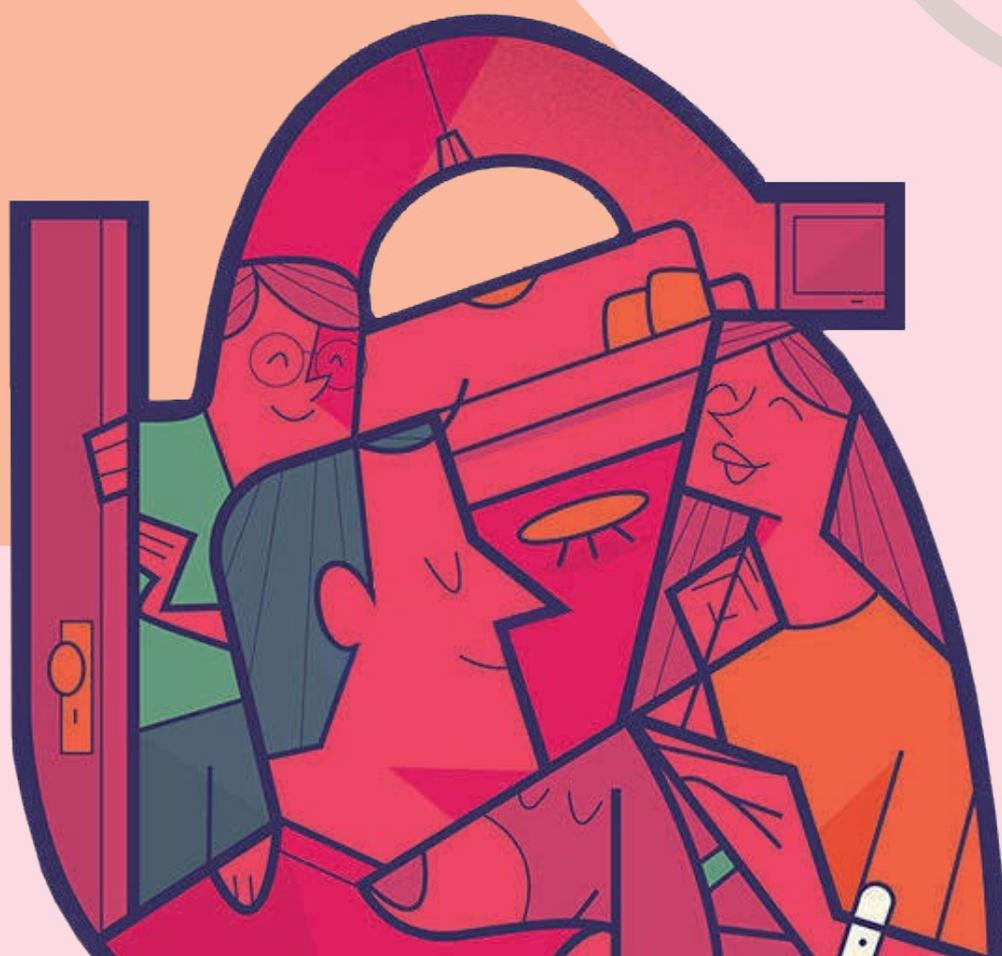




PHARMASTAR*

**Partnership
pubblico-privato**



Donazione di organi e tessuti

**Progetti a supporto dei pazienti
al tempo del Covid19**

Introduzione

La pandemia di Covid-19 ha messo in difficoltà il sistema sanitario nazionale ma anche, e soprattutto, le persone affette da patologie. I soggetti fragili, come le persone trapiantate o in attesa di trapianto, hanno infatti riscontrato diverse problematiche: dal reperire i dispositivi di protezione individuale (DPI) all'impatto sul processo di donazione degli organi, alle criticità dei centri per i follow-up. Istanze segnalate anche dalle associazioni di pazienti in attesa di trapianto e trapiantati di organi, tessuti e cellule in Italia.

In aiuto a queste persone è venuta **Biotest Italia** che ha deciso di donare 100.000 euro da destinare alle attività di sostegno dei pazienti nella fase emergenziale attraverso l'azione del Centro Nazionale Trapianti (**CNT**), organismo tecnico-scientifico preposto al coordinamento della Rete Nazionale Trapianti con sede presso l'Istituto Superiore di Sanità.

Il CNT svilupperà i progetti in collaborazione con le associazioni pazienti tra le quali **AITF** (Associazione Italiana Trapiantati di Fegato), **ANED** (Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto), **ACTI** (Associazione Cardiotrapiantati Italiani) e **LIFC** (Lega Italiana Fibrosi Cistica).

Inoltre, sempre grazie Biotest, è stato donato all'**Ospedale Pediatrico Bambino Gesù** un LegoWall, formato da 1.024 tessere Lego, realizzato dall'artista **Ale Giorgini** e che rappresenta l'importanza della donazione degli organi.

In questa audioguida attraverso articoli e podcast abbiamo riportato la situazione trapianti in Italia, le difficoltà dei pazienti in epoca Covid ma anche i progetti che continuano a portare avanti, le iniziative che verranno realizzate attraverso i 100mila euro donati da Biotest, le attività svolte dal CNT e dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

Buona lettura e buon ascolto!

Donazione di organi e tessuti, da Biotest un aiuto al CNT per sostenere progetti ai tempi del Covid-19

Centomila euro da destinare alle attività di sostegno per i pazienti nella fase emergenziale Covid-19. È quanto ha donato **Biotest Italia** attraverso l'azione del Centro Nazionale Trapianti (**CNT**), organismo tecnico-scientifico preposto al coordinamento della Rete Nazionale Trapianti con sede presso l'Istituto Superiore di Sanità. Le attività finanziate sono state presentate oggi presso il Castello dei giochi dell'**Ospedale Pediatrico Bambino Gesù** al quale è stato donato da Biotest anche un LegoWall, un pannello realizzato con i famosi mattoncini Lego dall'artista **Ale Giorgini** e che rappresenta simbolicamente l'importanza del donare organi, tessuti e cellule. Il titolo scelto per l'installazione è "**Be a donor. Be a hero**".

Temi dei progetti finanziati dai 100mila euro

Una corretta informazione sui temi legati al Covid e al trapianto, ma anche assistenza e sostegno concreto ai pazienti per le loro necessità ordinarie. Sono questi i punti principali delle azioni che il CNT sosterrà grazie alla donazione attraverso la collaborazione delle associazioni territoriali della Rete Nazionale Trapianti, tra le quali **AITF** (Associazione Italiana Trapiantati di Fegato), **ANED** (Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto), **ACTI** (Associazione Cardiotrapiantati Italiani) e **LIFC** (Lega Italiana Fibrosi Cistica).

In particolare i progetti riguarderanno l'ascolto e il sostegno psicologico, l'implementazione di sistemi di tele-monitoraggio dei parametri dei pazienti fragili e l'informazione a loro dedicata sulla vaccinazione anti-Covid, anche attraverso il coinvolgimento degli esperti della Rete

Nazionale Trapianti. È inoltre intenzione del CNT realizzare un progetto che veda la collaborazione delle associazioni nella distribuzione di dispositivi individuali di sicurezza per i trapiantati e le persone in attesa di trapianto.

"In questo momento, a causa della pandemia, i nostri pazienti sperimentano una fragilità più evidente – ha spiegato il Direttore del CNT **Massimo Cardillo** – perché per loro i rischi legati al contagio sono più forti. Le azioni che saremo in grado di realizzare con le associazioni di settore grazie alla donazione di Biotest contribuiranno a rafforzare l'impegno quotidiano di tutta la Rete trapianti nell'assistenza ai bisogni di salute delle persone che sono affidate alle nostre cure".



le
**AUDIO
GUIDE**
di
PHARMASTAR*

 Durata
09'55"

Massimo Cardillo

"Le difficoltà che abbiamo riscontrato in questo anno di pandemia riguardano ogni aspetto della vita dei pazienti – hanno dichiarato congiuntamente le associazioni ANED, ACTI, AITF e LIFC – Nei primissimi mesi dell'emergenza,



quando in Italia era difficile dotarsi persino di una semplice mascherina, quando era impossibile l'accesso alle strutture ospedaliere, siamo intervenuti sia distribuendo dispositivi di sicurezza individuale, sia sistemi di tele-monitoraggio dei parametri dei pazienti per assicurare comunque l'accesso a cure di qualità attraverso la telemedicina, oltre a dare un sostegno diretto alle famiglie in difficoltà.

Nel frattempo si apriva il problema del lavoro per i soggetti trapiantati, i quali, in quanto immunodepressi, sono stati indirizzati dal Ministero della Salute a rimanere a casa, pur essendo molti di loro in età lavorativa. È stato fondamentale presidiare continuamente la situazione e interagire con le istituzioni competenti perché venisse garantita a tutti i soggetti fragili la pos-



**le
AUDIO
GUIDE
di**
PHARMASTAR*

**Durata
08'533"**

Silvana Colombi

sibilità di astenersi dall'attività lavorativa, rimanendo a casa in regime di ricovero.

Non ultimo, il grande fronte dei vaccini anti Covid-19. Fin da dicembre 2020 le associazioni hanno dovuto segnalare l'importanza di inserire i trapiantati nelle categorie cui somministrare il vaccino in via prioritaria e, al contempo, segnalare la possibilità di una minore risposta immunitaria, vista la loro condizione di immunodeficienza. In tutto questo lungo anno – hanno concordato le associazioni – è apparsa evidente la necessità di un rapporto di vicinanza con i pazienti e i familiari, unitamente a un supporto di tipo psicologico”.

“BE A DONOR. BE A HERO”: Il legowall sull'importanza della donazione di organi

1.024 tessere Lego, ognuna composta da 64 mattoncini colorati, formano l'installazione artistica realizzata da **Ale Giorgini** e donata da Biotest AG, rappresentata in Italia da Biotest Italia, all'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Si tratta di un pannello di 2 metri costituito da immagini, ciascuna delle quali rappresenta un organo o un tessuto o una cellula: precisamente cuore, polmoni, fegato, reni e cellula staminale.

All'interno di ogni figura l'artista ha realizzato scene relative alla donazione, mettendole tutte in relazione tra loro attraverso linee sinuose e un messaggio chiaro e delicato: essere donatori significa essere eroi. Be a donor. Be a hero è a tutti gli effetti un'opera che simboleggia semplicità, vitalità e positività.



Durata
06'38"

Ale Giorgini

“La donazione di organi – ha sostenuto la Presidente del Bambino Gesù, **Mariella Enoc** – è un gesto di grande generosità che offre una possibilità di salute e di vita a malati talvolta privi di speranza. Dare speranza con la scienza medica: questa è la sintesi etica dei trapianti e sarebbe impossibile senza la donazione. L'installazione artistica di Ale Giorgini donata all'ospedale da Biotest ci aiuterà a ricordare ogni giorno questa meravigliosa catena di solidarietà umana”.

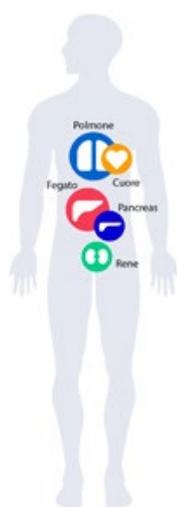
Il Centro Nazionale Trapianti

Il Centro Nazionale Trapianti (**CNT**) è l'organismo tecnico-scientifico preposto al coordinamento della Rete Nazionale Trapianti di cui si avvalgono il Ministero della Salute, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano. Istituito con la Legge 1 aprile 1999 n. 91 presso l'Istituto Superiore di Sanità, opera secondo le linee di indirizzo e programmazione fornite dal Ministero della Salute, d'intesa con le Regioni e le Province Autonome.

Da marzo 2019, il Centro è diretto dal dott. **Massimo Cardillo**.

Il CNT svolge funzioni di indirizzo, coordinamento, regolazione, formazione e vigilanza della rete trapiantologica, nonché funzioni operative di allocazione degli organi per i programmi di trapianto nazionali e, in particolare, il programma urgenze, il programma pediatrico, il programma iperimmuni, il programma split-fegato, il programma cross-over per il rene, gli scambi di organi con Paesi esteri, le restituzioni e le eccedenze. Partecipa, su delega del Ministero della Salute, alla rete delle Autorità Competenti in materia istituita dalla Commissione Europea.

Le donazioni nel 2020



 **1.531**
donatori di organi
(deceduti e viventi)

 **9.564**
donatori di tessuti

 **295**
donatori viventi

 **288**
donatori di cellule
staminali emopoietiche
(iscritti al registro IBMDR - Italian
Bone Marrow Donor Registry)

I trapianti nel 2020



ORGANI

3.441
trapianti di organi
(donatori deceduti e viventi)

295
trapianti di organi da vivente



TESSUTI

13.790
trapianti di tessuti



133
trapianti pediatrici



**CELLULE
STAMINALI
EMOPOIETICHE**

875
trapianti di cellule
staminali emopoietiche
(da donatori non familiari)

Pazienti



45.054

TOTALE pazienti seguiti al follow-up post trapianto di organo



4.144

pazienti entrati in lista nell'anno

I membri del CNT, nominati con decreto del Ministero della Salute, sono:

- Direttore generale dell'Istituto Superiore di Sanità (con funzioni di Presidente)
- Direttore generale del CNT
- un rappresentante per ciascuno dei Centri regionali o interregionali per i trapianti, designati dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano.

Per svolgere le sue funzioni e attività, il CNT si avvale di una struttura operativa articolata in una Direzione Generale, cui afferiscono funzioni di staff, in un'area sanitaria e un'aria amministrativa. Consulta l'organigramma del Centro.

A supporto del CNT e della Rete Nazionale Trapianti, opera la Consulta Tecnica Permanente. È un organo collegiale che ha la funzione di predisporre gli indirizzi tecnico-operativi per lo svolgimento delle attività di prelievo e di trapianto della Rete. Inoltre, svolge anche funzioni consultive per il Centro nazionale.

I membri della Consulta, nominati con decreto del Ministero della Salute, sono:

- Direttore generale dell'Istituto Superiore di Sanità o suo delegato;
- Direttore generale del CNT
- Coordinatori dei Centri regionali o interregionali per i trapianti
- Tre clinici esperti in materia di trapianti di organi e di tessuti
- Tre esperti delle associazioni nazionali che operano nel settore dei trapianti e della promozione delle donazioni

Funzioni del CNT

Il Centro Nazionale Trapianti esercita le sue funzioni nei seguenti macro settori: organi, tessuti, cellule staminali emopoietiche e cellule riproduttive. Questi diversi ambiti di competenza fanno del Centro, insieme al Ministero della Salute, alle Regioni e alle Province Autonome, l'Autorità Competente per gli aspetti collegati alla donazione, al procurement, al trapianto di organi e per le attività che riguardano la donazione, la conservazione e il trapianto di tessuti e cellule.

Le funzioni del CNT sono stabilite da norme nazionali e dalle direttive europee che, dal 2000 in poi, hanno contribuito a regolamentare questi settori. La sua mission è indirizzata al rafforzamento della Rete Nazionale Trapianti, attraverso la realizzazione di un modello di governance e programmazione partecipata tra Stato, Regioni e Province Autonome che lo pone al centro di un sistema organizzativo complesso, sia per livelli di interazione, che per tipologia e numero di strutture e professionalità coinvolte.

Il CNT contribuisce, fra l'altro, a rendere più efficace ed armonica la gestione del procurement di organi, tessuti e cellule nel nostro Paese; concorre al consolidamento dei processi organizzativi della Rete Nazionale Trapianti e promuove la qualità e sicurezza di tutte le procedure di donazione e trapianto. Infine, il CNT sostiene la corretta informazione sui temi della donazione e del trapianto e la formazione degli operatori.

Trapianti in Italia, una istantanea del momento

Più uomini che donne, mediamente giovani (solo un terzo ha più di 60 anni) e costretti a un'attesa che può superare i due anni. È la fotografia dei pazienti che aspettano un organo, scattata dal Centro nazionale trapianti in occasione della **24ma Giornata nazionale della donazione e del trapianto di organi e tessuti** che si è celebrata domenica 11 aprile.

Sono esattamente 8.291 i pazienti iscritti nelle liste d'attesa del Sistema informativo trapianti. Il 72,5% (6.132) aspetta un rene, il 12,7% (1.076) un fegato, il 7,9% (670) un nuovo cuore. Inferiori i numeri di chi ha bisogno di un trapianto di polmone (3,8%, 320 pazienti) e pancreas (3%, 252 pazienti), mentre sono in 5 ad aspettare un intestino. 164 pazienti aspettano un trapianto multiorgano e sono contemporaneamente iscritti in più liste. Il 15,5% dei pazienti in attesa (1.287 persone) ha già ricevuto in passato un organo ed è in attesa di un ri-trapianto: nella quasi totalità dei casi (97,5%) si tratta di rene, ma ci sono anche 5 pazienti che hanno bisogno di un secondo trapianto di cuore e 13 di un altro fegato.

“I pazienti in lista d'attesa sono ancora troppi – spiega il direttore del Centro nazionale trapianti Massimo Cardillo – e l'unico modo per dare il prima possibile una speranza di guarigione a queste persone è incrementare il numero delle donazioni di organi. Purtroppo la percentuale di chi si oppone al prelievo supera ancora il 30%, e diventa sempre più urgente diffondere una corretta informazione per superare le paure e le false credenze ancora presenti nell'opinione pubblica. È proprio questo l'obiettivo della nuova campagna 'Donare è una scelta naturale' che Ministero della Salute e Cnt stanno lanciando in questi giorni”.

In maggioranza uomini e under 60

Gli uomini in attesa di un organo sono quasi il doppio delle donne: 64% contro 36%, una prevalenza che diventa più marcata nel caso della lista del cuore, nella quale i maschi sono l'80%. L'unico organo per il quale la lista d'attesa vede una lievissima maggioranza femminile (52%) è il polmone. Oltre la metà dei pazienti (52%) ha



un'età compresa fra i 40 e i 60 anni, un terzo (33%) ha più di 60 anni, il 15% ha meno di 40 anni. I pazienti pediatrici sono 202: il più giovane iscritto in lista ha solo 7 mesi e aspetta un cuore. Ma il trapianto è un'opportunità anche per tanti anziani: l'anno scorso a Milano un 81enne ha potuto ricevere un rene nuovo.

**L'attesa media nel 2020:
5 mesi per un fegato,
oltre 2 anni per un rene**

I pazienti che hanno ricevuto un trapianto nel 2020 hanno atteso in media meno di 5 mesi per un fegato, 11 mesi per il pancreas, 1 anno e 1 mese per cuore e polmoni, 2 anni e 1 mese per un rene. Ma i tempi medi di permanenza in lista di chi sta ancora aspettando sono più lunghi (3 anni e 4 mesi per il rene), perché ci sono molti pazienti di difficile trapiantabilità.

**È il Molise la regione
con l'incidenza più alta**

In termini assoluti, è la Lombardia la regione con più residenti iscritti in lista (1.272), ma in realtà è il Molise la regione con la più alta incidenza di persone in attesa di trapianto in rapporto al numero dei residenti, con un indice di 23,6 pazienti ogni 100mila abitanti, quasi il doppio della media nazionale che vede 13,7 pazienti in lista ogni 100mila abitanti. Seguono la Puglia (17,8/100mila), la Liguria (17,2), il Lazio (15,8) e la Sicilia (15,7). Le regioni con una minore prevalenza di pazienti in lista sono il Trentino Alto Adige (6,8 persone in lista ogni 100mila abitanti), la Sardegna (9,8), Veneto e Friuli Venezia Giulia (11,3).

Nelle liste d'attesa italiane sono inclusi anche 38 pazienti residenti all'estero, provenienti da paesi dell'Unione europea o con i quali l'Italia ha accordi bilaterali che includono lo scambio di organi. La maggioranza arriva dalla penisola balcanica: 10 sono cittadini serbi, 7 bosniaci e 6 croati.

Le patologie più diffuse

Sono la policistosi renale e la glomerulonefrite cronica le patologie che conducono più frequentemente al trapianto: insieme costitu-

iscono la diagnosi di quasi un terzo delle persone che hanno bisogno di un rene. Per quanto riguarda il fegato, invece, l'indicazione al trapianto arriva in maggioranza per l'epatocarcinoma associato a cirrosi, mentre tra chi aspetta un cuore prevalgono le cardiomiopatie dilatative su base ischemica o idiopatica. Infine, la fibrosi cistica e la fibrosi polmonare idiopatica sono le due patologie più diffuse tra i pazienti in lista per un polmone mentre circa la metà di chi attende un pancreas è affetto da diabete mellito di tipo I.

La nuova campagna di informazione

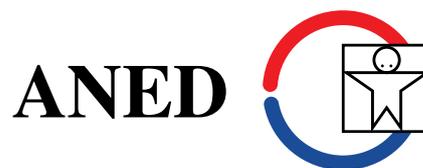
E' partita da pochi giorni la nuova campagna "Donare è una scelta naturale", promossa dal Ministero della Salute e dal Centro nazionale trapianti in collaborazione con le associazioni di settore.

La nuova campagna nazionale punta a raggiungere i cittadini con un messaggio semplice: la donazione è una scelta naturale, che non costa nulla dato che avviene dopo la morte, e che può salvare la vita fino a sette persone bisognose di un trapianto e restituire a molte altre una migliore qualità di vita con la donazione dei tessuti.

Molti gli strumenti messi in campo, a partire dal nuovo sito web www.sceglididonare.it. Fino all'11 aprile la campagna è stata promossa sulle reti Rai grazie al sostegno di Rai per il Sociale, mentre per oltre due settimane è stato on air uno spot radiofonico al quale ha prestato la voce Emilio Solfrizzi, popolare attore protagonista di film e fiction di successo.



Associazione nazionale Emodializzati dialisi e trapianto (ANED)



L'attività di **ANED**, dal 1972, si concentra sulla prevenzione delle malattie renali e su un supporto concreto e costante ai pazienti nefropatici, dializzati, trapiantati e alle loro famiglie, nell'ambito delle problematiche mediche e sociali che incontrano lungo il percorso della malattia.

Le attività si esplicano nello stimolare l'attivazione ed il buon funzionamento dei centri dialisi ospedalieri; dare impulso alla creazione di centri ad assistenza limitata dove i pazienti si autogestiscono con il solo controllo infermieristico; continuare il dialogo per l'estensione della dialisi domiciliare (extracorporea e peritoneale), che dà al paziente la massima autonomia e consente un miglior utilizzo delle risorse.

Inoltre, l'associazione organizza incontri, convegni, dibattiti; elabora, pubblica e distribuisce materiale informativo per promuovere il trapianto come cultura di vita e suscitare un'espressione di volontà favorevole e consapevole.

ANED è presente in tutta Italia con i Comitati Regionali, che rappresentano la mano dell'Associazione più vicina ai pazienti.

Il Comitato Regionale, infatti, per vicinanza al territorio, è un supporto fondamentale per essere sempre aggiornati sulle problematiche e sulle novità del settore.

Da più di 30 anni ANED promuove lo sport come potente mezzo di riscatto dalla malattia e di testimonianza attiva della voglia di vita e salute di dializzati e trapiantati. Il Comitato **ANED SPORT** è ora una sezione molto attiva della associazione. Comprende una ampia rappresentanza sportiva composta da dializzati e trapiantati di ogni organo o tessuto.

Aned Sport organizza ogni anno eventi a carattere nazionale, che vedono la partecipazione di atleti da tutta Italia, che gareggiano fraternamente e in amicizia in diverse discipline.

Sono stati istituiti i Giochi Invernali per Dializzati e Trapiantati, che si svolgono tradizionalmente l'ultima settimana di gennaio e i Giochi Estivi per Dializzati e Trapiantati, con atletica, nuoto, ciclismo, tennis e tennis tavolo, bocce ed altro.

Anche gli sport di squadra trovano ampio spazio nella programmazione del calendario sportivo. Esiste anche una Nazionale Italiana Volley Trapiantati e Dializzati.

L'attività sportiva è indirizzata anche alla promozione della donazione degli organi e nella sensibilizzazione dell'opinione pubblica.

Associazione CardioTrapiantati Italiani ACTI



A.C.T.I. Italia - Associazione CardioTrapiantati Italiani nasce a Mirano (VE) nel 1987, per volontà di un gruppo di trapiantati, medici, paramedici e religiosi.

Fra i fondatori c'era anche Ilario Lazzari, il primo trapiantato di cuore d'Italia (1985), che diventerà poi anche il primo presidente dell'associazione.

L'associazione nasce e persegue l'obiettivo di rappresentare e tutelare gli interessi dei cardiotrapiantati e di coloro le cui condizioni sanitarie indicano come indispensabile per la sopravvivenza l'intervento di trapianto cardiaco.

Inoltre, l'associazione promuove ogni azione intesa ad assicurare alle persone in attesa di trapianto il più agevole accesso alle prestazioni sanitarie necessarie, prima e dopo l'intervento. L'altra finalità di ACTI Italia è la sensibilizzazione della pubblica opinione sul prelievo e donazione di organi.

Da allora, con l'aumento dell'attività dei trapianti di cuore in Italia, nascono altre realtà, sostenute dai trapiantati, dai loro familiari e dalle persone in lista d'attesa e cardiopatici. La comunanza di intenti e l'attività sul territorio è svolta autonomamente da ogni singola "Sezione" per dare risposte concrete al territorio ed ai reali bisogni dei pazienti e dei trapiantati.

Il Consiglio Direttivo, che rappresenta tutte le associazioni aderenti, è presieduto dal Sig. Nevio Toneatto (Presidente anche di A.C.T.I. sezione del Friuli Venezia Giulia).

Le Associazioni che aderiscono a ACTI Italia sono: ACTI Bergamo, ACTI Campania, ACTI Comacchio, ACTI Ferrara, ACTI Friuli Venezia Giulia, ACTI Padova, ACTI Puglia, ACTI Roma, ACTI Siena, ACTI Torino e ACTI

Verona. Notizie e informazioni si possono trovare su www.acti-italia.it

ACTI Italia aderisce all'**EHLTF** (European Heart and Lung Transplant Federation) che rappresenta 23 stati europei e che organizza ogni due anni, in uno dei paesi membri, i Campionati Europei per i Trapiantati di Cuore e Polmoni.

Nel 2018, ACTI Italia, è stata designata per ospitare a Lignano Sabbiadoro (prov. di Udine) la 17^a edizione dei Campionati (www.lignano2018-ehlfc.org). Erano presenti 369 partecipanti e 209 atleti provenienti da 14 Nazioni Europee, sono state svolte gare in 12 discipline sportive. L'Italia era presente con 29 atleti, seconda solo alla GB.



Per ACTI Italia lo sport è un fondamentale veicolo per la divulgazione dell'importanza della donazione, tant'è che nel 2019, assieme all'Associazione Cuori 3.0 di Bergamo, ha costituito **ACTI Sport**, con l'obiettivo di diffondere la cultura dello sport nel trapiantato di cuore e polmoni. Tale esigenza nasce dalla consapevolezza, come dimostrano anche numerosi studi medici, che l'attività sportiva, nei pazienti trapiantati, porta notevole beneficio sia fisico che psichico. Inoltre, il messaggio che lo sport veicola è meraviglioso per diffondere la cultura del dono.

Ed è per questo che alla proposta hanno aderito tutte le ACTI del territorio e Cuori3.0, onlus di volontariato di Bergamo.

L'edizione del 2020, che si sarebbe dovuta tenere a Vitoria-Gasteiz (Spagna), a causa della pandemia del COVID-19 non si è svolta ed i prossimi Campionati Europei per trapiantati di Cuore e Polmone (EHLTC) si terranno dal 6 al 16 giugno 2022 a Ostenda in Belgio (<https://ehltf.org/news/41-ehltc-2022-will-be-in-belgium/>).

Cuori 3.0 è una ONLUS che nasce dalla volontà di 7 ragazze, Cristina, 2 volte cardio-trapiantata, e le sue amiche più care, per dare supporto a chi sta vivendo la stessa situazione partendo proprio dalla loro esperienza personale. Il loro è volutamente un approccio "leggero", ironico, a volte persino dissacrante della malattia, perché con il sorriso e la speranza anche le prove più

Cuori3.0

difficili fanno meno paura. Attraverso i social media e momenti di incontro dedicati, hanno costruito una piccola community che segue e partecipa con entusiasmo alle loro attività. Grazie alle raccolte fondi finanziarie vari progetti, dall'acquisto di beni e servizi per i centri trapianto al sostegno delle case di accoglienza per le lunghe degenze. Con le numerose testimonianze e collaborazioni, promuovono la sensibilizzazione alla donazione di organi, che rimane sempre la mission primaria (www.cuori3puntozero.it).



Associazione italiana trapianti di fegato AITF



L'A.I.T.F. - O.D.V. (Associazione Italiana Trapiantati di Fegato) fondata a Torino nel 1988, è formata unicamente da volontari che dedicano il loro tempo gratuitamente sia per la gestione associativa, sia presso gli ammalati negli ospedali.

Nasce per volontà di Carlo Maffeo, un ingegnere FIAT trapiantato a Bruxelles nel 1987 dal prof. Mauro Salizzoni (che nel '90 tornerà a Torino per creare nelle Molinette il centro trapianti), ha iniziato negli anni '90 la sua espansione territoriale con una prima delegazione cuneese presieduta da Elvio Marchetto, trapiantato nel 1993. Da allora sono sorte altre delegazioni in diverse regioni italiane.

L'A.I.T.F. si propone di sostenere moralmente e fornire il necessario aiuto concreto ad adulti e bambini prima durante e dopo il trapianto. Una speciale delegazione - **A.I.T.F. BIMBI** - si occupa dei minori soggetti a trapianto pediatrico. Inoltre, nei limiti delle possibilità economiche, si adopera per promuovere l'attività di ricerca e di studio, di informare e sensibilizzare l'opinione pubblica sulle problematiche della donazione degli organi, con l'amara consapevolezza che non tutti i pazienti in lista d'attesa possono, oggi, avere in sorte di poter continuare a vivere.

La ricerca della collaborazione con gli Enti Pubblici, le Organizzazioni Sanitarie e le Associazioni consorelle, per sviluppare in-

sieme progetti adeguati alle necessità dei nostri assistiti, rimane uno dei punti cardini dell'A.I.T.F.

Come precisato nello statuto associativo, l'ODV si prefigge lo scopo di fornire informazioni sul trapianto di organi e tessuti, di sostenere moralmente e fornire il necessario aiuto concreto, diretto od indiretto, ad adulti e/o bambini prima, durante e dopo il trapianto. Si propone inoltre di collaborare e/o promuovere l'attività di studio, di formazione e di ricerca nell'ambito dei trapianti d'organo e delle malattie che possono portare al trapianto di organi.

È altresì scopo dell'Associazione stessa pubblicizzare e sensibilizzare l'opinione pubblica sulle vitali problematiche della carenza di donatori; nonché di curare ogni aspetto che direttamente o indirettamente favorisca il raggiungimento degli obiettivi sopra esposti, o ne permetta la realizzazione.

Grazie all'opera dei propri volontari, l'AITF organizza e partecipa a manifestazioni, dibattiti, seminari, conferenze, convegni, momenti d'incontro finalizzati alla informazione e sensibilizzazione sulla donazione di organi e tessuti.

In stretta collaborazione con i Centri Regionali Trapianti, i volontari AITF svolgono un'intensa attività di sensibilizzazione, educazione e testimonianza nelle scuole di ogni ordine e grado.

LIFC Lega Italiana Fibrosi Cistica



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

LIFC è l'Associazione di pazienti che da oltre 40 anni tutela i diritti delle persone con fibrosi cistica e delle loro famiglie e lavora per migliorare le cure disponibili e per garantire la migliore qualità di vita alle oltre 6.000 persone colpite dalla malattia e alle loro famiglie.

Supporta a 360° il paziente e i suoi familiari nella gestione della malattia eliminando gli ostacoli medici, burocratici, culturali e sociali che la rendono più difficile, intervenendo nei seguenti ambiti:

Diritti e tutele

Rappresenta e tutela i diritti delle persone con FC e delle loro famiglie.

Ricerca

Sostiene programmi di ricerca orientati al paziente e percorsi di cura innovativi.

Prevenzione e cura

Favorisce la corretta applicazione dei protocolli di prevenzione, screening, diagnosi e terapia da parte dei Centri, sulla base degli standard di cura europei e delle linee guida nazionali e internazionali per la gestione del paziente con fibrosi cistica.

Standard assistenziali

Garantisce la continuità assistenziale e di standard di cura elevati ed uniformi su tutto il territorio nazionale.

Accesso alle cure

L'accesso alle cure deve essere uniforme su tutto il territorio nazionale.

Inclusione sociale

Promuove l'inserimento scolastico e lavorativo delle persone con fibrosi cistica per garantire loro pari opportunità sociali e il diritto ad una vita autonoma e soddisfacente.

Servizi

Promuove ed eroga servizi socio-assistenziali locali e nazionali a disposizione di pazienti e famiglie.

Informazione e sensibilizzazione

Diffonde un'informazione corretta e completa sulla malattia e sulle possibilità diagnostiche e terapeutiche e svolge una capillare attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica.

Nell'attuazione di queste linee di intervento, LIFC coinvolge il paziente e lo rende partecipe dei suoi processi decisionali.

La telemedicina nel follow-up del paziente trapiantato

Il trapianto di polmone è diventato il trattamento standard per i pazienti affetti da insufficienza respiratoria in stadio terminale con un costante aumento del numero delle procedure ogni anno. Anche il numero dei pazienti in lista di attesa è andato progressivamente aumentando in considerazione del maggior numero di pazienti in età adulta e del miglioramento dei risultati post-trapianto.

Il periodo del post-trapianto è un momento particolarmente delicato per il paziente; si ha la necessità di un costante monitoraggio dei parametri in modo da intercettare precocemente eventuali fasi di pericolo di rigetto ed intervenire tempestivamente con le cure necessarie.

In epoca Covid, la rimodulazione dei servizi sanitari su tutto il territorio nazionale e la necessità di adottare misure di prevenzione e di contenimento del contagio, ha cambiato le abitudini di cura, dal rapporto medico-paziente, ai controlli periodici presso il centro. Pertanto, se il paziente non

può recarsi presso il centro trapianti per le visite e i controlli di routine, con la telemedicina, il centro entra a casa del paziente.

La telemedicina per il follow-up dei pazienti trapiantati è un progetto attivato da LIFC nel 2016 e potenziato durante la pandemia da Covid-19 per garantire la continuità delle cure. Il progetto è attivo presso il centro trapianti di Milano ed è in fase di sviluppo nei Centri di Torino e Padova. Attualmente sono 21 i pazienti trapiantati monitorati da remoto.

LIFC, donazione organi e trapianto

Dal **2015 al 2020 LIFC ha raccolto fondi per oltre 250.000 euro** destinati al sostegno dell'attività di trapianto, della sensibilizzazione sulla donazione di organi e al miglioramento della qualità della vita di pazienti e familiari.

2015 progetto **Ex Vivo Lung Perfusion - EVLP**: metodica per il ricondizionamento extra-corporeo prima del trapianto dei polmoni non giudicati idonei al momento del prelievo.

2016 progetto **Organ Care System - OCS**: primo sistema portatile di perfusione ex-vivo sviluppato per il trapianto polmonare, per ricondizionare l'organo già durante il trasporto verso l'ospedale di destinazione

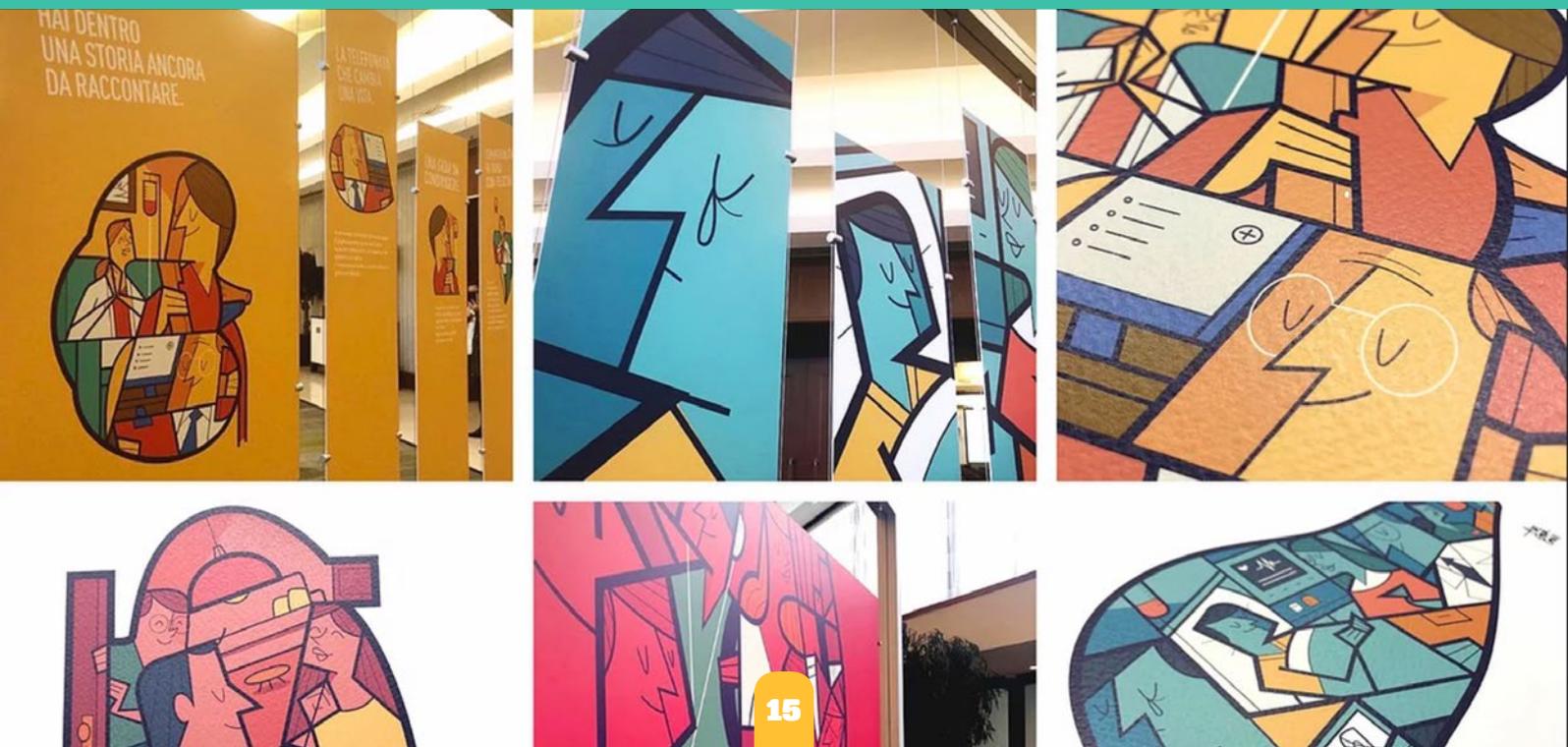
che ha permesso la fornitura del macchinario OCS al Policlinico di Milano con relativa formazione del personale.

2016-2020 progetto di **telemedicina per il follow-up del paziente trapiantato** prevede l'utilizzo di un'app da scaricare direttamente sul dispositivo mobile del paziente. Tramite uno spirometro che verifica la funzionalità respiratoria e un pulsossimetro che rileva la frequenza cardiaca e la concentrazione di ossigeno nel sangue, il paziente può inviare i suoi parametri vitali su una piattaforma Cloud direttamente da casa.

Questi dati vengono visualizzati ed elaborati dall'équipe medica del Centro trapianti che monitora lo stato di salute del paziente, oltre a valutare l'andamento della terapia, evitando che il paziente debba recarsi in ospedale, dove rischierebbe di contrarre Covid-19 o altre infezioni.

2017-2018 progetto **Ex Vivo Lung Perfusion** per la fornitura di liquidi per la perfusione al fine di consolidare l'applicazione della tecnica e dare continuità all'attività svolta nei due anni precedenti.

2019-2021 progetto **Case LIFC** per l'ospitalità delle persone con fibrosi cistica nel lungo periodo che precede e segue il trapianto di polmoni.



Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù nasce a Roma nel 1869 come primo vero ospedale pediatrico italiano, sul modello dell'Hôpital des Enfants Malades di Parigi, per iniziativa dei duchi Salviati.

Nel 2014 vengono inaugurati i nuovi laboratori di ricerca, che si estendono per 5.000 metri quadrati, attrezzati con le più moderne tecnologie per le indagini genetiche e cellulari, con all'interno un'Officina Farmaceutica (Cell Factory) interamente dedicata alla produzione su larga scala di terapie avanzate.

Nel 2015 l'Ospedale ottiene il riconoscimento di "Academic Medical Center" dalla Joint Commission International per l'articolata attività di formazione medica e clinica.

Il Bambino Gesù si presenta oggi come il più grande Policlinico e Centro di ricerca pediatrico in Europa in cui lavorano circa 3500 professionisti, collegato ai maggiori centri internazionali del settore, punto di riferimento per la salute di bambini e ragazzi provenienti da tutta Italia e dall'estero. L'Ospedale è sede per l'Italia di Orphanet, il più grande database mondiale per le malattie rare a cui aderiscono 39 Stati.

L'assistenza sanitaria è articolata su 5 poli di ricovero e cura: la sede storica del Gianicolo, le sedi di San Paolo Fuori le Mura e di viale Baldelli a Roma; le sedi di Palidoro e Santa Marinella, sul litorale laziale. Un totale di 607 posti letto, di cui 40 di terapia intensiva e 22 di semi intensiva neonatale.

Ogni anno si contano 29.000 ricoveri, 32.000 procedure chirurgiche e interventistiche, 44.000 giornate di Day Hospital,



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO

90.000 accessi al Pronto Soccorso, oltre 2.000.000 di prestazioni ambulatoriali: una delle casistiche pediatriche più significative a livello europeo.

L'offerta assistenziale dell'Ospedale copre tutte le specialità mediche. La trapiantologia, le malattie genetiche e metaboliche, la cardiologia medica e chirurgica, le neuroscienze, l'oncoematologia e la riabilitazione sono tra i settori di cura e ricerca di assoluta eccellenza.

Il Bambino Gesù, in particolare, è l'unico Polo europeo in grado di rispondere a tutte le esigenze trapiantologiche in età pediatrica: cuore, midollo, cornea, compresa l'attività di trapianto da vivente che riguarda fegato e rene (342 trapianti complessivi solo nel 2019, più 5 impianti di cuori artificiali).

All'attività clinica si affianca un'intensa attività di accoglienza per le famiglie, in particolare quelle che vengono da fuori regione impegnate in lunghi percorsi terapeutici. Con l'aiuto di una rete di associazioni, fondazioni ed enti alberghieri, l'Ospedale riesce a garantire assistenza alloggiativa gratuita a più di 5.500 famiglie, per un totale di quasi 120.000 notti ogni anno.

Il Bambino Gesù è attualmente presente a livello internazionale con interventi di formazione specialistica e assistenza in 12 Paesi: Giordania, Cambogia, Tanzania, Repubblica Centrafricana, Etiopia, Libia, El Salvador, Paraguay, Ecuador, Haiti, Russia, Corea del Sud.

Grazie al sostegno della Fondazione Bambino Gesù Onlus vengono accolti e curati ogni anno decine di pazienti umanitari, bambini provenienti dall'estero con gravi patologie o ferite di guerra, che nel proprio Paese non avrebbero possibilità di cura. Nel 2019 sono stati 145, provenienti da 46 diversi Paesi.

<http://www.ospedalebambinogesu.it>



Biotest e la sua missione durante la pandemia

Biotest è un'azienda farmaceutica fortemente impegnata nel settore dei trapianti e sviluppa prodotti plasmaderivati altamente specializzati per la protezione degli organi trapiantati dalle reinfezioni virali, quali ad esempio il virus dell'epatite B e il Citomegalovirus.

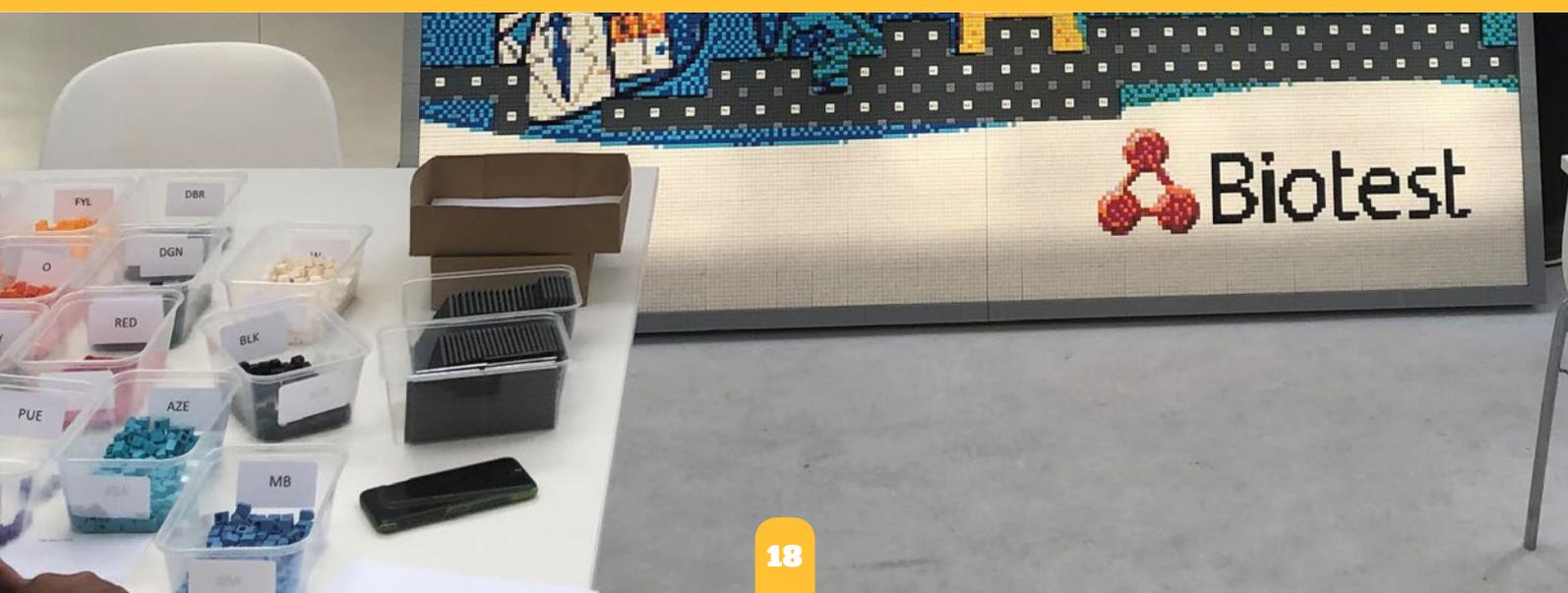
L'11 dicembre 1968 segna l'inizio dell'avventura di Biotest Italia Srl.

L'attuale logo di Biotest, i 3 globi rossi e la scritta "From Nature for Life" rappresenta le tre aree in cui l'azienda è impegnata nella ricerca, sviluppo e disponibilità a medici e pazienti di prodotti plasmaderivati: area ematologica, immunologica e medicina per la terapia intensiva.

"Siamo consapevoli che ricercare e sviluppare farmaci di elevata biotecnologia, produrli e distribuirli costituisce solo una parte dell'impegno di un'azienda farmaceutica. È per questo motivo che abbiamo deciso di effettuare un'erogazione liberale



per supportare le attività del Centro Nazionale Trapianti soprattutto in questo periodo di emergenza sanitaria – ha affermato **Silvio Audisio**, Amministratore Delegato Biotest Italia – Stare accanto ai pazienti, alle famiglie e alle associazioni che li rappresentano, così come ai clinici, alleviare dunque le loro difficoltà è uno dei nostri obiettivi primari. Abbiamo chiesto al nostro Head Quarter (Biotest AG) di donare questo LegoWall altamente significativo all'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù per ricordare che scegliere di donare significa partecipare alla realizzazione del dono più grande, quello della vita. Un messaggio forte e che assume connotati ancora più importanti se si considera che al Bambino Gesù quotidianamente si verifica l'alba di una nuova vita".



PHARMASTAR

www.pharmastar.it

Registrazione al Tribunale di Milano

n° 516 del 6 settembre 2007

EDITORE

MedicalStar

Via San Gregorio, 12 - 20124 Milano

info@medicalstar.it - www.medicalstar.it

AVVERTENZE PER I LETTORI

Nessuna parte di questa pubblicazione può essere copiata o riprodotta anche parzialmente senza l'autorizzazione dell'Editore.

L'Editore declina ogni responsabilità derivanti da errori od omissioni in merito a dosaggio o impiego di medicinali o dispositivi medici eventualmente citati negli articoli e invita il lettore a controllare personalmente l'esattezza delle informazioni, facendo riferimento alla bibliografia relativa.

DIRETTORE RESPONSABILE

Danilo Magliano

PROGETTO E GRAFICA

Francesca Bezzan - www.franbe.it

HA REALIZZATO LO SPECIALE



Emilia Vaccaro

CON LA PARTECIPAZIONE DI



Francesco Macchia

Paola Molinaro

Rossella Melchionna

Si ringrazia Ale Giorgini per aver fornito le immagini dal suo archivio personale.

PHARMASTAR★

il Giornale online sui Farmaci

WWW.PHARMASTAR.IT