sono i nostri bambini a ricordarcelo. Quando ogni tanto vado a trovarli nella scuola che abbiamo, capisco infatti maggiormente quello che dice il Papa a proposito della "*silenziosa testimonianza*" . La loro malattia è infatti il richiamo più potente che abbiamo per non dimenticarci del dono della vita che ogni giorno riceviamo e che a nostra volta, sull'esempio di don Luigi Monza, dobbiamo spendere per il bene di chi ci circonda.

L.S.

ASSISTERE E CONDIVIDERE IL SENSO DELLA VITA

COOPERATIVA OLTRE LA MEMORIA

"Un Natale di alcuni anni fa mia madre non fece più quei buonissimi dolci delle Feste che solo lei sapeva fare... Col tempo fuggì anche la memoria e così da quel bisogno di vicinanza alla persona che diede la vita, nacque l'intuizione di Oltre la memoria". *In queste poche frasi è racchiusa la svolta che ha dato origine a una piccola impresa sociale di Milano. Un giorno come tanti del lontano 2004 Ermanno Gargano, uno dei quattro fondatori, scopre con grande dolore che la mamma mostra i primi segni della terribile malattia di Alzheimer. La necessità di garantirle un'adeguata assistenza al domicilio porta Ermanno a parlarne con l'amico di sempre, Maurizio Bianchi. Con lui ha infatti costituito qualche tempo prima l'Associazione per la Famiglia don Angelo Recalcati, in memoria del parroco di "Gesù, Maria e Giuseppe" di via Mac Mahon (zona Villapizzone) e della sua instancabile opera di servizio a favore di tante famiglie milanesi in difficoltà.* "Si trattava di una associazione di volontariato, che ci permetteva di imitare proprio l'esempio di don Angelo – racconta Maurizio - Volevamo fosse una specie di "contenitore dei bisogni" emergenti in zona: da un lato quelli di cura e assistenza degli anziani, dall'altro quello di occupazione degli operatori sociali che incontravamo. Il nostro non era tuttavia il semplice tentativo di incrociare domanda e offerta di lavoro, piuttosto il desiderio – che poi è diventato il nostro motto – di "prenderci cura di chi ha bisogno di cura". *È l'inizio dell'opera, che parte con i primi servizi – in forma volontaria - di assistenza sociale a domicilio o di sem-*

plice supporto alle faccende domestiche e all'accompagnamento. "All'epoca stavamo leggendo alcuni scritti di Giovanni Paolo II e ci aveva molto colpito una sua frase *"Non abbiate paura… Abbiate piuttosto il coraggio di camminare nella direzione nella quale finora nessuno ha camminato.* La trovavamo affascinante perché sembrava descrivere perfettamente l'esperienza che già stavamo facendo, non sapendo che di lì a poco ci sarebbe stato chiesto un passo ulteriore*". Il passo viene proprio dalla vicenda personale di Ermanno e impone il coraggio di camminare verso una nuova, inaspettata, direzione. Quando le condizioni della mamma si aggravano e i sintomi dell'Alzheimer cominciano a farsi sempre più insistenti, lui e Maurizio intuiscono che l'Associazione deve passare ad una forma di assistenza più strutturata e professionale.* "Nello sperimentare l'efficacia di una risposta più precisa e organizzata al bisogno della madre di Ermanno – continua Maurizio - capimmo che la medesima efficacia poteva essere assicurata alle famiglie che assistevamo". *Da qui, nel 2006, il passaggio alla costituzione della cooperativa Oltre la Memoria che oggi si occupa ancora di anziani, ma anche di disabili e malati terminali. Attualmente ne fanno parte 15 soci lavoratori e 6 volontari, che assistono circa 40 famiglie e 10 sacerdoti di una Casa del clero appartenente alla Diocesi di Milano. Numeri esigui, se paragonati a quelli della Nostra Famiglia o della Maddalena Grassi, ma ottenuti avendo a cuore il medesimo orizzonte ideale di don Luigi Monza e del piccolo gruppetto di medici che ha curato Maddalena Grassi. Abbiamo quindi domandato a Maurizio Bianchi, Presidente di Oltre la Memoria, e a Carolina Rodriguez, assistente familiare, se ritengono che il discorso del Santo Padre abbia delle assonanze con lo spirito della cooperativa.*

Maurizio Bianchi Lo stile che ha contraddistinto il nostro operare,

Maurizio Bianchi

fin dai primi tempi dell'Associazione, fa riferimento a una precisa concezione dell'impresa sociale che può essere ben riassunta dallo slogan "un criterio ideale, un'amicizia operativa". Criterio ideale perché qualunque avventura imprenditoriale parte sempre da un criterio che ispira l'agire e individua la meta a cui tendere. Amicizia operativa, perché all'origine di tante imprese sociali ci sono spesso dei legami di amicizia. Amicizia fra persone che si riconoscono unite dal medesimo ideale e si sentono disposte a spendere le loro energie per realizzarlo. Nel nostro caso è andata proprio così. L'amicizia che ci univa e l'ideale di *condividere i bisogni per condividere il senso della vita* ci ha portato prima a soddisfare le esigenze degli anziani incontrati con gli strumenti propri del volontariato, successivamente a maturare l'idea di un salto professionale di qualità verso la forma della cooperativa. In questo senso potremmo dire che ci siamo inseriti pienamente nel solco del discorso del Papa ai professionisti e volontari della sanità. Per occuparsi infatti di chi vive situazioni di malattia, qualunque sia la loro tipologia, è infatti innanzitutto necessaria una "*singolare vocazione*" fatta di studio, sensibilità ed esperienza. Lo studio è sicuramente il primo indispensabile bagaglio da avere e ciò vale tanto per l'operatore sanitario che va sul campo, quanto per chi – come me – deve organizzare il servizio. Per gestire infatti i soci lavoratori, provvedendo alla loro formazione, non ci si può improvvisare. Occorre invece dotarsi di precise competenze o, qualora non se ne disponga personalmente, di professionisti che le abbiano. Non può poi mancare la sensibilità. Per quanto sia innata, in misura più o meno maggiore, deve tuttavia essere continuamente educata. Per farlo cerchiamo di trasferire ai nostri operatori lo stile che ci interessa portino nelle case, uno stile fatto di ascolto e di sguardo, mostrandoglielo in atto quando le famiglie vengono a sottoporci il loro caso. In questi primi momenti di incontro, le persone non ci raccontano apertamente la loro sofferenza perché si limitano a chiedere informazioni sui costi del servizio e sull'affidabilità e le competenze degli operatori. Ascoltarli e guardarli con attenzione è allora l'unico modo per entrare in relazione con loro, anche se all'inizio vuol dire essere costretti a fermarsi sulla soglia del loro cuore, ovvero del loro bisogno. Che ci si rivolga a un anziano, nella fase conclusiva della sua vita, a un giovane disabile o a un paziente terminale oncologico è poi fondamentale l'esperienza. Nel corso degli anni abbiamo potuto sperimentare che essa non coincide solo con l' acquisizione progressiva di abilità e conoscenze ma anche con una disponibilità, via via sempre maggiore, a lasciarsi interrogare dal malato per ricercare con lui il significato della vita. Un significato che è più facile cogliere

proprio in prossimità del dolore e della morte, come ho avuto modo di imparare nell'incontro con Mons. Bazzarri. Negli anni '90 ebbi infatti la fortuna di conoscerlo. Con grande lungimiranza fu lui a sollecitarmi a dedicarmi agli anziani e a lavorare con essi all'Istituto Palazzolo, attuale Fondazione don Gnocchi. Qui potei così conoscere da vicino le due figure di don Luigi Palazzolo e di don Carlo Gnocchi , mutuando da loro questa visione della sofferenza – come occasione per la ricerca del senso della vita - che oggi, insieme agli altri soci, mi sforzo di portare in cooperativa. Non è un caso che il Papa la chiami "*scienza cristiana della sofferenza*" perché noi cristiani, in virtù del patimento del Cristo, siamo in un certo senso più facilitati a metterla in campo. Tuttavia poter vivere il dolore della malattia con una domanda aperta sulla vita, crediamo sia un'esperienza che possano fare anche i non credenti. Basta pensare, molto semplicemente, a quando siamo costretti a letto per una banale influenza. Quando ne usciamo, quasi non ci sembra vero di riprendere la vita normale e quindi siamo più disposti ad apprezzare quello che ci circonda. Certamente il Papa parla di "scienza" e questo termine allude a un metodo, cioè a una capacità di entrare in punta di piedi nelle difficilissime situazioni dei familiari di tanti pazienti affetti da Alzheimer, Parkinson, demenze senili, autismo e tumori in stadio terminale. Con loro – che spesso piangono perché non sanno come affrontare il dolore proprio o altrui – siamo

Carlina Rodriguez

immediatamente chiamati a capire – come dice il Papa- che la relazione di cura "*non è mestiere ma missione*", non un elenco di mansioni da svolgere ma un di più di gratuità da dare. Ne siamo talmente convinti che, come soci fondatori, abbiamo deciso di dare per primi l'esempio, mantenendo la nostra professione e dedicandoci all'opera come volontari. In questo modo possiamo sentirci liberi dall'obiettivo del business economico da raggiungere, così da preoccuparci unicamente di garantire i soci lavoratori nei loro diritti – cosa niente affatto scontata nel mondo cooperativo – e di far funzionare al meglio il lavoro assistenziale. Abnegazione, compassione, condivisione, solidarietà, dono di sé sono le parole chiave del "lessico universale della scienza cristiana della sofferenza" che ai nostri operatori chiediamo di avere e che implicano quella carica di umanità che in ad altre professioni non è richiesta.

Carolina Rodriguez Sono originaria del Perù e sono in Italia dal 2001. La mia esperienza lavorativa come OSS mi ha portato ad occuparmi di tanti malati diversi, dai pazienti oncologici terminali, adulti e non, a quelli affetti da Alzheimer e Parkinson. Grazie a loro ho capito che se interiormente non c'è da parte di noi operatori un po' di umanità, è meglio cambiare mestiere. Penso ad esempio ai malati di Alzheimer con cui ci vuole una grande delicatezza. Occorre infatti spiegare loro ogni gesto che si fa con molto amore e comprensione. Senza questo tipo di atteggiamento, c'è infatti il rischio che il loro senso di impotenza, dovuto al sentirsi contenuti dalle sbarre o dalle cinture, aumenti. Lo stesso vale per i pazienti terminali. Noi ci rendiamo perfettamente conto dell'evoluzione della malattia ma dobbiamo essere estremamente discreti a non renderlo manifesto, per non aggravare il loro stato d'animo. Tutto questo richiede umanità, cioè sensibilità e capacità di immedesimazione con i sentimenti del paziente ma anche tanta consapevolezza del lavoro di cura che si svolge.

Se infatti mi limitassi a fare le operazioni quotidiane di igiene e mi accontentassi di prendere lo stipendio, che pure è indispensabile, alla fine non sarei soddisfatta. Invece io vedo che quando esco dalla casa di uno dei miei malati e so in coscienza di aver dato tutto, sono molto contenta. Non so se questo, come dice il Papa, voglia dire vivere il lavoro come missione. Io so solo che così mi sento meglio e che mi ritrovo con il Pontefice quando parla della "silenziosa testimonianza" dei malati. Da una persona sofferente noi impariamo moltissimo. Impariamo che se magari non possiamo fare niente per guarirla, possiamo però - come dice il Santo Padre – prendercene cura, anche quando questo significa solamente essere in relazione con lei e con il suo problema. Soprattutto impariamo a dare più valore alla nostra vita e a ringraziare il cielo di averla. Potrebbe sembrare un discorso, in realtà mi capita di pensarlo spesso, e cioè tutte le volte che noi vediamo il sole e possiamo fare una passeggiata, mentre ai nostri malati non è concesso.

L.S.

GLI AMMIRATORI DI VETRINE

A proposito dell'arteriopatia obliterante periferica

Può capitare di osservare persone, soprattutto adulte o anziane, che inspiegabilmente e frequentemente si soffermano a guardare vetrine che espongono prodotti di improbabile interesse per il tipo di soggetto in causa. Potrebbe invero

trattarsi di pazienti affetti da un patologico restringimento dei vasi arteriosi degli arti inferiori che li costringe ad interrompere il loro cammino per l'insorgere di un dolore, molto simile ad un forte crampo, dolore che dopo un congruo periodo di riposo scompare spontaneamente, ripresentandosi dopo tratti più o meno lunghi di ripresa del cammino. Trattasi di un sintomo assolutamente specifico della arteriopatia obliterante periferica: la cosiddetta claudicatio intermittens. Questo termine latino indica un cammino irregolare, come lo zoppicare, frequentemente interrotto, dopo tratti di cammino di lunghezza simile. La claudicatio intermittens ha vari gradi di intensità. Il dolore crampiforme, soprattutto ai polpacci, se compare dopo uno sforzo come il correre, il percorrere un tratto in salita od a un lungo tratto di cammino a buon passo è un primo segno che non dovrebbe essere sottovalutato, ma che normalmente non preoccupa il paziente. È un campanello di allarme che se prontamente riferito al proprio curante potrebbe favorire una diagnosi precoce e impostare così una strategia utile a correggere o almeno ritardare l'evoluzione della malattia. Di solito il paziente si allerta solo se il disturbo compare per tratti di cammino sempre più brevi, segno di una compromissione importante della circolazione arteriosa distrettuale. La principale responsabile di questa patologia è nella maggioranza dei casi l'arteriosclerosi, caratterizzata da restringimenti di uno o più tratti di una arteria (placca aterosclerotica) che riduce il lume del vaso, e quindi l'apporto di sangue ai distretti od organi tributari, nel caso specifico uno o più tratti delle arterie fornitrici di sangue agli arti inferiori: arterie iliache, femorali e loro diramazioni. In questi pazienti, soprattutto in una fase avanzata di malattia, l'apporto di sangue alle gambe può essere sufficientemente mantenuto in condizioni di riposo attraverso una circolazione vicariante (circolo collaterale), mentre può risultare carente durante uno sforzo muscolare quale il cammino. La riduzione dell'apporto di ossigeno e nutrienti durante lo sforzo comporta una sofferenza dei tessuti soprattutto muscolari degli arti inferiori (ischemia) ed il sintomo doloroso rappresenta un segno di allarme che induce il paziente

a fermarsi onde permettere un ripristino della ossigenazione e nutrizione dei tessuti ischemici.
Come è noto l'aterosclerosi non è un processo patologico che si localizza solo agli arti inferiori, ma interessa tutto l'organismo ed è la responsabile anche di interessamento ad esempio del circolo arterioso coronarico cardiaco con possibile insorgere di infarto miocardico, oppure cerebrale con possibile comparsa di ictus cerebrale e paralisi di distretti corporei più o meno estesi. Numerosi sono i fattori favorenti l'insorgere di aterosclerosi. Una parte importante è la predisposizione genetica o familiarità. È noto come figli di persone che hanno sofferto di infarto miocardico o ictus cerebrale sono predisposti ad ammalare della medesima malattia soprattutto se non sono state messe in atto le strategie più opportune di prevenzione primaria. Importanti in questi casi è il controllo ed eventualmente la cura di disturbi metabolici quali l'ipercolesterolemia, l'ipertrigliceridemia e l'eccesso di depositi di omocisteina. Il diabete mellito e l'ipertensione arteriosa sono due patologie che favoriscono la comparsa di processi arteriosclerotici se non opportunamente controllati. Molti comportamenti sia alimentari che voluttuari sono fattori che incidono in modo importante sulla comparsa di malattie ischemiche cerebrali, cardiache, renali, oculari e periferiche. Una alimentazione abbondante e scorretta dal punto di vista qualitativo con significativo aumento del peso corporeo (sovrappeso) e ancor più l'obesità aumentano il rischio di malattia, così come una vita sedentaria prevalente. Il fumo di sigaretta è un altro fattore di elevato rischio cardiovascolare oltre che favorente forme tumorali polmonari e bronchiali. Il diabete mellito e l'elevato consumo di sigarette sono condizioni che incidono in modo pesante sulla comparsa e progressione di lesioni arteriosclerotiche a carico dei grossi vasi arteriosi, ma colpire in modo severo e specifico anche i piccoli vasi periferici: microangiopatia. In questi casi mentre i polsi periferici, esempio il femorale, appaiono ben rilevabili, non lo sono invece a livello dei polsi arteriosi dei piedi. Inoltre il piede colpito dal morbo appare freddo e pallido, con la cute secca e squamosa, scarsa crescita delle unghie. Se l'ischemia si cronicizza possono osservarsi delle piccole ulcerazioni soprattutto a carico delle dita del piede e dei talloni. Solo in casi gravi e di lunga durata si verifica l'ulcerazione più massiva e la gangrena delle parti più distali dell'arto colpito. Un quadro ben più drammatico si osserva quando ad essere colpito non è un ramo arterioso periferico degli arti inferiori ma il tratto aortico addominale a livello della biforcazione iliaca (sindrome di Leriche) la cui chiusura arresta bruscamente la circolazione sanguigna per ambedue gli arti, con conseguente ischemia acuta degli stessi. La sintomatologia dolorosa è in questi casi di una intensità massima e la morte del paziente certa se non si interviene prontamente nel giro di poche ore. La presenza di una qualsiasi forma di arteriopatia periferica deve essere diagnosticata il più precocemente possibile: visita medica ed esame eco-color-doppler. Ciò permette meglio di quantificare lo stadio della malattia e di attuare le strategie preventive più opportune allo scopo di arrestare o almeno rallentare il processo morboso. L'allontanamento dei fattori di rischio cardiovascolare è il primo ed indispensabile provvedimento anche per ottenere dei risultati soddisfacenti delle terapie mediche e/o chirurgiche

La claudicatio intermittens ha vari gradi di intensità. Il dolore crampiforme, soprattutto ai polpacci, se compare dopo uno sforzo come il correre, il percorrere un tratto in salita od a un lungo tratto di cammino a buon passo è un primo segno che non dovrebbe essere sottovalutato, ma che normalmente non preoccupa il paziente.

Molto utile nel caso di claudicatio intermittens da sforzo praticare ogni giorno per almeno 60 minuti un allenamento programmato: trattasi di percorrere tratti di strada a passo normale fino alla comparsa dei primi segni di fastidio, fermarsi fino a quando il sintomo è regredito e riprendere il cammino. Tale trattamento aiuta ad aumentare in modo significativo la distanza che il paziente è in grado di percorrere senza disturbi.

più opportune caso per caso. Nel cosiddetto morbo di Burger che colpisce i forti fumatori l'astensione assoluta dal fumo di tabacco è condizione indispensabile per ottenere un qualche risultato clinico, anche dopo l'amputazione delle parti dell'arto colpite dalla gangrena. È esperienza di ogni medico che la persistenza di consumo di sigarette anche dopo l'amputazione di un piede, ad esempio, non blocca il processo necrotico che progredisce e determina la perdita sempre più estesa di gamba fino alla coscia. Molto utile nel caso di claudicatio intermittens da sforzo praticare ogni giorno per almeno 60 min. un allenamento programmato: trattasi di percorrere tratti di strada a passo normale fino alla comparsa dei primi segni di fastidio, fermarsi fino a quando il sintomo è regredito e riprendere il cammino. Tale trattamento aiuta ad aumentare in modo significativo la distanza che il paziente è in grado di percorrere senza disturbi. Quale sia il meccanismo di questo miglioramento non è sufficientemente noto, probabilmente questo "allenamento" stimola la circolazione collaterale e quindi una migliore ossigenazione dei tessuti.

Va eliminato totalmente ogni forma di consumo di tabacco ed anche lo stare in ambienti saturi di fumo: fumo passivo. È questo un comportamento così ovvio, che però non è totalmente accettato dal forte fumatore, che crede che poche sigarette "non facciano male". Quando sono presenti anche microlesioni da sofferenza ischemica soprattutto ai piedi è indispensabile controllarne anche giornalmente la presenza ed evoluzione. Un' igiene giornaliera degli stessi con acqua tiepida e saponi neutri è essenziale per allontanare il pericolo di infezioni.

Le unghie vanno tagliate con cura ed in modo tale da non causare lesioni della pelle. Se la cute è troppo secca ci si può aiutare con lubrificanti a base di lanolina.

Le calze vanno cambiate giornalmente. Non si deve far uso di elastici che potrebbero rallentare ulteriormente la circolazione soprattutto la venosa. Le scarpe devono essere comode, morbide. Nella stagione fredda le gambe devono, per quanto possibile, essere tenute al caldo: il freddo è un vascocostrittore. Dal punto di vista terapeutico nelle forme più lievi la terapia medica con farmaci vasoattivi ed antiaggreganti può essere sufficiente. Nei casi più avanzati con arterie totalmente compromesse si può ricorrere alla rivascolarizzazione utilizzando le tecniche più efficaci. In prima battuta, può essere indicata la rivascolarizzazione mediante angioplastica e posizionamento di stent; nei casi più severi l'intervento di applicazione di un bypass chirurgico può essere più risolutivo.

Come sempre in prevenzione primaria, cioè attuata prima che compaia un qualsiasi sintomo, ma in presenza di una predisposizione familiare alla malattia aterosclerotica è la strategia migliore. La prevenzione secondaria, attuata quando già vi sono segni manifesti di arteriopatia è altrettanto importante anche se non sempre sufficiente.

Dott. Gaetano Bianchi

LA SCELTA VERDE

È ormai noto che una dieta ricca di frutta e verdura si associ a numerosi vantaggi per la salute come livelli più bassi di colesterolo nel sangue, più bassa pressione arteriosa e minor rischio di malattie cardiovascolari e tumori. L'entusiasmo per gli alimenti vegetali trova sempre maggiori consensi, sostenuti, oltre che da motivazioni salutistiche , anche da motivazioni etiche e filosofiche che conducono all'esclusione parziale o totale di alimenti di origine animale dalla dieta. La dieta vegetariana è una scelta alimentare di sempre maggiore successo giustificata dal rispetto per gli animali e l'ambiente che si sta diffondendo sempre più, ma i nutrizionisti invitano alla prudenza.

I DATI IN ITALIA

Secondo il Rapporto Italia 2013 dell'Eurispes, in Italia, la scelta vegetariana riguarda il 6% della popolazione. È vegetariano il 4,9% degli Italiani e vegano l'1,1%. Pur essendo una percentuale molto piccola rispetto al 94% che persegue l'alimentazione completa, il vegetarianesimo è in aumento di due punti percentuale rispetto alla rilevazione dello scorso anno. Sono soprattutto le donne, piu' sensibilili verso gli animali, ad essere disposte a praticare questo stile di vita (il 66,7% vs 30,8% degli uomini), mentre gli uomini scelgono di essere vegetariani o vegani per il benessere fisico e della salute (42,3% vs 28,2% delle donne).

LA DIETA VEGETARIANA

I vegetariani non mangiano carne di animali terrestri , marini e volatili o prodotti contenenti questi alimenti. Esistono anche i semi-vegetariani che escludono le carni ma mangiano il pesce e gli altri animali marini e altre categorie di vegetariani che adottano maggiori restrizione come:

I latto-ovo-vegetariani

ESCLUDONO: carne e suoi derivati, pesce, molluschi e crostacei.

MANGIANO: latte e suoi derivati, uova e derivati, oltre a qualunque tipo di alimento vegetale.

I latto-vegetariani

ESCLUDONO: carne e suoi derivati, pesce, molluschi e crostacei, uova e derivati.

MANGIANO: latte e suoi derivati, oltre a qualunque tipo di alimento vegetale.

I vegani

ESCLUDONO: tutti i prodotti di origine animale (carne e suoi derivati, pesce, molluschi e crostacei, uova e derivati, latte e suoi derivati).

MANGIANO: qualunque tipo di alimento vegetale.

I fruttariani

ESCLUDONO: tutti i prodotti di origine animale (carne e suoi derivati, pesce, molluschi e crostacei, uova e derivati, latte e suoi derivati) e i prodotti vegetali che implicano la morte della pianta come radici e tuberi.

MANGIANO: qualunque tipo di alimento vegetale che non comporti la morte della pianta, principalmente frutti e foglie.

VANTAGGI DELLA DIETA VEGETARIANA

I vantaggi della dieta vegetariana:

* Un basso apporto di proteine e grassi animali diminuisce la probabilità di malattie degenerative come alcuni problemi cardiovascolari e i tumori.
* L'aumento della quota di fibra della dieta migliora le funzioni intestinali, prevenendo la stitichezza e molte malattie a carico di quest'organo. La fibra, inoltre aumenta il senso di sazietà, e rallenta l'assorbimento di grassi e zuccheri, prevenendo malattie come il diabete, l'aumento dei grassi nel sangue e l'obesità.
* Frutta e verdura oltre ad arricchire la dieta di fibra, potassio, vitamina C, folati e carotenoidi contengono anche sostanze come flavonoidi e fitocomposti che sono protettivi naturali. Riducono l'azione cancerogena di vari composti e proteggono la salute
* La soia ha un effetto positivo sul livello del colesterolo del sangue, ed è ricca di estrogeni vegetali che aiutano a prevenire alcuni tumori.

GLI SVANTAGGI

L'esclusione di alimenti di origine animale dalla dieta può determinare di-

verse carenze di nutrienti, in particolare per la vitamina B12, calcio, vitamina D, ferro, iodio, zinco e acidi grassi omega-3. Non corrono rischi i semi-vegetariani che, non avendo eliminato dalla dieta nessun gruppo di alimenti ma soltanto la carne che è sostituita dal pesce, che ha simili caratteristiche nutrizionali, non sono a rischio di nessuna carenza. I vegani e i fruttariani sono, invece i gruppi che corrono i rischi maggiori. Bisogna inoltre ricordare che non sempre mangiare vegetariano corrisponde a mangiare sano. Molti prodotti alimentari senza ingredienti animali contengono comunque additivi e non tutti i grassi vegetali sono salutari come l'olio di oliva extravergine. Tra i grassi vegetali ci sono anche l'olio di palma e cocco, ricchi di grassi saturi, come quelli di origine animale e ci sono anche i grassi trans, colpevoli, come i saturi di aumentare il rischio cardiovascolare. Chi mangia molti vegetali rischia anche di aumentare la percentuale di pesticidi, ogm e fertilizzanti della sua dieta se non consuma prodotti da agricoltura biologica e non impara a leggere bene le etichette degli alimenti.

IL PARERE DEGLI ESPERTI

La più importante Associazione Americana di Dietetica (ADA) sostiene che le diete vegetariane "correttamente pianificate comprese le diete totalmente vegetariane o vegane, sono salutari, adeguate dal punto di vista nutrizionale, e possono conferire benefici per la salute nella prevenzione e nel trattamento di alcune patologie". La pianificazione è un elemento essenziale perché la dieta vegetariana sia equilibrata nei nutrienti e soddisfi pienamente le esigenze nutrizionali del soggetto, ma non è facile se non si possiedono solide nozioni di alimentazione o non ci si avvale dell'aiuto di un valido nutrizionista. Nei vegetariani le quantità raccomandate di proteine e ferro vegetali è maggiore, rispetto alla quota raccomandata agli onnivori. Per evitare carenze, dovute alla mancanza di fonti di proteine animali nella dieta e, in particolare, carenze dell'aminoacido lisina, di cui i cereali, frutta, e verdure, sono poveri, L' Associazione Americana di Dietetica raccomanda di utilizzare una maggior quantità di fagioli e prodotti della soia o di aumentare l' apporto di proteine della dieta a partire da tutte le fonti proteiche. I vegetariani che escludono dalla dieta pesce, uova o generose quantità di alghe, sono carenti dei preziosi grassi della serie omega – 3, importanti per la salute cardiovascolare e per lo sviluppo dell'occhio e del cervello. Semi di lino, noci e soia possono essere utili a prevenire la carenza. Per i grassi omega 3, come per la vitamina B12 e la vitamina D che si trovano negli alimenti di origine animale, l'ADA consiglia l'utilizzo di integratori o alimenti fortificati, soprattutto ai vegani. Alcune tecniche di preparazione dei cibi, come l'ammollo e la germogliazione di legumi, cereali e semi, e la lievitazione del pane possono ridurre il sequestro di ferro, calcio e zinco da parte dei fitati contenuti in questi alimenti e aumentarne la biodisponibilità. I vegetariani possono essere a rischio di carenza di iodio, dal momento che le diete a base vegetale sono tipicamente a basso contenuto di iodio, per questo motivo devono equilibrare l'assunzione di alimenti come la soia, i cavoli e le patate dolci che contengono gozzigeni naturali con sale iodato o alimenti contenenti iodio per evitare l'insufficienza tiroidea. Per evitare carenze di calcio nei vegani è consigliabile il consumo di verdure verdi a basso contenuto di ossalati (cavolo cinese, broccoli, cavolo riccio, cavolo verde) e alimenti fortificati con calcio. Gli ossalati presenti in alcuni cibi, come gli spinaci e la bieta, possono ridurre moltissimo l'assorbimento del calcio, rendendo questa verdura una fonte mediocre di calcio utilizzabile. In Italia la maggior parte dei nutrizionisti è molto prudente e consiglia di mangiare meno carne ma non eliminarla completamente, seguendo una dieta variata ed equilibrata soprattutto in gravidanza e in età pediatrica. Non è facile gestire da soli una dieta vegetariana o vegana ed è opportuno affidarsi ai professionisti e sottoporsi a visite specialistiche ed esami per essere certi di non incorrere in gravi carenze. Le diete vegetariane sono tipicamente a elevato contenuto di acido folico, che è in grado di mascherare i segni ematologici della carenza di vitamina B12, al punto che alcune situazioni di carenza di vitamina B12 restano non diagnosticate fino alla comparsa dei segni e sintomi neurologici.

La pianificazione è un elemento essenziale perché la dieta vegetariana sia equilibrata nei nutrienti e soddisfi pienamente le esigenze nutrizionali del soggetto, ma non è facile se non si possiedono solide nozioni di alimentazione o non ci si avvale dell'aiuto di un valido nutrizionista.

LE ALTERNATIVE PER MANGIARE MENO PRODOTTI ANIMALI

ALGHE

Sono un'ottima fonte di iodio, ferro, calcio e acidi grassi omega-3. Esistono molte varietà di alghe (dulse, kombu, hijiki, wakame, nori) con differenti sapori, tutte acquistabili nei negozi di prodotti biologici. Possono essere utilizzate in pezzetti dentro le zuppe, oppure polverizzate su tutti i tipi di piatti o ancora lessate e condite con olio e limone.

CEREALI

Fanno parte della cucina tradizionale mediterranea. Siamo abituati a consumarli sotto forma di pane e pasta bianchi, che hanno perso gran parte delle sostanze benefiche che conteneva il chicco di grano, inoltre questi prodotti sono spesso ricchi di lat-

te e strutto. Preferire quindi il pane e la pasta integrali e variare la dieta introducendo diversi cereali in chicco: come orzo, farro, kamut (un tipo di grano), riso, miglio, segale, avena, mais, frumento. I cereali, ricchissimi di carboidrati complessi e fibre, e buona fonte di vitamine, minerali e proteine, si possono utilizzare cotti, lessati in due parti di acqua, oppure crudi germogliati. Per tutti i tipi di utilizzo,i cereali in chicco vanno sempre messi in ammollo qualche ora prima dell'utilizzo, per allontanare dal loro interno i fitati, che inibiscono l'assorbimento di ferro e calcio in essi contenuti.

Frutta secca e semi

Sono un'importante fonte di proteine, minerali, vitamine e acidi grassi essenziali. Tutti conosciamo le noci, nocciole, mandorle,arachidi, pinoli, pistacchi, noci del brasile,anacardi, in genere se ne abusa nel periodo di Natale e poi non si consumano più. I semi oleosi, in genere, sono quasi sconosciuti: semi di zucca, di girasole, che possono essere utilizzati interi. Semi di lino, di sesamo, che vanno utilizzati macinati (con il macinacaffè), perché diversamente il loro contenuto non verrebbe assorbito. Frutta secca e semi possono essere utilizzati a colazione o come condimento in minestre, paste asciutte, cereali, legumi e verdure. Non vanno cotti o tostati, perché il calore denatura i preziosi acidi grassi in essi contenuti. Si trovano in vendita creme di nocciola, arachidi e mandorle, che si possono utilizzare spalmate sul pane a colazione, e la salsa di sesamo, il tahin, utilizzata invece come condimento.

Hamburger e polpette vegetali

Gli hamburger e le polpette vegetali, che si possono trovare anche nel banco dei surgelati del supermercato, sono prodotti in genere con proteine di soia ristrutturate, riso, altri cereali e verdura. Ci sono alcune marche che possono contenere uova e formaggio, quindi attenzione all'etichetta. Si preparano nel modo convenzionale, al microonde,al forno o alla griglia, serviti con verdura, pane o cereali.

Latte di riso

È una valida e gustosa alternativa al latte vaccino, totalmente privo di colesterolo e di lattosio. Si possono trovare in commercio anche delle varianti aromatizzate (es. alla vaniglia, al cacao), e può essere fortificato con vitamine e minerali (es. calcio).

Latte di soia

È anch'esso un'alternativa al latte vaccino, essendo ottenuto dalla spremitura dei fagioli di soia gialla. È pure disponibile in varianti aromatizzate (vaniglia, cacao) e gli si possono aggiungere vitamine e minerali (B12, calcio, vitamina D2).

Legumi

In Italia la maggior parte dei nutrizionisti è molto prudente e consiglia di mangiare meno carne ma non eliminarla completamente, seguendo una dieta variata ed equilibrata soprattutto in gravidanza e in età pediatrica.

I legumi non sono certo cibi nuovi, ma forse per molti sono quasi sconosciuti, essendo solitamente poco utilizzati. Esistono molte varietà di legumi: fagioli di tutti i tipi (lamon, borlotti, cannellini, neri messicani, rossi, pavone, corona, bianchi di Spagna), ceci e cicerchie, lenticchie (rosse,Castelluccio, giganti), piselli, ceci, soia (rossa,verde, gialla), fave, fagiolini. Tutti i legumi secchi richiedono un ammollo prima della cottura, che serve per idratare il chicco e per allontanare dal suo interno i fitati, che sono degli importanti inibitori dell'assorbimento del ferro e del calcio. Possono essere preparati lessati in minestre con cereali, o conditi con olio ed erbe, o frullati ed utilizzati per salse (lo squisito hummus, la crema di ceci mediorientale) e polpette (i falafel, le polpettine di ceci). Tutti i legumi sono una ricca fonte di proteine, carboidrati complessi, fibre, vitamine e minerali, tra cui calcio e ferro.

Proteine vegetali ristrutturate

Si tratta di un prodotto iperproteico a base di soia, disidratato e venduto come granulato, o sotto forma di polpette o spezzatino. Dopo averlo reidratato in brodo vegetale, può essere utilizzato per ragù, spezzatino, polpette, in tutti quei piatti che solitamente si preparano con la carne.

Seitan

Il seitan è un sostituto vegetale della carne, ottenuto dalla proteina del frumento, il glutine. È quindi un cibo iperproteico e se ne sconsiglia un utilizzo frequente.Viene venduto in diverse preparazioni (panetti, spezzatino, wurstel, affettato, affumicato, aromatizzato con erbe) ed il suo utilizzo è quindi molto versatile, può essere usato al naturale, per secondi piatti e panini.

Tempeh

Il tempeh è un prodotto molto gustoso, che si ricava dai fagioli di soia gialla fermentati. Eccellente fonte di proteine, è venduto in differenti preparazioni (alla piastra già pronto, da cuocere).

Yogurt di soia

È un sostituto dello yogurt vaccino, derivato dal latte di soia. È disponibile anche in varianti aromatizzate, ed è un'ottima fonte di calcio, proteine, vitamine e minerali.

Tofu

Il tofu si ottiene cagliando il latte di soia, ed è disponibile in molte preparazioni (molle, bianco, affumicato, aromatizzato con erbe). Non tutti i tipi di tofu possono essere consumati al naturale, perché poco gustosi, ma diventano invece gradevoli quando aromatizzati con erbe o utilizzati per preparare condimenti. Il tofu bianco schiacciato, ad esempio, è un ottimo sostituto dell'uovo. Tutte le varietà morbide sono inoltre utilizzate per salse, dolci e dessert. Il tofu è una fonte eccellente di proteine, vitamine, ferro, calcio e altri minerali.

Cristina Grande

dallo sport alla vita

L'ATTIVITÀ FISICA PER IL PIENO REINTEGRO DOPO UN TRAPIANTO

Un adeguato stile di vita, una dieta equilibrata e un'attività fisica costante, possono aiutare a prevenire l'insorgere di malattie cardiocircolatorie, metaboliche, degenerative e tumorali, portando un miglioramento nella qualità della vita sia dal punto di vista del benessere fisico che di quello dell'equilibrio psicologico.
Anche il Centro Nazionale Trapianti (CNT) è in prima linea nella promozione del tema Sport e Trapianti. In particolare il CNT ha avviato il progetto "Trapianto... e adesso Sport", promosso in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità, il Centro Studi Isokinetic, l'Università di Bologna e le Associazioni di settore. Il progetto intende sensibilizzare il cittadino sul tema della donazione e il trapianto di organi e coinvolgere i soggetti trapiantati d'organo, sportivi e non, invitandoli a partecipare ad iniziative sportive e motivandoli a fare attività fisica controllata. Nel 2010 il CNT ha disegnato un Protocollo di Ricerca "Trapianto... e adesso Sport" (primo al mondo) per dimostrare scientificamente gli effetti dell'attività fisica sul trapiantato d'organo e l'importanza dell'esercizio fisico come "terapia" post trapianto.
Un progetto originale in cui si vuole affiancare l'esercizio fisico alla consueta terapia farmacologica dei soggetti trapiantati, considerandolo un "nuovo farmaco a basso costo" (così come specificato proprio nel materiale informativo del CNT).
Il protocollo prevede tre fasi: la selezione del paziente da parte del Centro Trapianti di riferimento; una successiva valutazione funzionale delle qualità fisiche da parte del Centro di Medicina dello Sport e l'avviamento ad uno specifico programma di attività fisica prescritta e supervisionata presso una Palestra.
L'obiettivo per il futuro è riuscire a definire un modello di assistenza sanitaria post-trapianto applicabile in

tutta Italia. I primi risultati confermano la tesi alla base dello studio. Inoltre i dati dimostrano che il livello dell'attività fisica e i meccanismi fisiologici legati allo sforzo fisico migliorano insieme alla percezione dello stato di salute psico-fisico, agevolando il ritorno ad una vita piena.
Le figure professionali che collaborano alla realizzazione del progetto sono il Medico del Centro Trapianti, il Medico di Medicina dello Sport e il laureato in Scienze Motorie. Questi esperti,opportunamente formati dal CNT, seguono i pazienti in tutte le fasi previste dal Protocollo. Il paziente che decide di aderire al Protocollo può rivolgersi al proprio Centro Trapianti di riferimento. Attualmente le Regioni che partecipano al progetto sono Emilia Romagna e Veneto.

Lo studio è iniziato due anni fa e, ad oggi, sono disponibili i risultati preliminari, ottenuti su 22 pazienti (20 trapiantati di rene e 2 di fegato) che hanno completato la prima fase del protocollo.
Riassumendo, dopo sei mesi di esercizio personalizzato, effettuato tre volte alla settimana, per un'ora ogni volta, si è osservato che:

- la percentuale di grasso corporeo è diminuita in media del 5%;
- la forza degli arti superiori e inferiori ha fatto registrare un aumento medio compreso tra l'8% e il 18% a seconda dei gruppi muscolari considerati;
- la massima potenza aerobica è aumentata in media del 10%.

Questi dati indicano complessivamente che l'esercizio personalizzato, prescritto dal Medico dello Sport e somministrato con la supervisione di personale appositamente preparato, porta in un tempo ragionevolmente breve a un miglioramento delle condizioni fisiche dei pazienti trapiantati. Tale risultato si manifesta con il miglioramento della composizione corporea (diminuzione della percentuale di tessuto adiposo) e con l'aumento della capacità di lavoro (aumento della forza muscolare e della resistenza cardiorespiratoria).

Questi effetti sono accompagnati da un miglioramento della percezione del proprio stato di salute fisica (+9%), di salute generale (+7%) e del benessere psico-fisico (+10%).
L'ufficio comunicazione del Centro Nazionale Trapianti è a disposizione per fornire informazioni sul progetto e sul Protocollo di Ricerca "Trapianto... e adesso sport". Scrivere a: comunicazione.cnt@iss.it

Clelia Epis

Dr. Alessandro Nanni Costa - Direttore del Centro Nazionale Trapianti

LO SPORT COME FARMACO E MEZZO DI RECUPERO PER I TRAPIANTATI

L'attività fisica punta a diventare una presenza nella vita di tutti i trapiantati. Come, grazie ai contenuti del protocollo "Trapianto... e adesso sport" è in atto un cambiamento culturale?

L'originalità del progetto "Trapianto…e adesso sport" è affiancare l'esercizio fisico, il "nuovo farmaco" e "basso costo", alla consueta terapia farmacologica dei soggetti sottoposti a trapianto di organo solido, potendo sfruttare la capacità di controllo dei principali fattori di rischio come il diabete, l'ipercolesterolemia, l'obesità e la possibilità di poter contrastare gli effetti aterogeni dei farmaci immunosoppressori cortisonici.
Il progetto "Trapianto…e adesso sport" si inserisce nella serie di iniziative e proposte, che da più fronti trovano spunto, per incentivare cittadini e pazienti a comportamenti e stili di vita corretti, volti a raggiungere il benessere psico-fisico e a ridurre l'impatto che abitudini di vita poco sane possono avere sulla voce bilancio della Sanità Pubblica.
Infatti, i danni alla salute prodotti dalla sedentarietà e dall'inattività fisica costituiscono uno dei più importanti problemi di salute a livello globale, in particolare nella popolazione dei trapiantati di organo. Esistono inconfutabili evidenze scientifiche che dimostrano che l'attività fisica è necessaria a tutte le età per mantenere lo stato di buona salute e la completa efficienza fisica e mentale.

Come "Trapianto…e adesso sport" si inserisce più in generale nelle linee guide del Ministero della salute?

La promozione di attività fisica è da anni uno degli obiettivi che il Ministero della Salute persegue e per il quale sono stati firmati protocolli di intesa con il ministero per le Politiche giovanili e le Attività sportive e con altri partner. Si punta, in sostanza, sulla preservazione della salute, attraverso comportamenti corretti, e non soltanto sulla cura della malattia.
In quest'ottica l'esperienza del Protocollo di ricerca "Trapianto… e adesso sport" è paradigmatica trattandosi del primo studio al mondo nel settore dei trapianti. È uno dei primi protocolli di ricerca nella sanità nazionale ad aver restituito risultati e dati preliminari che dimostrano che l'attività fisica è in grado di migliorare sia i parametri biologici sia la condizione fisica e psichica del trapiantato. I dati dimostrano anche che il livello dell'attività fisica e i meccanismi fisiologici legati allo sforzo fisico migliorano insieme alla percezione dello stato di salute

psico-fisico facilitando il ritorno dei trapiantati ad una vita piena. La validità del nostro metodo è stata riconosciuta dal Ministero della Salute che ha confermato che il Protocollo "Trapianto... e adesso sport" farà parte del programma nazionale di prescrizione dell'attività fisica a pazienti con patologie croniche.

Si è parlato di un progetto corale, perchè? Quante le persone coinvolte nella prima fase sul territorio nazionale?

Il progetto "Trapianto…e adesso sport", promosso dal Centro Nazionale Trapianti, è nato per iniziativa di un gruppo di esperti di Medicina dei Trapianti e Medicina dello Sport, in collaborazione con l'Università degli Studi di Bologna e il Centro Studi Isokinetic.

Un progetto corale, dunque, in cui i diversi partner, a vario titolo e in varie modalità, hanno contribuito a delineare e portare avanti la strategia e il potenziale dello studio oltre che la sua effettiva realizzazione. Oltre ad un esempio di studio scientifico accurato, l'esperienza del Protocollo di ricerca ha dimostrato anche come il sistema sanitario regionale e nazionale sia in grado di coordinarsi con le realtà locali per garantire servizio e assistenza continua al cittadino. Il Protocollo di ricerca è partito due anni fa nelle Regioni capofila, Emilia Romagna e Veneto, per poi diffondersi a livello nazionale. Ad oggi hanno aderito allo studio anche le Regioni Sicilia, Abruzzo e Molise, Lombardia, Toscana, Piemonte, Lazio e Provincia Autonoma di Bolzano. La metodologia adottata dal nostro Protocollo di Ricerca ha contato su un "network" di figure professionali dedicate ad ogni fase dello studio: il medico del centro trapianti per l'arruolamento del paziente, il medico di medicina dello sport per la prescrizione dell'esercizio fisico e il laureato in scienze motorie per la somministrazione in palestra. Finora sono stati formati circa 100 esperti tra medici, fisioterapisti e laureati in scienze motorie e nel 2013 abbiamo in programma altri due corsi di formazione nazionali per gli operatori del Protocollo "Trapianto... e adesso sport".

Tra le caratteristiche del protocollo sono state evidenziate la semplicità e i costi contenuti, perchè?

La metodologia applicata a questo protocollo di ricerca si è rivelata corretta oltre che preziosa per la riuscita del lavoro scientifico perché permette di costruire una rete di esperti, di figure professionali differenti (il trapiantologo, il medico dello sport e il laureato in scienze motorie) che collaborano in modo sinergico accompagnando il paziente dalla prescrizione all'assunzione della "dose" di attività fisica. Questo il punto forte del protocollo che consente la possibilità di offrire al paziente e cittadino un servizio volto a prevenire e curare patologie croniche che sia totalmente a carico del Servizio Sanitario Nazionale e che può contare su una "semplice" collaborazione tra i professionisti e gli esperti del settore.

La metodologia applicata a questo protocollo di ricerca si è rivelata corretta oltre che preziosa per la riuscita del lavoro scientifico perché permette di costruire una rete di esperti, di figure professionali differenti che collaborano in modo sinergico accompagnando il paziente dalla prescrizione all'assunzione della "dose" di attività fisica.

Il protocollo definisce un modello di assistenza sanitaria post trapianto applicabile a tutte le Regioni d'Italia. Quali i punti salienti?

Il progetto mette insieme l'approccio clinico-scientifico della riabilitazione post trapianto con quello della promozione dell'attività sportiva, riconosciuta come contributo terapeutico. La qualità degli interventi di trapianto e la sopravvivenza a lungo termine dei pazienti ha fatto spostare, da qualche tempo, l'attenzione dei ricercatori sui problemi clinici/cronici post trapianto. Tra que-

sti, l'insorgenza di disturbi o di eventi acuti di tipo cardio-vascolari costituisce oggi la più frequente causa di morbilità e di mortalità dei pazienti trapiantati. In questo tipo di pazienti è infatti frequente riscontrare alterazioni del metabolismo glucidico e lipidico, sovrappeso, ipertensione arteriosa, osteoporosi, che richiedono specifiche terapie. Per questo motivo, sul piano assistenziale, è doveroso nei confronti del paziente attuare le necessarie contromisure. L'attività fisica può svolgere un ruolo terapeutico di primo piano in tal senso, permettendo un miglior controllo della glicemia (aumento della sensibilità all'insulina), migliorando le alterazioni del metabolismo lipidico, contribuendo a ridurre i valori pressori, potenziare i meccanismi che contrastano l'osteoporosi, rimodellare positivamente l'apparato cardiaco. Non trascurabile è, in questi casi, il contributo che può dare l'aumento dell'autostima ed il miglioramento della qualità di vita. L'obiettivo del progetto "Trapianto…e adesso sport" è quello di promuovere e incentivare la pratica sportiva e un corretto stile di vita nei trapiantati, considerando lo sport e l'attività fisica come un "farmaco" utile alla ripresa psico-fisica del paziente. Sulla scia di questa iniziativa, ora la prospettiva futura è di definire un modello di assistenza sanitaria post-trapianto applicabile in tutto il Paese, per arrivare a prescrivere l'attività fisica ai trapiantati, così da garantire un miglior recupero e una buona qualità della vita.

Quali mezzi sono stati scelti per "comunicare" i risultati di "Trapianto e adesso sport"?

Il Centro Nazionale Trapianti, organizza e promuove incontri per i professionisti e gli esperti di settore per aggiornare e formare gli operatori, ma anche eventi e iniziative di carattere pubblico in occasione di maratone sportive internazionali per promuovere il tema "sport e trapianti" ma anche per incentivare la donazione e il trapianto di organi. In particolare, a seguito della sigla del Protocollo d'intesa tra CNT e Five Stars League, "Trapianto…e adesso sport" ha guadagnato visibilità e spazio all'interno delle maggiori competizioni ciclistiche, quali: Maratona des Dolomites, Novecolli-Cesenatico, GF Sportful Dolomiti, Gimondi Bergamo, Pinarello Treviso e la Granfondo di Roma.

Testimonial sportivi di livello nazionale come Francesco Moser, Fabrizio Ravanelli, Renato Villalta e tanti altri volti noti dello sport hanno già aderito al progetto per sostenere il valore della donazione quale atto di solidarietà sociale e per invitare trapiantati e non a praticare sport. Per testimoniare la capacità di ripresa e la normalità della loro condizione, da molti anni, gruppi di trapiantati praticano un'intensa attività sportiva e partecipano a gare amatoriali e professionistiche a livello nazionale, europeo e mondiale in diverse discipline: calcio, nuoto, sci, pesi, atletica, ciclismo, marcia, ecc. La nazionale italiana dei trapiantati -rigorosamente separata dalla squadra delle paraolimpiadi, dedicate ad atleti diversamente abili- comprende una ampia rappresentanza (circa trecento) di dializzati e trapiantati di rene, fegato, cuore, midollo, cornee; queste squadre sportive rappresentano l'Italia nella World Transplant Games Federation e partecipano, con cadenza biennale, ai Giochi Mondiali dei Trapiantati.

Inoltre, l'attività scientifica e i test clinici effettuati sui pazienti trapiantati che partecipano alle iniziative sportive ha consentito la raccolta di dati utilizzati per le determinazioni metaboliche e l'uso di misuratori di consumi metabolici nelle attività sportive. I primi risultati sono già stati presentati nel corso di convegni scientifici internazionali e sono stati pubblicati sulle riviste scientifiche del settore trapianti.

C.E.

Giulio Sergio Roi - Direttore centro studi/Gruppo Medico Isokinetic

POSITIVA E NECESSARIA LA COLLABORAZIONE TRA PUBBLICO E PRIVATO

Come è nato il progetto e quali furono le ipotesi che si volevano dimostrare?

Il progetto è nato nel 2008 da un'idea del CNT e del Prof. Sergio Stefoni, all'epoca preside della Facoltà di Medicina e Chirurgia di Bologna. Stefoni è un nefrologo che nell'ambito della sua attività, da sempre, segue i pazienti nefropatici in attesa e dopo il trapianto. Il progetto è nato perché si era notato come tanti trapiantati che praticavano attività sportiva stavano sostanzialmente bene. Gli studi ci hanno poi confermato che l'analisi di quelle situazioni erano corrette, così come hanno ribadito che i trapiantati ormai stabili che si tengono forzatamente a riposo e lontani da possibili fattori di rischio, in realtà, sono più soggetti a sviluppare problemi legati a malattie croniche rispetto a chi pratica sport e attività fisica regolarmente. Questo perché l'attività fisica contrasta le malattie croniche e chi è trapiantato, assumendo immunosoppressori, purtroppo è soggetto a svilupparne.

Come siete entrati a far parte dell'equipe di esperti del progetto "Trapianti e adesso sport"?

Siamo un network privato di centri terapici riabilitativi specializzati soprattutto nel settore sportivo. Il CNT ha chiesto la nostra collaborazione perché essendo un operatore esterno dal sistema pubblico e lontano dagli equilibri politici, ci considerava partner affidabili per il mantenimento delle tempistiche e degli obiettivi. Inoltre abbiamo maturato negli anni una competenza specifica nella valutazione funzionale e nella prescrizione dell'esercizio terapeutico. Ci siamo occupati, e ci occupiamo attualmente, di coordinare le varie strutture che partecipano al progetto, ci occupiamo della formazione di tutti coloro che si devono relazionare al paziente trapiantato nell'ambito del progetto. Questo tipo di paziente ha bisogno di esercizio costante e svolto secondo un programma personalizzato definito presso i Centri di Medicina dello Sport e poi somministrato presso alcuni ospedali dotati di strutture idonee, oppure in palestre convenzionate e con personale qualificato. Ci è stato chiesto un supporto organizzativo, di coordinamento dei gruppi provenienti da diverse strutture pubbliche, cosa che facciamo a titolo completamente gratuito. La nostra natura di ente privato ha permesso di superare burocrazie macchinose e di evitare che le tempistiche di realizzazione diventassero troppo lunghe. Individuare un partner privato e agile è stato possibile grazie alla lungimiranza del professor Stefoni e del dottor Nanni-Costa (direttore CNT) che hanno capito come il privato potesse essere inserito positivamente in un progetto di interesse pubblico. Io, invece, sono stato coinvolto perché da sempre mi occupo di aspetti funzionali, di fisiologia e di medicina dello sport.

Il progetto è ora realtà, quali i punti chiave perché questo si sia concretizzato?

Senza dubbio la grande energia, che ancora oggi si registra, tra i referenti degli enti coinvolti. C'è stata la voglia di arrivare a raggiungere degli obiettivi concreti in tempi rapidi. Ad esempio siamo riusciti a fare da capofila di progetto per ottenere i finanziamenti regionali per acquistare macchinari all'avanguardia per alcuni Centri di Medicina dello Sport. L'obiettivo del progetto, infatti, è anche quello di poter pubblicare i risultati dell'indagine su riviste scientifiche importanti, ma per farlo serve una raccolta dei dati rigorosa e sono necessari alcuni macchinari, che fanno parte delle dotazioni che vengono definite di secondo livello.

Quali i risultati raggiunti?

Somministrando l'esercizio con super-

visione, si è registrato un significativo miglioramento di alcuni parametri indicativi dello stato di salute (soprattutto della potenza aerobica e della forza muscolare), ma anche della salute percepita dal paziente dopo sei mesi di attività fisica e sportiva post trapianto. Un paziente trapiantato, infatti, se non ha problemi o complicazioni e, a monte, l'organo è attecchito nel migliore dei modi, non ha ragioni per evitare l'esercizio fisico. Comprendere questo porta al miglioramento della condizione di salute e anche ad un miglioramento dei rapporti con l'ambiente che lo circonda. Dopo sei mesi di esercizio personalizzato la percentuale di grasso corporeo è diminuita in media del 5%; la forza degli arti superiori e inferiori ha fatto registrare un aumento medio tra l'8% e il 18% a seconda dei gruppi muscolari considerati, la massima potenza aerobica è aumentata del 10%. Del resto ci sono trapiantati di rene e di fegato che sono tornati allo sport professionistico e competono anche a livello internazionale!

Come è possibile per un trapiantato raggiungere tali risultati?

L'esercizio fisico deve essere personalizzato grazie alla prescrizione del Medico dello Sport e somministrato con la supervisione di personale appositamente preparato; il nostro lavoro è stato proprio quello di coordinare queste componenti. Tutte le componenti coinvolte devono avere livelli di professionalità altissima e proprio in merito al personale che deve svolgere questo lavoro è stato recentemente definito il documento con le varie competenze promosso dal Ministero della Salute. La formazione specifica del Laureato in Scienze Motorie consentirà di avviare programmi individuali di attività motorie anche rivolti a persone con disabilità, fragili, o con difficoltà particolari per riuscire a incrementare la qualità della loro vita. In particolare per queste categorie il laureato in Scienze Motorie potrà essere un punto di riferimento importante per riequilibrare la nuova dimensione di benessere soggettivo, per riorganizzarsi nella pratica sportiva, per continuare un allenamento fisico di base, prevenendo demotivazione e desolazione.

Il progetto vede a pieno regime Emilia Romagna e Veneto. Quale la situazione del resto d'Italia?

Inizialmente il protocollo di ricerca ha avuto come capofila le regioni Emilia-Romagna e Veneto che dopo circa un anno (a causa di ritardi nei pareri dei Comitati Etici e nell'acquisto di nuove attrezzature) sono partite attivamente con l'arruolamento dei pazienti. In pochi anni il progetto ha riscontrato un così elevato interesse che ha portato all'adesione di altre regioni tra cui la Toscana, il Piemonte, la Provincia Autonoma di Bolzano, l'Abruzzo, il Molise, la Sicilia. Negli ultimi mesi anche le regioni Lazio e Lombardia hanno aderito ufficialmente al Protocollo di ricerca "Trapianto e adesso Sport". Ad oggi le strutture interessate sono i Centri Trapianto di cuore, rene e fegato delle regioni aderenti, le Unità Operative di Medicina dello Sport relative alle Aziende Ospedaliere aderenti e alcune palestre scelte in base a dei criteri etici, dislocate in varie zone del territorio per cercare di dare un servizio pratico ed efficace ai pazienti arruolati che inizieranno ad andare in palestra. Ciò ha portato a creare una vera e propria rete territoriale in cui il Medico del Centro Trapianti invia i pazienti presso il Centro di Medicina dello Sport locale convenzionato. Dopo di che il Medico specialista in Medicina dello Sport avrà il compito di prescrivere l'esercizio fisico in base a specifiche valutazioni funzionali. Successivamente il paziente verrà indirizzato in una palestra di riferimento con all'interno personale qualificato (laureati in Scienze Motorie) che somministrerà l'esercizio fisico prescritto con supervisione rimanendo in continuo contatto con il Medico dello Sport. Ad oggi tutte le regioni, ad eccezione di Lombardia e Lazio, hanno avuto l'approvazione da parte dei Comitati Etici territoriali. In breve tempo si avrà l'approvazione delle regioni mancanti e si inizierà concretamente ad arruolare pazienti permettendo di implementare la casistica.

Alle attività legate al protocollo "Trapianto... e adesso Sport" si sono affiancate quelle legate all'indagine su atleti trapiantati agonisti, come?

Insieme ad ANED, che è l'associazione che tra l'altro gestisce l'attività sportiva

sul maggior numero di trapiantati in Italia, siamo andati a studiare i trapiantati che partecipavano a gare di sci alpino e di sci nordico analizzando il metabolismo glucidico, le caratteristiche antropometriche e la potenza degli arti inferiori, osservando come tutto fosse sostanzialmente nella norma. Abbiamo inoltre misurato il dispendio energetico durante prove impegnative di lunga durata come gare di ciclismo e in particolare la Maraton des Dolomites e la Novecolli. Abbiamo somministrato anche test sulla percezione dello stato di salute e abbiamo visto come il buon rendimento sportivo favorisse l'equilibrio di vita del trapiantato anche fuori dalle gare. È emerso dunque, ancora una volta, come lo sport possa essere fonte di propulsione verso il ritorno ad una vita normale e di come lo sport abbia fatto comprendere, con una piena rielaborazione, ai trapiantati il dono che hanno ricevuto e il conseguente esito positivo della loro storia.

Quali le reazioni raccolte tra i pazienti, alla luce di questi risultati?

Alcuni progetti territoriali sono già al completo, ma abbiamo avuto la richiesta da parte di trapiantati per entrare come esterni. Queste persone hanno deciso volontariamente di affrontare i test perché fosse elaborata una tabella personale da utilizzare in palestra, esattamente come per un normale cittadino. Questa è anche una grande conquista a livello di mentalità. Quello che colpisce i pazienti, e che per noi medici dello sport è una conferma, è come con una normale attività fisica , regolare e personalizzata, possa migliorare davvero notevolmente il proprio benessere e anche la propria resa fisica. Bastano 2-3 allenamenti a settimana per 30 o 40 minuti, ben strutturati, e lo stato di forma migliora notevolmente e con esso la qualità della vita.

Quali gli obiettivi futuri?

Stiamo cercando di censire i trapiantati che in Italia praticano sport. È molto difficile perché stiamo cercando di individuare coloro che, conducendo una vita normale, svolgono attività sportiva regolare fuori dai circuiti dedicati ai trapiantati. E non sono pochi.

C.E.

11° Trofeo Nazionale Franca Pellini

MEDICI E TRAPIANTATI GAREGGIANO INSIEME CON RISULTATI SORPRENDENTI

Tra fine gennaio ed inizio febbraio si è tenuta a Chiesa Valmalenco (Valtellina), l'undicesima edizione del Trofeo Nazionale di Sci "Franca Pellini", una gara di slalom gigante alla quale hanno partecipato i medici coordinatori del prelievo di organi e numerosi trapiantati che ogni anno possono vantare risultati di assoluto rilievo tecnico.
L'evento sportivo è promosso dall'ANED (Associazione Nazionale EmoDializzati) in collaborazione con la Direzione Sanitaria della Regione Lombardia, Il Centro Nazionale Trapianti e la A.O. della Valtellina e della Val Chiavenna.
La manifestazione è stata uno degli appuntamenti del progetto "Trapianto … e adesso Sport", seguito al protocollo generale, che ha voluto indagare la resa fisica di trapiantati impegnati nello sport a livello agonistico.
Tre gli esperti impegnati nelle misurazioni, due operatori del Centro Studi Isokinetic (per la raccolta dei dati di base e dati durante l'attività) e un medico (per i prelievi del lattato).
I dati di base raccolti dal personale Isokinetic sono stati: scheda personale, questionario SF-36 (per valutare la percezione del paziente sul proprio stato di salute in presenza e assenza di attività sportiva, difficoltà fisiche nella pratica di uno sport, miglioramenti nel tempo dello stato psicofisico), misurazioni antropometriche (peso, statura, % di tessuto adiposo), potenza esplosiva degli arti inferiori con test di Bosco su piattaforma a contatti (salti CM e CM+B).
I dati raccolti durante l'attività sono stati : misurazione del dispendio energetico da prima a dopo la gara, per 24 ore (posizionamento dell'Armband sugli atleti sottoposti al test), misurazione della frequenza cardiaca (attraverso un cardiofrequenzimetro e un GPS), analisi dei livelli di latticemia dopo la gara.

Valentina Paris - Psicologa del progetto e Presidente Aned

LA PERCEZIONE DEL BENESSERE GENERA SICUREZZA E MIGLIORA LA QUALITÀ DI VITA

Progetto e protocollo "Trapianto... e adesso Sport" dopo due anni di lavoro quali i riscontri psicologici sui trapiantati?

Sono molti gli studi che evidenziano come il 70% delle persone trapiantate riferisce di "essere preoccupato quando pensa al loro futuro" e "stressato" ogni volta che deve fare il controllo della funzione renale. Queste reazioni emotive sono notevolmente "contenute" nelle persone trapiantate che fanno attività fisica e sport. Il riscontro più evidente a livello psicologico dell'attività sportiva nel trapiantato è sicuramente legato ad una maggiore percezione del benessere che a sua volta genera più sicurezza in sé stessi. Aumentare il senso di sicurezza significa avere il controllo della situazione e questo migliora la qualità della vita.

Il riscontro più evidente a livello psicologico dell'attività sportiva nel trapiantato è sicuramente legato ad una maggiore percezione del benessere che a sua volta genera più sicurezza in sé stessi. Aumentare il senso di sicurezza significa avere il controllo della situazione e questo migliora la qualità della vita.

Quale differenza fra chi fa agonismo?

Chi fa agonismo ritrova nello sport una sorta di riscatto dalla malattia. La soddisfazione che consegue al raggiungimento dei risultati è enorme e contribuisce ancor di più all'aumento dell'autostima.

Quali riscontri sull'ambiente familiare?

Tutte le volte che avviene un cambiamento nella vita legato alla salute (dialisi, trapianto), la persona coinvolta è maggiormente stressata e "arrabbiata" e questa sensazione di malessere generale condiziona perlopiù le relazioni familiari. Si è riscontrato nel gruppo dei trapiantati che la sensazione di benessere derivante dallo sport migliora il clima familiare e le conseguenti relazioni con i parenti. Il reinserimento sociale va di pari passo con il senso di benessere riacquistato, grazie anche allo sport che, se fatto in gruppo, genera uno spirito di solidarietà e di auto-mutuo-aiuto. Stare con gli altri, raccontare e condividere la propria esperienza ha spesso un forte effetto "terapeutico" positivo.

A questo punto i risultati sono in linea con le aspettative...

Sì, direi proprio di sì: l'attività scientifica dal 2009 ad oggi mostra con chiarezza e fuori ogni dubbio gli ottimi risultati raggiunti sul gruppo studiato.

Aned e la partnership con il progetto, quanto anche l'Associazione ha incrementato il proprio know how?

Sicuramente, i numerosi lavori e gli studi osservazionali pubblicati, eseguiti sui trapiantati ci hanno permesso oggi di conoscere meglio gli effetti dell'esercizio fisico e dello sport : potenza aerobica e forza muscolare sono i principali risultati fisici registrati assieme alla percezione di benessere aumentato. Dobbiamo continuare con questo progetto e rivolgerci anche ai pazienti in dialisi e in lista di attesa di trapianto con programmi di attività fisica personalizzata alle situazioni.

C.E.

Gabriele Marrucci - Atleta, partecipa al progetto

LO SPORT MI AIUTA A SENTIRMI ATTIVO, VIVO, POSITIVO

Gabriele Marrucci – Livorno- nato il 1/9/1972. Grande sportivo fin da piccolo, è costretto ad un trapianto di reni all'età di 19 anni, ma continua con l'attività sportiva e con gli studi laureandosi in Biologia. Oggi lavora nel settore per il quale ha studiato ed è atleta di primo livello sul piano mondiale. Ai campionati del mondo di nuoto in Svezia – riservati agli atleti trapiantati – ha vinto due anni fa 2 medaglie d'oro e 1 d'argento. Fa parte del progetto "Trapianto e adesso sport".

Gabriele lo dichiara subito : "Sono sempre stato un grande sportivo! Fin da giovane ho amato fare attività fisica, mi ha sempre aiutato a sentirmi attivo, vivo e positivo". Oggi la vita di Gabriele si divide tra i lavoro, gli allenamenti e lo sport. Una vita intensa e normale : "Ho una vita bella, molto attiva, e lo devo allo sport. Quando avevo 19 anni è stata proprio una visita fatta per ottenere il certificato di idoneità alle gare agonistiche a mettere in allarme i medici. Notarono dei valori anomali nelle urine e in breve tempo, bisognava capire solo quanto, sarei stato costretto alla dialisi. Mi erano stati pronosticati ancora una ventina d'anni di autonomia, invece dopo poco più di 4 anni a 25 anni, i reni non ce la fecero più.Ho provato tutte le cure possibili, ma l'unica via era la dialisi".

Tra il 16 e il 17 gennaio del 1997 finalmente il trapianto : "Fu un nuovo inizio e non abbandonai certo la voglia di fare sport, nonostante le controindicazioni dei medici. Erano anni nei quali si preferiva raccomandare ai pazienti trapiantati di avere riguardo, di non correre rischi legati all'affaticamento e ad altri fattori di rischio po-

Curriculum Vitae
GABRIELE MARRUCCI

Ha 34 anni, è di Livorno, e ne aveva poco più di venti quando per una malattia perse la funzione di entrambi i reni e dovette iniziare a fare dialisi. La dialisi è un trattamento medico molto impegnativo ma indispensabile, perché la vita delle persone con insufficienza renale cronica dipende da una macchina a cui devono fare ricorso più volte la settimana per purificare il sangue. Marrucci nel 1996, grazie ad un trapianto eseguito a Pisa, ha potuto lasciare la dialisi e riprendere la vita normale di ogni giovane della sua età. Si è laureato in biologia e oggi lavora in un laboratorio di analisi alimentari, ma trova il modo di dedicare molto tempo agli allenamenti in piscina. Nel 2001 è entrato nella Nazionale Italiana Trapiantati di Organi dell'ANED (Associazione Nazionale Emo Dializzati).

ESPERIENZA

Giochi italiani dei trapiantati 2000-2009

Partecipazione ai suddetti giochi con numerose medaglie d'oro e argento in tutte le discipline del nuoto, specialmente nella specialità della "rana".

Campionati mondiali trapiantati Kobe, Giappone 2001

Primi campionati del mondo, con due argenti e tre bronzi comprese le due staffette, un settimo posto nei 50 stile e un sesto posto nei 50 dorso.

Campionati mondiali trapiantati Nancy, Francia 2003

Arriva la prima medaglia d'oro nei 100 rana e altra due d'argento e due bronzi delle staffette.

Campionati mondiali trapiantati London, Canada 2005

Medaglia d'argento nei 50 rana, un altro due argento, due bronzi e altri due bronzi delle staffette

Traversata in mare Livorno - Vada, Italia 2004

Con un Windsurf, sponsorizzato dalla Roberto Ricci Design, dal negozio Hoasy surf e dalla Deutsche Bank di Livorno, e il patrocinio della circoscrizione 2 del comune di Livorno, compie una traversata lungo la costa di 18 miglia marine dalla città di Livorno fino a quella di Vada.

Campionati mondiali trapiantati Gold Coast Brisbane, Australia 2009

Medaglia di bronzo nei 100 rana, medaglia d'argento nei 50 rana, medaglia d'argento nei 50 dorso, con un quarto posto nei 200 stile libero.

Campionati mondiali Goteborg, Svezia 2011

Medaglia d'oro nei 100 rana, medaglia d'oro nei 50 rana, medaglia d'argento nei 50 dorso.

Il trapianto di rene oggi in Italia viene realizzato in ogni regione con ottimi risultati. Lo scorso anno sono stati realizzati 1446 trapianti di rene, ma non sono ancora abbastanza per permettere a tutte le persone che potrebbero beneficiarne di lasciare la dialisi. Tutti sanno che questo trattamento ha bisogno del contributo di solidarietà della comunità.

In Toscana i centri di trapianto di rene sono a Firenze, nell'ospedale di Careggi, a Pisa nell'ospedale di Cisanello ed nell'ospedale Le Scotte di Siena. Il numero di trapianti in Toscana negli ultimi anni è cresciuto notevolmente e la toscana si pone ai vertici nazionali per donazioni e trapianti di organi. (per eventuali informazioni sui trapianti in Toscana è possibile consultare il sito http://www.ministerosalute.it/).

tenzialmente legati all'attività fisica. Io studiavo biologia e non ero per nulla d'accordo con quanto mi veniva detto, così passai dalle arti marziali (effettivamente rischiose per me) al nuoto, continuando ad allenarmi.

Oggi i dati del progetto "Trapianto e adesso sport" al quale collaboro dimostrano che fare sport aumenta il recupero dei trapiantati e mantiene in forma ... le mie sensazioni e le mie idee erano corrette".

Sorride Gabriele che oggi è un atleta di punta dell'Aned e che due anni fa si è preso la soddisfazione di conquistare una medaglia d'oro e una d'argento ai campionati mondiali di nuoto di categoria in Svezia: "Dopo il trapianto ho conosciuto Aned, per me è stato fantastico: ho scoperto un mondo che mi ha dato la conferma di come un trapiantato possa avere una vita del tutto normale. Ho solo un rimpianto: essermi laureato con due anni di ritardo a causa della dialisi e del trapianto".

Gabriele è stato anche uno dei primi atleti ad essere contattato per il progetto "Trapianto... e adesso sport": "Partecipo con grande motivazione: ho trovato un'equipe eccezionale composta da medici e tecnici di altissima professionalità che aderiscono al progetto investendo anche sul piano personale perchè credono nell'iniziativa. Ho partecipato anche a momenti "estremi" della ricerca: nel 2009 ad esempio un piccolo gruppo di trapiantati è stato selezionato per un viaggio in Africa nel quale l'obiettivo era attraversare una parte di deserto a piedi. Ogni giorno percorrevamo circa 18-20 km a ritmo elevato, i risultati di quello studio (il primo al mondo di questo tipo), hanno dimostrato come i nostri parametri fisici fossero identici a quelli di atleti "normali" con lo stesso livello di preparazione. Il progetto è dunque valido per invitare medici e pazienti a investire sull'importanza dell'attività fisica, che porta a conferme di se stessi non solo fisiche ma anche psicologiche".

C.E.

Vita semplice

Di Giulia Beretta

La maturità si raggiunge
con la fatica,
la maturità si raggiunge
col dolore,
ma tu conservati un cuore
di fanciullo,
conservati lacrime di fanciullo.

Non pensare ai giudizi della gente,
un giorno non temerai la morte
perché avrai amato molto
perché avrai spesso chiesto perdono!

Dalla raccolta «Sulle ali della speranza»
dedicata all'AIDO Pluricomunale
Legnano-Melegnano-Melzo

L'Aido Lombardia

Bergamo
Sezione
24125 - Via Borgo Palazzo, 90
Presidente: Monica Vescovi
Tel. 035.235326
Fax 035.244345
bergamo.provincia@aido.it

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

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

Cremona
Sezione
26100 - Via Aporti 28
Presidente: Enrico Tavoni
Tel./Fax 0372.30493
cremona.provincia@aido.it

Lecco
Sezione
23900 - C.so Martiri Liberazione, 85
Presidente: Carlo Casari
Tel./Fax 0341.361710
lecco.provincia@aido.it

Lodi
Sezione
26900 - Via Lungo Adda Bonaparte, 5
Presidente: Emerenziano Abbà
Tel./Fax 0371.426554
lodi.provincia@aido.it

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

NUMERO VERDE
800 20 10 88

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

Mantova
Sezione
46100 - Via Frutta, 1
Presidente: Daniela Rebecchi
Tel. 0376.223001
Fax 0376.364223
mantova.provincia@aido.it

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

Milano
Sezione Pluricomunale
20161 - Via Pellegrino Rossi, 1
Presidente: Giuseppe Ena
Tel./Fax 02.6888664
milano.provincia@aido.it

Monza-Brianza
Sezione Provinciale
20052 - Monza (Mi)
Via Solferino, 16
Presidente: Enrica Colzani
Tel.039.3900853
Fax 039.2316277
monzabrianza.provincia@aido.it

Pavia
Sezione
Presso Policlinico Clinica Oculistica
27100 - Piazzale Golgi, 2
Presidente: Enrica Negroni
Tel./Fax 0382.503738
pavia.provincia@aido.it

Sondrio
Sezione
23100 - Via Nazario Sauro, 45
Presidente: Stefano Rossattini
Tel./Fax 0342.511171
sondrio.provincia@aido.it

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