

Federazione Nazionale Liver-Pool Onlus

Malattie del fegato,
donazione e trapianto

**Facciamo
qualcosa!**



Federazione Nazionale Liver-Pool Onlus



**Malattie del fegato,
donazione e trapianto**

Facciamo qualcosa!

Si muore per epatite, cirrosi e insufficienza epatica... Le liste di attesa per il trapianto sono lunghe e si riducono le donazioni...

Ma la prevenzione delle malattie del fegato è possibile e il trapianto può salvare la vita di molte persone, con alcuni limiti e tante difficoltà.

La mortalità per epatite e cirrosi - si dice - dovrebbe essere evitabile. E allora?

Federazione Nazionale Associazioni di Volontariato per le Malattie Epatiche e il Trapianto di Fegato, Liver-Pool Onlus
www.liver-pool.org

Iscritta all'Anagrafe unica delle Onlus (n° 45979 del 14.03.2005)

Associazioni federate:

AATF - Associazione Amici del Trapianto di Fegato Onlus, *Lazio*
AFMF - Associazione Forlivese per le Malattie del Fegato Onlus, *Emilia Romagna*
AILE - Associazione Italiana per la Lotta alle Epatopatie Onlus, *Sicilia*
Associazione Amici del Fegato Onlus, *Emilia Romagna*
ASTRAFE - Associazione Siciliana per il Trapianto del Fegato Onlus, *Sicilia*
ATEC - Associazione Trapianti Epatici Calabria Onlus, *Calabria*
ATO-Marche - Associazione Trapiantati d'Organo Onlus, *Marche*
ATO-Puglia - Associazione Trapiantati d'Organo Onlus, *Puglia*
ATRAS - Associazione Trapianti Sicilia Onlus, *Sicilia*
COPEV - Associazione per la Prevenzione e Cura dell'Epatite Virale "Beatrice Vitiello" Onlus, *Lombardia*
EPAC - Associazione Epa C Onlus, *Lombardia*
Fondazione HEPATOS - Fondazione "Lionello Forin" Hepatos Onlus, *Veneto*
Vita Nuova - Associazione Sarda Trapianti "Vita Nuova" Onlus, *Sardegna*
VITE - Volontariato Italiano Trapiantati Epatici Onlus, *Toscana*
AITE - Associazione Italiana Trapiantati Epatici Onlus, *Puglia*
Delegazione Trapiantati Fegato Onlus, *Friuli Venezia Giulia*

© Liver-Pool Onlus, 2010 - Tutti i diritti riservati

Prima edizione: settembre 2010

«Non vivi in un mondo tutto da solo. Ci sono anche i tuoi fratelli»

[Albert Schweitzer]

«*Nothing about me without me* - nessuna decisione che mi riguardi deve essere presa senza di me»

[Gruppo di Salisburgo]

Indice

Premessa.....	9
1 - Che cosa sta accadendo	11
Malattie evitabili	11
Alcol, virus e fegato	11
Prevenzione.....	12
Donazioni e trapianti.....	13
L'Italia è divisa fra Nord e Sud.....	13
Viaggi della speranza.....	14
2 - È possibile migliorare?	15
Prima del trapianto	15
Educazione sanitaria	15
Formazione del personale	16
Attenzione agli ospedali.....	16
I problemi del Sud.....	16
L'approccio globale: la Liver-Unit	16
Volontariato	18
Quando si giunge al trapianto	18
Centro trapianti	18
Qualità dei Centri e audit	19
Attività dei Centri.....	20
Liste di attesa	20
Volontariato	21
Post-trapianto	21
Volontariato	21
3 - Abbiamo un sogno!.....	23
4 - La Liver-Pool.....	25
Storia	25
Associazioni federate	25
Iniziative.....	26
Questioni etiche.....	28
Collaborazioni con le società scientifiche.....	28
Ringraziamenti	29

Premessa

Non è facile, leggendo le statistiche e analizzando le carte geografiche tematiche del Centro nazionale trapianti, rimanere sereni. Sono quelle dell'Italia, con le regioni colorate che, con le loro sfumature di verde o di rosso, ci indicano, con l'intensità del colore, chi è più bravo o fortunato. Si scopre, infatti, che in Italia, nel primo semestre 2010, ben 1.328 pazienti aspettano un trapianto di fegato e che, in un anno, questo potrà accontentare, però, meno di 1.000 malati. E che, il 6.4 per cento di questi pazienti, se non di più, morirà nell'attesa di un organo che non è arrivato in tempo utile. Chi si ammala e si aggrava al Sud, o nelle Isole, vedrà, interpretando i colori e i numeri delle cartine, che la sua regione è, per la donazione degli organi, meno generosa di altre, oppure offre, magari, minori opportunità di trapianto, trovandosi in quelle aree geografiche i Centri per il trapianto, generalmente, più piccoli o con minori volumi di attività.

Se pensiamo, inoltre, che per le storiche ragioni di un ritardo nello sviluppo dei servizi sanitari, proprio in quelle aree, le malattie del fegato come la cirrosi, dovute ai virus dell'epatite, sono più frequenti e che, in Italia e tra i giovani, l'abuso delle bevande alcoliche è in aumento, comprendiamo perché la Federazione Nazionale Liver-Pool abbia deciso di presentare questo documento.

Malattie del fegato, donazione e trapianto: Facciamo qualcosa! è il secondo pamphlet voluto dalla Liver-Pool. Il primo, del 2009, che s'intitolava *Liver-Unit*, era dedicato alla

gestione complessiva dei malati e di queste malattie. Questo nuovo documento, intende ora indicare la strada - ai malati, alle associazioni, ai professionisti, agli amministratori, a chi governa e ai politici - verso una profonda innovazione nella gestione di questi pazienti, dalla prevenzione delle epatopatie sino al trapianto di fegato.

Infatti, solo un approccio complessivo, e di sistema, potrà portare aiuto ai malati, migliorando anche tutti quegli aspetti, relativi alla donazione degli organi e al trapianto, che, per l'importante iniziativa sul *sistema di donazione e trapianto degli organi in Italia*, voluta dalla Commissione d'inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del Servizio sanitario nazionale, sono oggi tornati alla ribalta.

Salvatore Ricca Rosellini
Presidente della Federazione Liver-Pool Onlus

1 - Che cosa sta accadendo

Malattie evitabili

In Italia, le sofferenze e i disagi dovuti alle malattie riconoscono un ristretto gruppo di cause; le malattie cardiovascolari, le neoplasie, il diabete, le malattie dell'apparato respiratorio e digerente sono, infatti, responsabili dell'80 per cento dei decessi.

Nei paesi sviluppati, oltre il 50 per cento del carico umano e del peso sociale della malattia - espresso come anni di vita in buona salute persi a causa di morte prematura o disabilità - è causato da soli sette fattori di rischio principali: tabagismo, ipertensione arteriosa, alcol, eccesso di colesterolo, sovrappeso, scarso consumo di frutta e verdura, inattività fisica.

Nel nostro paese, la cirrosi epatica è fra le prime dieci cause di morte e colpisce, a differenza di altre malattie croniche e degenerative tipiche della terza età, soprattutto gli adulti, fra i 25 e i 54 anni. E l'epatite cronica con la cirrosi sono malattie dalla mortalità evitabile - essendo causate dall'alcol o dai virus dell'epatite C e B - applicando adeguate misure di prevenzione.

Alcol, virus e fegato

In Italia, aumenta il consumo di alcolici, specie tra i giovani, e le epatiti virali C e B costituiscono un problema per la salute. Nel nostro paese, l'età del primo contatto con l'alcol

è la più bassa d'Europa: dati preoccupanti, soprattutto nella fascia di età tra gli 11 e i 15 anni. Inoltre, è alta la percentuale di consumatori giornalieri (31 per cento) tra i maschi delle classi di età medie e più anziane. Sono presi in carico dai Servizi alcolologici territoriali del Sistema sanitario nazionale più di 60mila individui dipendenti dall'alcol. Fra i giovani, inoltre, è molto diffuso il consumo di bevande alcoliche al di fuori dei pasti e questo rappresenta un importante indicatore di esposizione al rischio di abuso.

La proporzione dei soggetti infettati dal virus dell'epatite C è di circa il 2-3 per cento della popolazione, con un gradiente che aumenta dal Nord al Sud e le isole e con l'età (infatti, il 60 per cento dei pazienti con epatite C ha più di 65 anni). L'incidenza dell'epatite B, calcolata per anno ed età, ha evidenziato un progressivo calo nel tempo, anche se, negli ultimi anni, sembra di poter osservare un nuovo aumento, in relazione all'immigrazione d'individui portatori del virus provenienti dalle aree dove il virus B è molto diffuso, come l'Africa, l'Asia o i paesi dell'Europa dell'Est.

In Italia, il virus C, da solo o in combinazione con altri fattori quali l'alcol o il virus dell'epatite B, è il maggior responsabile di cirrosi e di tumore primitivo del fegato.

Prevenzione

Nonostante queste premesse epidemiologiche, un chiaro impegno a favore della lotta alle malattie del fegato, dovute ai virus e all'alcol, stenta a emergere. Le campagne contro l'abuso alcolico, a favore di sani stili di vita, e per contrastare le epatiti virali sono purtroppo rare: sostenute, spesso, da aziende private (interessate al commercio di test di laboratorio o di specifici farmaci anti-virali) o contrastate, al contrario, da chi ha interesse a vendere birra, vino o superalcolici.

In questo panorama, anche le iniziative istituzionali appaiono relativamente poche e non sempre, quando presentate, vengono fatte proprie dalle singole regioni, dai comuni o dalle aziende sanitarie. Il ruolo delle associazioni di

volontariato sarebbe, anche in questo specifico settore, per noi decisivo: ma le risorse erogate dalle istituzioni pubbliche alle Onlus per simili iniziative scarseggiano e, di conseguenza, i progetti indenni da “conflitto d’interessi” - quelli sostenuti cioè da aziende o sponsor privati - sono sempre più rari.

Donazioni e trapianti

Nonostante la situazione italiana sia, sul versante dei trapianti in generale e di quelli di fegato in particolare - grazie al prezioso lavoro compiuto in più di dieci anni dal Centro nazionale trapianti - fra le migliori d’Europa (siamo sopra le medie europee nelle donazioni di organi, tessuti e cellule, nel numero e negli esiti dei trapianti), si assiste a una progressiva riduzione della donazione degli organi e, di conseguenza, dei trapianti di fegato. Le cause possono essere molte, e non le analizzeremo; non sempre le realtà locali rispondono con la massima efficienza alle necessità di organi e aumentano, dobbiamo ricordare, le opposizioni all’espianto. Le liste di attesa sono già abbastanza piene: basti ricordare che può essere necessario aspettare in lista anche più di un anno per ricevere un fegato, con un rischio - non trascurabile, abbiamo letto - di morire durante l’attesa.

È quindi importante che sia stata istituita nel 2010 una Commissione d’inchiesta nazionale. per analizzare, in particolare, le cause della crisi delle donazioni e valutare le possibili soluzioni per l’eventuale ulteriore miglioramento del settore.

L’Italia è divisa fra Nord e Sud

Le differenze fra il Nord e il Sud dell’Italia, con le Isole, sono ben evidenti, per quanto riguarda le donazioni, le opposizioni, i trapianti eseguiti e la qualità dell’assistenza fornita. Pur non approfondendo i dettagli (compito non nostro, ma riservato alle Istituzioni ed alla Commissione di inchiesta), occorre ricordare che i Centri con le maggiori casistiche di trapianto di fegato si trovano nel Centro

dell'Italia e, soprattutto, nel Nord. E, non è un caso, le peggiori percentuali riguardo alla donazione degli organi sono tipiche del Sud, ove le opposizioni all'espanto degli organi raggiungono, addirittura, la metà dei casi.

Dieci anni fa - prima che il Centro nazionale trapianti iniziasse la sua attività, dobbiamo ricordarlo - il divario fra Nord (16.5 donatori utilizzati per milione di popolazione, p.m.p.), Centro (7.3 donatori p.m.p.) e Sud con le Isole (3.7 donatori p.m.p.) era ancora più evidente: ora la differenza si è ridotta, con incrementi in tutto il paese, portando il Nord a 24.4 donatori utilizzati p.m.p., il Centro a 21.5 donatori p.m.p. e il Sud e le Isole a 11.5 donatori p.m.p.

Viaggi della speranza

Al tempo stesso, in Italia, la “migrazione” dei pazienti dal Sud verso i migliori Centri del Nord è ostacolata da mille difficoltà burocratiche e da ovvi disagi ed è economicamente penalizzante, soprattutto per il malato, la sua famiglia e, in certi casi, per le casse regionali e dello Stato. I “viaggi della speranza” nel nostro paese, però, continuano. E la spiegazione è semplice: i Centri con maggiore casistica sono anche quelli che, spesso, ottengono i risultati migliori e, chi può, vuole raggiungerli. A qualsiasi costo.

2 - È possibile migliorare?

La Federazione Liver-Pool si rende ben conto, e lo abbiamo affermato, che, soprattutto negli ultimi dieci anni, sono stati fatti, in Italia, enormi progressi organizzativi, nelle tecniche, nell'assistenza, nella terapia medica e, in particolare, sul fronte della sicurezza dei trapianti e della trasparenza dei risultati ottenuti. Però, siamo anche convinti, come già ribadito, che sarà solo un approccio globale, a queste malattie e al trapianto, che porterà ai miglioramenti di salute sperati e a una rilevante riduzione della mortalità "evitabile", cioè secondaria all'epatite e alla cirrosi. Andranno quindi coltivate le iniziative per la prevenzione, gli aspetti educazionali e di formazione, senza mai dimenticare l'importanza di una buona organizzazione che, fra l'altro, tuteli anche i diritti dei malati, sempre in sinergia con i contributi delle associazioni di volontariato.

Prima del trapianto

Educazione sanitaria

L'educazione sanitaria è la premessa, culturale e irrinunciabile, della prevenzione. Educare nelle scuole, insegnando i migliori stili di vita per prevenire l'abuso di alcol e il contagio con i virus dell'epatite. Insegnare il ruolo della donazione, ispirata ai più alti principi di solidarietà. Questo chiediamo e cerchiamo di realizzare. L'educazione

sanitaria, però, deve essere offerta anche alla cittadinanza, negli ambienti di lavoro, di ritrovo o nelle piazze.

Formazione del personale

Il personale sanitario deve essere formato e aggiornato con continuità. Formare medici e infermieri, anche sul territorio oltre che in ospedale, affinché siano loro stessi educatori, per la prevenzione delle malattie del fegato, la diagnosi precoce dell'epatite e della cirrosi, e promuovano con entusiasmo la cultura della donazione degli organi, contribuendo così a ridurre le opposizioni all'espianto.

Attenzione agli ospedali

L'allerta verso gli ospedali deve essere massima. Occorre migliorare, quindi, l'approccio ospedaliero e nei reparti di rianimazione per aumentare le donazioni, su tutto il territorio nazionale e, in particolare, nelle regioni più carenti in questi aspetti.

I problemi del Sud

Dal Sud, dalle Isole, dai malati, dai volontari, dalle associazioni, si è alzata una voce forte e ben scandita: «Facciamo qualcosa!». Dobbiamo affrontare con determinazione le difficoltà e i problemi di chi vive nel Sud; ciò può essere fatto rendendo ancor più efficienti i Centri di trapianto locali e migliorando ulteriormente l'approccio alla donazione degli organi nei reparti di rianimazione in quelle regioni. Ma quest'approccio è lungo e può non essere sufficiente. I malati chiedono, inoltre, che le liste d'attesa non siano più specifiche per ogni Centro e che la mobilità in Italia, alla ricerca del Centro migliore o della lista d'attesa più breve, non sia ostacolata o limitata solamente ad alcune regioni, discriminando i cittadini.

L'approccio globale: la Liver-Unit

Il fatto poi che, particolarmente in Italia, i pazienti affetti da malattie del fegato siano curati nei reparti di medicina, gastroenterologia o malattia infettive - a seconda delle

abitudini e delle competenze locali - non facilità l'approccio specialistico a queste patologie. Soprattutto quando si ha necessità di un trapianto. È quindi necessario iniziare a pensare di istituire - per allargare finalmente lo sguardo sull'orizzonte complessivo delle malattie del fegato - delle Unità di epatologia (le Liver-Unit) espressamente dedicate alla prevenzione, alla diagnosi e alla cura di queste malattie. Liver-Unit che dovranno essere accreditate e classificate, in rapporto all'intensità e alla complessità delle cure erogabili.

La Liver-Unit, questo è il progetto, è una struttura e un'organizzazione con una funzione specialistica finalizzata a soddisfare i bisogni di salute generati dalle malattie del fegato. La Liver-Unit dovrà erogare assistenza a contenuto professionale specifico e specialistico, utilizzando e poi diffondendo le conoscenze e le abilità necessarie alla cura delle malattie del fegato. La *mission* della Liver-Unit, quindi, è quella di produrre ed erogare tutte quelle prestazioni cliniche e d'assistenza destinate alla prevenzione, diagnosi, cura, assistenza e terapia delle malattie del fegato, compreso, evidentemente, il trapianto.

Tutte le attività epatologiche, attualmente offerte dagli ospedali, possono essere ricondotte al modello organizzativo della Liver-Unit. E i requisiti devono essere però soddisfatti. Non tutti gli ospedali, per bacino d'utenza e caratteristiche della struttura, potranno offrire, infatti, l'intensità di cura o di assistenza richieste.

Per questo, nel progetto, viene considerata la necessità di classificare le Liver-Unit in base all'intensità dell'offerta di cure su tre livelli:

- Liver-Unit di primo livello

Le strutture in grado di offrire assistenza di base, ambulatoriale e in degenza ordinaria e a domicilio, saranno di primo livello. È indispensabile la presenza di ecografia diagnostica, endoscopia diagnostica, TC. È richiesta la competenza nel trattamento delle epatiti virali e della cirrosi scompensata.

- Liver-Unit di secondo livello

Queste strutture dovranno invece offrire anche assistenza semintensiva per i casi di cirrosi complicata. Saranno situate in ospedali che possano mettere a disposizione la chirurgia del fegato e delle vie biliari e l'assistenza intensiva, anche in rianimazione. Sono richiesti, fra l'altro, la disponibilità dell'ecografia diagnostica (anche con mezzo di contrasto) e interventistica, endoscopia diagnostica e operativa e TC, RMN, radiologia interventistica, emodialisi: per trattare l'epatocarcinoma, le varici esofago-gastriche e le ostruzioni del sistema biliare, l'insufficienza renale.

- Liver-Unit di terzo livello

Le Liver-Unit di terzo livello, che dovranno avere le stesse caratteristiche delle strutture di secondo livello, fanno riferimento al Centro trapianti di fegato e la loro sede deve essere nelle immediate vicinanze del Centro stesso.

Volontariato

Il ruolo del volontariato, nell'educazione sanitaria, nella promozione della salute e nel miglioramento della qualità dell'assistenza sanitaria, nel territorio e negli ospedali e nei Centri trapianti, è irrinunciabile.

Di grande interesse è la funzione svolta dai volontari negli ambulatori, durante la degenza, a domicilio, a sostegno degli alcolisti e a fianco delle persone da trapiantare, o trapiantate, o delle loro famiglie, anche con case di accoglienza.

Quando si giunge al trapianto

Centro trapianti

È opportuno che siano organizzati con personale proprio e con un responsabile medico per i trapianti di fegato. Negli ambulatori, i pazienti devono trovare tutte le opportunità di follow-up, con spazi dedicati e attrezzati per le necessità. I pazienti candidati al trapianto di fegato, per patologia cronica o per insufficienza epatica acuta, sono inviati al Centro

trapianti di riferimento dalle Liver-Unit (quando la Liver-Unit non è nello stesso ospedale del Centro).

L'ambulatorio dedicato al trapianto di fegato della Liver-Unit, gestito sempre in piena collaborazione con il Centro trapianti, dovrà esaminare i pazienti possibili candidati al trapianto, considerando le indicazioni, i limiti e le controindicazioni. Inoltre, la Liver-Unit gestirà anche i pazienti con indicazione al trapianto per insufficienza epatica acuta trasferendoli, nel caso di Liver-Unit di primo o secondo livello, direttamente al Centro trapianti o alla Liver-Unit di terzo livello, in base alla gravità.

I criteri di urgenza e di priorità delle liste di attesa per il trapianto saranno condivisi con il Centro trapianti di riferimento. La gestione delle complicanze dopo il trapianto di fegato sarà di esclusiva competenza del Centro trapianti in sinergia con la Liver-Unit di terzo livello.

Tutti gli aspetti inerenti al follow-up del trapiantato potranno essere gestiti dall'ambulatorio per il trapianto di fegato in conformità a protocolli di collaborazione con il Centro trapianti.

Per la Liver-Unit di primo o di secondo livello l'organizzazione è realizzata, quindi, secondo il modello del mozzo e di raggi, *Hub & Spoke*. Auspicando collaborazioni ed evitando competizioni fra i nodi della rete. È però necessario che, in questi casi, esista una rete di relazioni già collaudata, fra la Liver-Unit e il Centro trapianti, e che le due strutture siano geograficamente vicine, rendendo possibili questi contatti e il trasferimento dei malati. La Liver-Unit metterà in atto tutte quelle strategie finalizzate alla migliore e più economica distribuzione dei farmaci a questi malati, nel rispetto dei diritti dei malati, delle linee guida, delle norme adottate e della legislazione vigente.

Qualità dei Centri e audit

Periodicamente il Centro nazionale trapianti compie ispezioni ai Centri di trapianto (audit). L'obiettivo degli audit

è di promuovere lo sviluppo della qualità e della sicurezza nei trapianti d'organo. È importante che - questo è l'invito che proviene dalle associazioni di malati e trapiantati - i risultati degli audit, nel caso fossero riscontrate inadeguatezze, portino ai repentini miglioramenti, organizzativi e gestionali, che i cittadini si attendono; in caso contrario, dovrà essere messa in discussione la possibilità che il Centro possa proseguire nell'attività trapiantologia.

Attività dei Centri

Analizzando l'attività di trapianto di fegato dei singoli Centri (attraverso le statistiche del Sistema informativo trapianti) emerge un dato di difficile interpretazione. In alcune grandi città, infatti, sono presenti, addirittura, tre o quattro Centri per il trapianto di fegato che, complessivamente, eseguono meno trapianti dei Centri (unici) presenti in altre grandi città. Com'è possibile che il Centro che esegue meno di venti trapianti in un anno possa essere allo stesso livello professionale, organizzativo, gestionale qualitativo del Centro che ha, all'attivo, 50 o 100 trapianti l'anno?

Liste di attesa

È opportuno che, quando esistono forti differenze in termini di offerta e di qualità delle cure fra regioni - così come auspicato, anche di recente, dall'Unione Europea -, esista la possibilità di aggregazione delle liste di attesa per "macro-aree", formate da più regioni o, addirittura, nazionali. Questo per evitare disagi e svantaggi a chi è residente in regioni con scarsità di donazioni o efficacia dei propri Centri inferiore alle giuste attese del cittadino malato.

Insomma, nonostante la rete trapiantologica in Italia sia stata ben concepita su quattro livelli - cioè, locale, regionale, interregionale e nazionale - non è facile offrire a tutti i cittadini italiani malati, appare chiaro, le stesse opportunità e lo stesso livello d'assistenza.

Volontariato

Le collaborazioni fra le associazioni di volontariato e i Centri trapianti di fegato sono fondamentali e devono essere governate da protocolli e regolamenti condivisi.

Siamo fermamente convinti che il ruolo del volontariato - poiché movimento spontaneo solidaristico o rappresentanza dei pazienti - sia cruciale nella programmazione dell'assistenza e sia il cardine per l'umanizzazione delle prestazioni erogate, nell'ambito delle attività cliniche, dei reparti e servizi che sono parte del percorso del malato.

Post-trapianto

Le difficoltà che deve affrontare il paziente trapiantato sono numerose. Fra queste, preme ricordare la perdita del posto di lavoro, il difficile reinserimento nella società e nel lavoro, le difficoltà nel raggiungere il Centro trapianti per i controlli, i farmaci non sempre facilmente reperibili o gratuiti, il parziale riconoscimento dell'eventuale invalidità o disabilità e altre complicazioni burocratiche.

Volontariato

Indubbiamente, anche nella fase che segue il trapianto, il ruolo delle associazioni e dei volontari - frequentemente malati, trapiantati o familiari - è importante, per l'aiuto, l'accompagnamento e, in particolare, la difesa dei diritti.

Rappresentanze del volontariato epatologico e per il trapianto di fegato sono, infatti, previste nei Comitati consultivi misti delle aziende sanitarie (Comitati che, purtroppo, non sono stati ancora costituiti in tutte le regioni, nonostante le battaglie dei volontari), nelle Commissioni regionali e in Tavoli, Commissioni e Consulte volute dal Ministero della Salute e dal Centro nazionale trapianti e nelle società scientifiche, com'è stato per l'Associazione italiana per lo studio del fegato. Purtroppo, la presenza in queste Commissioni o Consulte - o la partecipazione a questi Tavoli -, a volte anche onerosa per i volontari, non porta sempre i

frutti sperati. E le conquiste (miglioramenti dell'assistenza, sostegno a progetti, iniziative politiche...), com'è sempre accaduto per il volontariato, sono difficili da raggiungere.

Ma le attività di volontariato - in tutte le fasi, come da noi affermato, già dalla prevenzione, alla donazione degli organi sino al trapianto - per essere realizzate e mantenute nel tempo, richiedono finanziamenti (per i materiali necessari, la loro distribuzione, gli affitti, le assicurazioni, le tende, le spese postali, i gazebo, i telefoni, le trasferte e tutti gli spostamenti...), che le istituzioni e gli enti, sempre più spesso, stentano a erogare soffocando, così, una delle espressioni più belle - quella della solidarietà per la salute - della nostra società e la faccia migliore dell'Italia.

3 - Abbiamo un sogno!

Noi - delle associazioni di volontariato federate nella Liver-Pool, a distanza di trent'anni dall'istituzione del Servizio sanitario nazionale e da più di un decennio dalla nostra nascita - non potremo mai essere soddisfatti, finché i malati di fegato non potranno trovare cure, eguali per tutti, nella loro città e nella loro regione.

Non potremo mai essere soddisfatti, vogliamo ripetere, finché i malati di fegato saranno costretti a fare viaggi della speranza in altre regioni, come i più anziani facevano andando all'estero, per curarsi o essere trapiantati. Non potremo mai essere soddisfatti finché i malati di fegato o i trapiantati, entrando in un ospedale, non troveranno una chiara indicazione dell'ambulatorio o del reparto nei quali dovranno curarsi o essere ricoverati.

E non lo saremo finché non si parlerà di malattie del fegato e di trapianto, di malati e di trapiantati, nelle scuole, nelle piazze, nei palazzi della politica e nel governo.

Noi, potete crederci, abbiamo di fronte un sogno: che i malati di fegato possano trovare cure nelle proprie città e possano essere trapiantati nella propria regione e scegliere liberamente dove curarsi - in piena autonomia e libertà! Noi abbiamo di fronte un sogno: che i nostri malati possano riconoscersi nelle strutture epatologiche che li assisteranno e li prenderanno in cura, in tutti gli ospedali d'Italia.

Noi abbiamo di fronte un grande sogno: che, nel nostro paese, possa essere prestata ancora maggiore attenzione alle malattie del fegato, ai malati e ai trapiantati.

E siamo certi che questi sogni si realizzeranno: questa è la fede che guida il nostro cuore e quello grande delle nostre associazioni.

4 - La Liver-Pool

Storia

Fondata a Roma, nel marzo 2003, la Liver-Pool fu guidata dal prof. Fabrizio Soccorsi con vice-presidente l'avv. Antonino De Simone e segretario Giampiero Maccioni. L'assemblea di Catania del gennaio 2006 portò all'elezione dell'avv. De Simone come presidente, con il dott. Salvatore Ricca Rosellini vice-presidente e Giovanni Santoro segretario. L'assemblea di Bologna del 2007, per la scomparsa dell'avv. De Simone, ha nominato presidente il dott. Ricca Rosellini e vice-presidente Lillo Di Puma. Giovanni Santoro ha mantenuto l'incarico di segretario. L'assemblea di Forlì del 2009 ha confermato il dott. Ricca Rosellini presidente e vice-presidente Lillo Di Puma.

Associazioni federate

La Federazione è composta dalle seguenti associazioni: Aatf (Associazione Amici del Trapianto di Fegato Regione Lazio, Onlus), Lazio; Afmf (Associazione Forlivese per le Malattie del Fegato, Onlus), Emilia Romagna; Aile (Associazione Italiana per la lotta alle Epatopatie, Onlus), Sicilia; Amici del fegato, Onlus, Emilia Romagna; Astrate (Associazione Siciliana per il Trapianto del Fegato, Onlus), Sicilia; Atec (Associazione Trapianti Epatici Calabria, Onlus), Calabria; Ato (Associazione Trapiantati d'Organo - Onlus), Marche; Ato (Associazione Trapiantati d'Organo, Onlus), Puglia; Atras (Associazione Trapianti Sicilia, Onlus), Sicilia;

Copev (Associazione per la Prevenzione e Cura dell'Epatite Virale "Beatrice Vitiello", Onlus), Lombardia; EpaC (Associazione Epa C, Onlus), Lombardia; Fondazione Hepatos (Fondazione Lionello Forin Hepatos, Onlus), Veneto; Vita nuova, (Associazione Sarda Trapianti "Vita Nuova", Onlus), Sardegna; Vite, (Volontariato Italiano Trapiantati Epatici, Onlus), Toscana; Aite (Associazione Italiana Trapiantati Epatici, Onlus), Puglia; Delegazione trapiantati fegato, Onlus, Friuli Venezia Giulia.

Iniziative

La Liver-Pool è stata impegnata, sin dall'inizio della sua attività, nelle campagne a favore della donazione degli organi organizzate dal Ministero della Salute e dal Centro nazionale trapianti.

La Federazione fu coinvolta, già nel 2003 e poi nel 2004 e 2005, in numerose iniziative nell'ambito delle Campagne nazionali "Dai valore alla vita". La Liver-Pool, negli anni più recenti, si è impegnata, a fianco del Ministero della Salute e del Centro nazionale trapianti, nella campagna per gli anni 2005-2006 "Dona gli organi non fermare la vita" promossa dal Ministero e realizzata in collaborazione con le Associazioni di volontariato: Aido, Acti, Aitf, Aned, Ass.i.r.t., Associazione Marta Russo, Forum e Liver-Pool stessa. Sono stati realizzati tre opuscoli informativi che sono stati distribuiti in 800mila copie. Il primo opuscolo è stato distribuito in occasione della regata "La Barcolana". Nella circostanza della nona Giornata Nazionale sono state distribuite 500mila copie del secondo e del terzo opuscolo. In occasione della decima, undicesima, dodicesima e tredicesima giornata (2010) la Federazione ha organizzato, con le associazioni federate, una miriade d'iniziative nella gran parte delle piazze d'Italia.

Il 6 dicembre 2007 si è svolto il Convegno "Il fegato oltre la vita", che la Liver-Pool ha organizzato in collaborazione con il Centro nazionale trapianti e l'Associazione italiana per

lo studio del fegato. È stata l'occasione per l'incontro fra volontariato, società scientifiche e istituzioni. Si è trattato del primo Convegno nazionale della Federazione Liver-Pool. Il 5 dicembre 2007 le Associazioni di volontariato parteciparono, con oltre 200 volontari provenienti da tutta Italia, all'Udienza generale del Santo Padre, in Vaticano.

La Liver-Pool ha preso parte al Congresso "A Gift for Life 2008. Considerations on organ donation", che si è tenuto a Roma dal 6 all'8 novembre 2008, presso l'Auditorium della Conciliazione. Organizzatori dell'evento sono stati la Pontificia Accademia Pro Vita, la Federazione internazionale delle associazioni di medici cattolici e il Centro nazionale trapianti. La Liver-Pool era presente all'Udienza del Santo Padre del 7 novembre 2008.

La Federazione ha organizzato il suo secondo Convegno nazionale, "Deserto. E lo chiamano pace. Volontariato contro le malattie del fegato nel mondo", che si è svolto a Forlì il 21 marzo 2009. Sempre nel 2009, per migliorare l'offerta di cure ai pazienti affetti da malattie del fegato, la federazione ha promosso la nascita delle Liver-Unit (Unità di Epatologia). Il testo del progetto, presentato anche all'Associazione italiana per lo studio del fegato, è pubblicato su Internet all'indirizzo: <http://ilmiolibro.kataweb.it>.

Il 13 gennaio 2010 la Liver-Pool ha organizzato il suo terzo convegno nazionale, in collaborazione con il Centro nazionale trapianti, l'Agenzia regionale del Lazio per i trapianti, l'Associazione italiana per lo studio del fegato e la Fondazione italiana per la ricerca in epatologia. Il convegno "Fegato malato o malato di fegato?" si è svolto a Roma, nell'Aula magna del Consiglio nazionale delle ricerche.

Nel settembre 2010 è pubblicato il libro "La salute del tuo fegato. Prevenire e curare steatosi, epatite e cirrosi" (Sugarco Edizioni, Milano). Per comprendere quanto sia possibile fare per prevenire e curare la steatosi epatica, l'epatite e la cirrosi sono stati raccolti i consigli dei medici più famosi, specialisti in epatologia o chirurghi dei trapianti. La voce dei malati e dei

familiari, di chi ha donato la vita e di quanti hanno ricevuto un trapianto, aggiunge poi l'importanza dello spirito di solidarietà che, tante volte, rende possibile un percorso di cura altrimenti impensabile. Nel libro, voluto dalla Liver-Pool, i concetti, le opinioni e i suggerimenti degli specialisti nelle malattie del fegato si fondono alle testimonianze di chi ha vissuto la malattia sulla propria pelle, trovando la forza di dare una mano anche agli altri; a chi, meno fortunato, è rimasto indietro. La Liver-Pool distribuisce il libro, che ha raggiunto le librerie, a tutti i volontari, ai medici epatologi e ai chirurghi dei trapianti di fegato.

Questioni etiche

La nostra federazione si è battuta per la tutela dei cittadini danneggiati dalle trasfusioni, partecipando alle riunioni del Tavolo ministeriale preposto. Dopo la pubblicazione, fra l'altro, di un articolo sull'Osservatore Romano (3 settembre 2008) su "Morte cerebrale e fine della vita" firmato da Lucetta Scaraffia, la Liver-Pool, ad esempio, ha preso una netta posizione a favore della donazione degli organi sui principali quotidiani nazionali.

Collaborazioni con le società scientifiche

La Liver-Pool è attiva nelle collaborazioni con le società scientifiche, come l'Associazione italiana per lo studio del fegato. È stata, infatti, membro della Commissione Aisf/ Associazioni di volontariato ed è aperta a queste partecipazioni. Promuove sempre, anche in questi contesti, iniziative ed eventi a favore di una migliore prevenzione e assistenza per le malattie del fegato, le persone ammalate o trapiantate e le loro famiglie.

Ringraziamenti

Senza la collaborazione dell'Associazione italiana per lo studio del fegato (Aisf) non sarebbe stato possibile far maturare le idee poi sviluppate e pubblicate in questo documento. Siamo grati, quindi, ai segretari dell'Aisf che si sono succeduti nel tempo. Ricordiamo Antonina Smedile, Massimo Levrero e Patrizia Pontisso che aiutarono il mondo dei malati e del volontariato facendo nascere, e organizzando, una Commissione che poi sviluppò il documento riguardante l'Assistenza domiciliare epatologica.

Mario Strazzabosco, Antonio Benedetti, Antonio Gasbarrini, Daniele Prati, e ora Raffaele Bruno, tutti segretari Aisf, hanno creduto e sempre sostenuto, anche con tenacia, parole e aiuti concreti, la necessità di sviluppare collaborazioni e realizzare sinergie con il mondo dell'associazionismo dei pazienti e il volontariato.

Inoltre, siamo grati a persone come Alessandro Nanni Costa e Daniela Storani del Centro nazionale trapianti dell'Istituto superiore di sanità: hanno creduto nell'importanza che le associazioni di volontariato - dedicate alla prevenzione e alla lotta contro le malattie del fegato e al sostegno della donazione degli organi e del trapianto - dovessero unirsi e federarsi, in Italia, per far sentire la loro voce. Hanno poi saputo accompagnare, con attenzione e generosità, tutti i progetti realizzati dalla federazione, anche con la collaborazione e il sostegno del Ministero della Salute.

L'attività della Liver-Pool è stata sempre coerente, per quanto riguarda la promozione della donazione, a quella dell'Aido (l'Associazione italiana donatori organi, tessuti e cellule) che ringraziamo, con il suo presidente Vincenzo Passarelli, per quanto è stato fatto negli ultimi anni in questo settore, a favore della donazione e per sviluppare la solidarietà, fra cittadini sani e persone malate.

Siamo, inoltre, riconoscenti a Carlo Umberto Casciani, presidente dell'Agenzia per i trapianti del Lazio, per il suo lavoro, la vicinanza, gli incoraggiamenti e l'aiuto ricevuto.

Non possiamo poi dimenticare la vicinanza del Capo dello Stato, Giorgio Napolitano, alle persone malate e ai trapiantati. Sentimenti espressi anche dai messaggi - garbati, appassionati e incisivi, mai formali - che il Presidente della Repubblica ha voluto inviare alla Liver-Pool in occasione dei suoi convegni nazionali.

A cura di:

Salvatore Ricca Rosellini (AFMF - Associazione forlivese per le malattie del fegato Onlus, presidente Federazione Nazionale Liver-Pool Onlus), **Lillo Di Puma** (VITE - Volontariato Italiano Trapiantati Epatici Onlus, vice-presidente Liver-Pool), **Giovanni Santoro** (ATO Puglia - Associazione Trapiantati d'Organo Onlus, segretario Liver-Pool), **Anna Maria Carpen** (Delegazione trapiantati fegato Friuli Venezia-Giulia Onlus, consigliere Liver-Pool), **Giampiero Maccioni** (VITA NUOVA - Associazione Sarda Trapianti Onlus, consigliere Liver-Pool), **Giuseppe Consoli** (AILE - Associazione Italiana per la lotta alle Epatopatie Onlus, consigliere Liver-Pool) e **Salvatore Camiolo** (ASTRAFE - Associazione Siciliana per il Trapianto del Fegato Onlus, consigliere e tesoriere Liver-Pool).

Siamo grati, inoltre, a quanti hanno collaborato - a vario titolo, con idee, contributi o suggerimenti - alla redazione di questo documento.