



Associato all'Unione Stampa Periodica Italiana (USPI)

Periodico di cultura sanitaria del Consiglio Regionale
Aido Lombardia - ONLUS

ANNO XXVIII N. 260 - APRILE 2019

EDITORE

Consiglio Regionale Aido Lombardia - ONLUS
24125 Bergamo, Via Borgo Palazzo 90
Tel. 035.235.327 - fax 035.244.345 - lombardia@aido.it

DIRETTORE RESPONSABILE

Leonio Callioni

DIRETTORE EDITORIALE

Leonida Pozzi

Segretaria di redazione
Marzia Taiocchi

COLLABORAZIONI SCIENTIFICHE

Dott. Gaetano Bianchi
Dott.ssa Cristina Grande

Regione Lombardia - Sanità

Dott. Giuseppe Piccolo
Coordinatore regionale prelievo/trapianto

ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo

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

Dott. Giuseppe Locatelli

Primario Onorario Chirurgia Pediatrica

Asst Grande Ospedale Metropolitan Niguarda

Prof. Luciano De Carlis
Direttore Dipartimento Chirurgia
e S. C. Chirurgia Generale e dei Trapianti
Professore Straordinario Università Milano Bicocca

Dott. Luca Belli

Direttore Epatologia e Gastroenterologia

CNT - Centro Nazionale Trapianti

Dott. Massimo Cardillo
Direttore

Istituto Mediterraneo Trapianti e Terapie
di alta specializzazione - ISMeTT di Palermo

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

Istituto Ricerche Farmacologiche

«Mario Negri»

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 Snaiderbauer, Marzia Taiocchi

REDAZIONE TECNICA

Paolo Seminati

SEGRETARIA E AMMINISTRAZIONE

24125 Bergamo, Via Borgo Palazzo 90
Tel. 035.235.327 - fax 035.244.345 - lombardia@aido.it
amministrazione@aidolombardia.it
C/C postale 36074276
Marzia Taiocchi e Laura Cavalleri

SOTTOSCRIZIONI

Socio Aido € 40,00	Simpatizzante € 50,00	Sostenitore € 80,00	Benemerito € 100,00
-----------------------	--------------------------	------------------------	------------------------

C/C postale 36074276 Aido Cons.Reg.Lombardia ONLUS
Prevenzione Oggi - C/C UBI BANCA
IT 03 M 03111 11106 000 000 071 903
Riservato ai Soci

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

STAMPA

CPZ - Cenate Sotto 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

IN COPERTINA

«Fioritura di Primavera»
(Parco Adda Nord)

Fotografia di
Giancarlo Crotti
FotoLibera
Merate (Lc)



SOMMARIO

- 2 «QUALCUNO MI HA DETTO:
“FERMATI” E MI HA SALVATO»
A vent'anni dal trapianto il racconto di chi ce l'ha fatta
- 10 **Intervista al prof. Luciano De Carlis**
VENT'ANNI DOPO... UNA STRETTA DI MANO
CHE SPIEGA TUTTO
- 15 **CNT: MASSIMO CARDILLO NUOVO**
DIRETTORE GENERALE
- 18 **INCONTINENZA URINARIA**
UN SINTOMO DA NON TRASCURARE
- 20 **LA SALUTE DELLE VIE URINARIE**
SI PROTEGGE ANCHE A TAVOLA
- 23 **AMMINISTRAZIONE ALLA LUCE**
DELLA RIFORMA DEL TERZO SETTORE
- 25 **Associazioni del dono**
FIRMA DELL'ACCORDO IN LOMBARDIA
- 27 **ARMADIO DEI PIGIAMI**
- 28 **SCIENZA E ARTE SI STUDIERANNO INSIEME**
Parola del Royal College of Art di Londra
- 31 **AL LAVORO PER COSTRUIRE PONTI**
- 32 **NOTIZIE DALLE SEZIONI E DAL MONDO**

È POSSIBILE DEVOLVERE L'EROGAZIONE LIBERALE TRAMITE



Contatto diretto telefonico
con un nostro collaboratore



Carta di credito direttamente
online da uno dei seguenti siti:
www.aidolombardia.it
www.prevenzioneoggi.org



Bolettino cartaceo di conto
corrente n. 36074276
Intestazione: Aido Consiglio
Regionale Lombardia
Causale: erogazione liberale
detrattibile o deducibile ai sensi dei
commi 1 e 2 dell'art. 83 del d.lgs.
n. 117/2017 c.d.
«Codice del Terzo Settore»



Bonifico bancario alle coordinate:
Ubi Banca Spa
IBAN IT 03 M 03111 11106
000 000 071903
Intestazione: Aido Consiglio
Regionale Lombardia
Causale: erogazione liberale
detrattibile o deducibile ai sensi dei
commi 1 e 2 dell'art. 83 del d.lgs.
n. 117/2017 c.d. «Codice del
Terzo Settore»

«Qualcuno mi ha detto: “Fermati” e mi ha salvato»

A vent'anni dal trapianto
il racconto di chi ce l'ha fatta

«Sono vivo». Due parole. Semplicemente aprire gli occhi ed esserci. Affacciarsi di nuovo alla vita, assaporandone i profumi e i colori. Accade ogni mattino, ogni mattino che il buon Dio ci concede. Che si può desiderare di più? Nulla, eppure tante, troppe volte, neanche ci sfiora il pensiero di tutta questa sovrabbondanza dell'Essere nostro malgrado. Siamo vivi e ci basta, come se fosse un diritto. Ben diverso è stato per il sig. Gianni Alfieri. Il suo «sono vivo» - pronunciato il 20 gennaio del 1998 al risveglio dal trapianto di fegato - è stato l'esplosione di meraviglia di chi riscopre il mondo attorno a sé come puro dono e sa di aver vinto la battaglia contro una malattia che poteva portarlo a morte certa. «Da quell'istante, che non potrò mai dimenticare, sono passati vent'anni - dice Alfieri - e non era affatto scontato che oggi fossi qui a raccontarli».



Sorridente, distinto, affabile, Gianni Alfieri ha 62 anni ottimamente portati e l'aspetto di un uomo perfettamente in salute. Al vederlo con quell'aria così pacata, tipica di chi si sente davvero sereno e appagato, viene difficile immaginare una storia di fatica e di rivalsa alle spalle. Orfano di padre all'età di 12 anni, penultimo di 9 figli, Gianni ha dovuto - come si suol dire - "rim-

boccarsi le maniche" fin da piccolo per aiutare la famiglia in difficoltà, nativa di Napoli ma residente a Genova. Presa la decisione di lasciare dopo il biennio l'istituto professionale alberghiero per supportare la madre, a soli 14 anni si è imbarcato sulle navi da crociera. "Ho iniziato a lavorare giovanissimo sulla Costa Armatori dove svolgevo un'attività prevalentemente di ufficio e di accoglienza dei turisti - racconta Alfieri - Ogni im-



barco durava dai sei ai sette mesi, con un intervallo sulla terraferma di appena 40 giorni. Era sicuramente una bella esperienza e mi aveva permesso di girare il mondo, ma quando a 23 anni conobbi Antonella, la mia futura moglie, capii che non potevo continuare con quel tipo di vita e che era arrivato il momento di cambiare attività". Detto, fatto. Dopo il matrimonio, Gianni si trasferisce a Bergamo e, mediante l'opportunità offertagli da uno stage, inizia a lavorare in una industria tessile come semplice operaio. La provenienza dal settore alberghiero è tutt'altro che facilitante ma lui non si dà per vinto. "Quando mi pongo un obiettivo cerco sempre di raggiungerlo - sostiene Alfieri - e così feci anche allora. Avevo infatti la fortuna di poter contare sulla fiducia del proprietario dell'azienda, un ingegnere molto avveduto e lungimirante che aveva deciso di investire seriamente sulle risorse umane e quindi anche su di me. Così, quando mi diede delle dispense da studiare per favorire il mio apprendimento, colsi al volo l'occasione e, per passaggi di categoria progressivi, col tempo arrivai a ricoprire il ruolo di quadro intermedio dirigente". L'avanzamento di carriera avviene negli anni '80. Nel frattempo sono già nate due figlie e i coniugi Alfieri, che non possono contare su aiuti esterni nella gestione della prole, si sono suddivisi i compiti di comune accordo: Antonella segue la famiglia, Gianni il lavoro. "All'epoca sentivo molto la mia responsabilità di capo-famiglia e quindi in azienda mi impegnavo al massimo. Come responsabile del controllo qualità e certificazione, seguivo tutta la filiera produttiva, i clienti sul territorio e gli ordinativi di tessuti militari. Di fatto lavoravo dalle 12 alle 14 ore al giorno con una media di 400-500km/die per le trasferte". Con questi ritmi frenetici l'unica attività extra-lavorativa che Alfieri si concede è quella sportiva che pratica in palestra a fine giornata al solo scopo di scaricare la tensione nervosa.

Non ha tempo per le relazioni sociali, men che meno per prendersi cura della sua salute. Certo, ogni tanto si sente molto stanco, ma a questa sensazione non dà alcun peso perché l'attribuisce al sovraccarico di lavoro. A darle l'importanza che merita ci pensa improvvisamente "il caso". "Era l'86 - racconta Alfieri - l'anno in cui si stavano finalmente realizzando tutti i miei progetti più ambiziosi. Mi trovavo a un passo dalla soluzione di un problema che aveva messo in crisi la ditta, la difficile gestione dello scarto dei tessuti che le faceva perdere quasi un miliardo delle vecchie lire all'anno. Insomma... cominciamo a raccogliere i frutti del mio impegno senza riserve e mai mi sarei immaginato quanto da lì a poco sarebbe accaduto". I ricordi vanno immediatamente a quella strana mattina in cui

«Era l'86 - racconta Alfieri - l'anno in cui si stavano finalmente realizzando tutti i miei progetti più ambiziosi. Mi trovavo a un passo dalla soluzione di un problema che aveva messo in crisi la ditta, cominciamo a raccogliere i frutti del mio impegno senza riserve e mai mi sarei immaginato quanto da lì a poco sarebbe accaduto»

- ammette - "sono proprio convinto che Qualcuno mi abbia detto: Fermati!". A pensarci bene Gianni quel giorno non avrebbe dovuto nemmeno recarsi in azienda. C'era passato "per puro caso" solo perché un cliente aveva cancellato l'appuntamento in esterno. "Sta di fatto che il mio diretto superiore - spiega Alfieri - mi propose di sottopormi a una visita medica di controllo che in realtà non era riservata ai dirigenti, ma agli operai, più a contatto con le materie chimiche. "Falla anche tu - mi disse - così siamo tutti più tranquilli". Stranamente accettai. Mi prelevarono un campione di sangue e lo fecero analizzare. Due giorni dopo mi mandarono a chiamare". L'esito degli esami, comunicato dal medico aziendale, è del tutto inaspettato: transaminasi ai

massimi livelli, gamma GT a 300. Viene immediatamente consigliata la visita da uno specialista gastroenterologo, il dott. Negrini degli allora Riuniti di Bergamo, il quale suggerisce, ai fini della diagnosi, l'esecuzione di una biopsia epatica. «Pochi giorni dopo ebbi il risultato. Il dott. Negrini mi parlò di epatite B in evoluzione cirrotica. Disse che il virus era in uno stato semi-avanzato: avrebbe potuto rimanere latente ancora per tanto tempo così come avrebbe potuto progredire progressivamente verso la cirrosi con conseguente necessità di un trapianto». Le parole dello specialista sono come macigni. Epatite, cirrosi, trapianto. Gianni si sente completamente frastornato ma soprattutto non riesce a spiegarsi come possa avere contratto il virus. «L'unico fatto che mi venne in mente - ri-

«Fui tra i primi pazienti a sperimentare per 6 mesi l'interferone. A giorni alterni facevo una iniezione da 9 milioni di unità e assumevo tutta una serie di farmaci per tenere sotto controllo gli effetti collaterali. Risultato: andavo a lavorare con 40 di febbre ma le transaminasi rimanevano invariate e così pure i markers dell'epatite»

corda Alfieri - fu la vaccinazione polivalente eseguita nel '76 quando mi arruolai in Marina. Ai tempi non c'era alcuna informazione sul virus e l'ago per effettuare l'iniezione veniva cambiato ogni 10-15 persone». Al di là delle spiegazioni, per Gianni è veramente difficile accettare la diagnosi e ancora di più rendersi conto di quanto la malattia possa essere subdola; «il Dott. Negrini mi disse che avrei dovuto cominciare a dare più spazio alla mia vita e meno al lavoro - prosegue Alfieri - ma io presi per buona solo la prima parte del suo discorso: il virus poteva anche non svilupparsi e, con le dovute precauzioni e con i dovuti controlli, avrei potuto anche convivere. Insomma... non ammettevo ipotesi peggiorative. Avevo i miei progetti da realizzare e se in passa-

to ero sempre riuscito a portarli a termine, perché proprio adesso avrei dovuto rinunciarvi?». La vita prosegue quindi come prima, con l'unica differenza che Alfieri accetta almeno di sottoporsi a periodici controlli dei valori del sangue. Nell'87 tenta a Bergamo anche l'unica cura allora possibile ma insorgono più complicazioni che vantaggi. «Fui tra i primi pazienti a sperimentare per 6 mesi l'interferone. A giorni alterni facevo una iniezione da 9 milioni di unità (che oggi fanno una volta al mese) e assumevo tutta una serie di farmaci per tenere sotto controllo gli effetti collaterali. Risultato: andavo a lavorare con 40 di febbre ma le transaminasi rimanevano invariate e così pure i markers dell'epatite. La terapia non solo era inefficace ma anche nociva. A che serviva continuare?». Viste le complicanze, i medici propendono per sospenderla e a quel punto Alfieri decide di rifiutare ogni altra alternativa, limitandosi a eseguire gli esami ematici ogni 6 mesi e una biopsia una volta all'anno. «Sicuramente avevo fatto dei tentativi di cura che non erano andati a buon fine e quindi mi ero scoraggiato, ma il primo a commettere un errore ero io, perché continuavo ad anteporre il lavoro a tutto il resto, proseguendo imperterrita a macinare 12-14 ore di impegno al giorno». Fino all'estate del '96 il virus pare tuttavia sotto controllo e, a parte la stanchezza, Alfieri non accusa altri sintomi che possano destare preoccupazione. «A giugno partimmo quindi per la Sardegna per goderci un po' di meritato riposo in famiglia ma due giorni dopo l'arrivo cominciai ad accusare forti disturbi intestinali e un accentuato gonfiore alle gambe e all'addome. Preoccupato chiamai il dott. Negrini che mi consigliò di rientrare immediatamente a Bergamo». La visita in ospedale del giorno seguente non lascia spazio a qualsivoglia dubbio. Lo specialista parla chiaramente di scompenso epatico con ascite e prospetta il trapianto come unica via d'uscita. «Mi caddero le



braccia. Era l'ultima parola che volevo sentire anche perché vent'anni fa non era certo come adesso: i trapianti erano agli esordi, le informazioni in proposito erano poco accessibili e soprattutto non c'erano grandi possibilità di confronto con altri pazienti che, avendo già fatto l'intervento, potessero rassicurarmi. Perché mai avrei dovuto accettare questa soluzione?". A spiegarglielo è lo specialista, che taglia corto. "Gianni - dice il dott. Negrini - non hai alternative. Se non prendi in considerazione questa ipotesi la tua vita è destinata a spegnersi". Dopo due settimane in ospedale in cui lo scompenso epatico viene arginato e risolto, Alfieri viene dimesso e torna a casa dove cerca di mostrarsi tranquillo agli occhi delle figlie, ancora troppo piccole per essere coinvolte nel dramma del padre. In realtà nella sua mente si affollano mille pensieri. Il primo riguarda il donatore. "Perché dover attendere la morte di qualcuno per sperare di vivere? - dice fra sé - È inaccettabile". A fargli cambiare idea è la testimonianza di una signora che ha modo di ascoltare durante un convegno sui trapianti a cui l'ha invitato "per caso" un amico iscritto all'Aido. "La morte di mio figlio è avvenuta - afferma questa madre coraggiosa - e non posso farci nulla. Però posso dare a un'altra persona la possibilità di vivere grazie agli organi di mio figlio. Una sola cosa vi chiedo - dice rivolta al pubblico - fate in modo che la sua morte non sia stata vana e godete a piene mani del dono ricevuto". Di fronte all'appello accorato di quella donna Alfieri sente che la sua obiezione è venuta meno ma che non è ancora pronto per dare il suo assenso al trapianto. Benché pensi continuamente a come potrebbe prospettarsi il futuro delle bimbe e della moglie senza di lui, questa considerazione non è sufficiente a fargli prendere una decisione. Finché una sera accade l'imprevedibile. "Gianni, parliamoci chiaro - gli dice teneramente la moglie - sei sempre stato al mio fianco.

Io senza di te non riesco a percorrere la strada della nostra vita insieme". È una bellissima dichiarazione d'amore e lo fa capitolare. "Furono parole molto semplici - ricorda - ma mi diedero il coraggio che mi mancava. Accettai di essere messo in lista di attesa per il trapianto e capii che dovevo lottare: per Antonella, per le mie bimbe, per me". Ottenuto il consenso di Alfieri, il dott. Negrini si mette prontamente in contatto con il prof. Forti dell'Ospedale Niguarda di Milano affinché il paziente possa essere preso in carico presso la struttura. Eseguiti tutti gli esami di routine, il 3 marzo del '96 viene finalmente inserito in lista di attesa. "Non mi resi conto lì per lì di come avrebbe potuto cambiare la mia vita. Me ne accorsi solo dopo alcuni mesi quando vidi che ogni momento della giornata era

«Non mi resi conto lì per lì di come avrebbe potuto cambiare la mia vita. Me ne accorsi solo dopo alcuni mesi quando vidi che ogni momento della giornata era scandito dall'osservare costantemente il telefonino. Era diventata un'autentica ossessione e poiché la ricezione migliore era a casa, cercavo di muovermi da lì il meno possibile»

scandito dall'osservare costantemente il telefonino. Erano i primi cellulari in commercio negli anni '90, quelli dalle dimensioni giganti che tuttavia non riuscivano ad assicurare una totale copertura di rete. Può immaginare quanto fossi in ansia per la paura di non sentire la telefonata! Era diventata un'autentica ossessione e poiché la ricezione migliore era a casa, cercavo di muovermi da lì il meno possibile". L'esistenza di Alfieri cambia. Finalmente riesce a comprendere quali siano i valori più importanti della vita e lascia che le attività lavorative passino in secondo piano rispetto alla sua salute e alla sua famiglia. "Devo dire che fui molto fortunato perché ebbi il sostegno sia dei colleghi sia della direzione aziendale. Mi cambiarono mansione pur

Storie di trapianti

permettendomi di mantenere il ruolo di caporeparto del controllo finito e mi consentirono di ridurre l'orario di lavoro da 14 a 6 ore. In particolare mi fu molto vicino il mio titolare che, accortosi della mia paura di perdere il posto di lavoro, mi tranquillizzò: "Gianni - disse - concentrati sul tuo problema, al resto penserai più avanti, la tua posizione è garantita". Per Alfieri è una bella soddisfazione, segno che le energie spese per l'azienda non sono passate inosservate. A confermarlo è anche la moglie del proprietario: "Gianni, non ti devi preoccupare - disse -. Mio marito stima in particolare tre persone dello staff dirigenziale e una di queste sei tu perché hai dimostrato a tutti i colleghi come da zero si possa arrivare a cento se solo si ha la voglia di farlo". Nel momento più drammatico

L'intervento (durato più di 12 ore ed eseguito dal prof. Luciano De Carlis) riesce perfettamente. «Al risveglio - dice Alfieri - mi sentii diverso. Vidi Antonella come se fosse passato un secolo dall'ultima volta. In un istante presi coscienza di tutto l'amore che mi legava a lei e alle bambine e ringraziai Dio dell'immenso regalo che mi aveva fatto»

della sua vita Alfieri si trova circondato da tanto affetto al punto che la sera della chiamata per il trapianto la figlia del proprietario è a casa sua ad accudire le bambine. "Ero uscito per andare al mio appuntamento settimanale della corale in Chiesa - spiega Alfieri - ma ero rientrato presto perché avevo una strana sensazione". La premonizione è giusta e alle 22.45 del 19 gennaio 1998 arriva la telefonata tanto attesa. "Sig. Alfieri, c'è un organo disponibile. Accetta?". Cala il silenzio, cinque minuti di panico totale. "Non riuscii a rispondere -ricorda - Mi mancò completamente il fiato. La signorina all'altro capo del telefono capì però perfettamente la situazione e mi ripropose gentilmente la domanda. Questa volta gridai con tutto la voce che avevo: "Sì, sì, accetto,

accetto". Svegliai mia moglie, ci vestimmo, un bacio alle bambine e di corsa in macchina alla volta del Niguarda". Il tragitto da Bergamo a Milano viene percorso nella massima tranquillità. Poi l'arrivo al Pronto Soccorso, i controlli e infine l'attesa in reparto. "Il vero incubo fu da mezzanotte alle 3. Il tempo di attesa per la verifica dell'idoneità dell'organo sembrava non finire mai. In un momento di impazienza e nervosismo dissi ad Antonella che o quella mia



unica possibilità andava in porto o non ne avrei accettata un'altra". Il destino è clemente e pare quasi ascoltare la richiesta di Alfieri. Alle 3 arriva la seconda telefonata, quella decisiva. L'infermiere risponde allo squillo "Ok - dice - prepariamo il paziente". Alfieri viene quindi trasportato in barella verso la sala operatoria. È tranquillo. Il momento tanto atteso è arrivato! Bisogna solo andare. Tuttavia mentre sta per varcare la so-

Storie di trapianti



glia, la calma cede il passo a un tremore tanto improvviso quanto violento. “Gianni - lo rassicura l’infermiere - non avere paura. Domani ci sarà per te una nuova vita e noi faremo di tutto perché tu possa ancora rivedere il sole”. Una frase che ad Alfieri infonde immediata serenità. Non è una profezia ma le assomiglia parecchio. L’intervento - durato più di 12 ore ed eseguito dal prof. Luciano De Carlis - riesce infatti perfettamente. “Al risveglio - dice Alfieri - mi sentii subito diverso. Vidi Antonella come se fosse passato un secolo dall’ultima volta e sentii per lei tutto il trasporto del nostro primo incontro. In un istante presi coscienza di tutto l’amore che mi legava a lei e alle bambine e ringraziai Dio dell’immenso regalo che mi aveva fatto. “Tesoro - le dissi quando smisi di guardarla - mi sposti per favore la tenda? Voglio vedere il sole”. È la mattina del 20 gennaio, fa molto freddo e il cielo è terso, di un azzurro intenso senza nuvole. “Non ci potevo credere! Le parole dell’infermiere si erano avverate - ricorda Alfieri - Il sole era davvero abbagliante ed ebbi un solo pensiero: sono vivo”. Talmente vivo da bruciare tutte le tappe del decorso post-operatorio: Alfieri viene infatti estubato prima del previsto e a sole 24 ore dall’operazione la sua saturazione presenta livelli ottimali. Dopo 2 giorni in terapia intensiva, il terzo viene trasferito in reparto dove chiede subito di poter camminare. “Appena misi i piedi a terra, tutto imbragato e pieno di cannule - dice orgoglioso - riuscii subito a fare due metri. Furono proprio quei pochi passi a confermarmi che ce l’avevo fatta e che chi mi aveva operato aveva fatto un lavoro eccellente”. Il riferimento è al prof. De Carlis verso il quale Alfieri nutre sentimenti di profonda riconoscenza. “È impossibile dimenticare chi ti ha permesso di rinascere” -afferma deciso - “Ancora più impossibile quando gli riconosci, oltre alla bravura, una straordinaria umanità”. E racconta di come due giorni dopo

il trapianto il chirurgo lo abbia accompagnato a fare una gastroscopia assicurandosi personalmente che nel tragitto in esterno non prendesse freddo. “Sembra un particolare insignificante, in realtà per me fu importantissimo. Non solo accolse la mia richiesta di eseguire quell’esame esclusivamente per permettermi di togliermi un dubbio che avevo, ma ebbe anche l’attenzione di farmi evitare eventuali complicazioni, che di fatto non ci sono state”. La ripresa è infatti rapidissima al punto tale che la dimissione dall’ospedale avviene dopo appena 20 giorni dal trapianto e che basta un solo mese di convalescenza per rientrare al lavoro. “Ce l’avevo messa tutta per tornare alla normalità il più presto possibile. Un fatto però era certo: non era più la “normalità” di prima. Ora sapevo

«È impossibile dimenticare chi ti ha permesso di rinascere - afferma deciso -. Ancora più impossibile quando gli riconosci, oltre alla bravura, una straordinaria umanità». E racconta di come due giorni dopo il trapianto il chirurgo lo abbia accompagnato a fare una gastroscopia assicurandosi personalmente che nel tragitto in esterno non prendesse freddo

bene che la mia vita era preziosa e che avrei dovuto darmi dei limiti precisi. Mi imposi perciò di non superare le 7 ore lavorative. Qualunque cosa stessi facendo, anche di importante, l’avrei interrotta per tornare a casa e per dedicare del tempo a mia moglie e alle mie figlie. Da allora sono passati vent’anni e non ho più smesso di dare alle cose il loro giusto valore. Le mie priorità assolute sono diventate la mia famiglia e le mie attività di volontariato”. Alfieri è giustamente orgoglioso del profondo percorso interiore che il trapianto ha innescato in lui e ne ha avuto conferma dieci anni fa quando la storica azienda in cui lavorava è fallita. “Sono rimasto senza lavoro a 52 anni, a un passo dalla pensione”. Dopo due lunghi mesi di inattività e quando ogni speranza



di trovare un impiego pare sfumare, ecco che arriva un'offerta stratosferica da parte di un'azienda svizzera concorrente. "Avrei guadagnato il quadruplo del mio compenso ordinario e risolto ogni problema - spiega Alfieri - peccato che non fossi per niente convinto. Presi carta e penna, cominciando a tracciare su un foglio vantaggi e svantaggi di quella opportunità. A fronte di uno stipendio da favola, avrei dovuto mettere in conto di dovermi rituffare nel lavoro come un tempo, rinunciando nuovamente all'affetto della mia famiglia, un sacrificio che non ero più disposto a fare. A quel punto mi consultai con Antonella e forte del suo appoggio incondizionato non ebbi più alcun dubbio. Avevo terminato di pagare il mutuo della casa, le figlie ormai adulte avevano entrambe un impiego

«Cosa desideravo davvero? La risposta era facile: dare il mio tempo agli altri. Nel giro di poco tempo ho chiesto il pensionamento anticipato e ho inoltrato la richiesta di invalidità». Oggi Alfieri è in pensione e dal 2014 si dedica anima e corpo all'Associazione "Amici del trapianto di fegato", fondata nel 2004 da un carissimo amico

stabile. Cosa desideravo davvero? La risposta era facile: dare il mio tempo agli altri. Nel giro di poco tempo ho chiesto il pensionamento anticipato e ho inoltrato la richiesta di invalidità". Oggi Alfieri è in pensione e dal 2014 si dedica anima e corpo all'Associazione "Amici del trapianto di fegato", fondata nel 2004 da un carissimo amico ormai deceduto e ubicata presso il centro trapianti dell'ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo. "Mi occupo delle attività burocratiche e delle pratiche di natura socio-assistenziale - spiega Alfieri - ma soprattutto cerco di trasmettere fiducia ai pazienti a cui faccio visita portando loro la mia testimonianza. "Io ce l'ho fatta - dico sempre - ora puoi farcela anche tu". Insomma mi prodigo a offrire loro ciò di cui non

ho potuto beneficiare io nei lontani anni'80, incoraggiandoli a non lasciarsi sopraffare dalla disperazione". Come quando si è preso a cuore la storia di un ragazzo al suo secondo trapianto. "Perdeva conoscenza e non poteva affrontare da solo il viaggio verso l'ospedale. Cosa potevo fare per lui? Mi sono offerto di accompagnarlo e quando è arrivato a destinazione non ha fatto altro che continuare a ringraziarmi. In quella circostanza ho capito che per me non c'è soddisfazione più grande di quella di poter essere utile agli altri". Alfieri è fatto così, è un uomo sensibile alle difficoltà altrui e la vicenda del trapianto non ha fatto altro che acuire questa sua già naturale inclinazione. Perché un conto è mettersi a disposizione degli altri, un altro è farsene carico. Chi arriva a portarsi a casa le famiglie che assiste perché versano in gravi condizioni economiche appartiene a quella categoria di persone a cui la vita non scivola di certo addosso e che per il principio "similes cum similibus congregantur" condivide questa visione dell'esistenza con i propri amici. "All'inizio - racconta Alfieri - mi occupavo dei trapiantati di fegato di mia spontanea iniziativa. Era il mio personalissimo modo per ringraziare Dio del rinnovato dono della vita. Poi 5 anni fa ho incontrato l'Associazione e ho subito dato la mia disponibilità a coinvolgermi pienamente nell'organizzazione". Oltre che a tutte le iniziative di assistenza e di sensibilizzazione oggi Alfieri partecipa anche ai diversi gruppi che nel tempo si sono costituiti al suo interno, come ad esempio quello "della montagna". "Ha un nome bellissimo - dice orgoglioso - Si chiama "A spasso con Luisa" e vi sono particolarmente legato perché è nato da un gesto di amicizia in memoria di una cara amica trapiantata che ci ha lasciato. Con Luisa, io e Silvio, Presidente del CAI di Bergamo, condividevamo la passione per la montagna e più di una volta avevamo fatto delle escursioni insieme. In una di





queste Luisa stava già male ma aveva voluto esserci ugualmente". Il pensiero di Alfieri va commosso alla gita di cinque anni prima. "Era una splendida giornata di luglio e, dopo aver fatto una lunga passeggiata, ci eravamo sdraiati su un prato. All'improvviso Luisa, puntando il dito verso l'alto, ci sorprese: "Sto cominciando a toccare il cielo - disse - Mi resta un unico desiderio: portare in montagna i trapiantati". A ottobre del 2014 Luisa è deceduta e Alfieri, in-



A SPASSO CON LUISA

Il progetto è giunto alla sua quinta edizione ed è dedicato a Luisa Savoldelli, trapiantata di fegato e grande appassionata della montagna. Consiste in 8 facili escursioni, una ogni due settimane nelle domeniche dal 31 marzo al 30 giugno, guidate dall'esperto del CAI di Bergamo Silvio Calvi, a sua volta trapiantato di fegato. Il progetto fa parte del protocollo di ricerca "Trapianto e adesso sport" promosso dal Ministero della Salute e dal Centro Nazionale Trapianti, in collaborazione con l'Istituto Superiore di sanità e con le associazioni dei pazienti trapiantati, dove il Centro di Medicina dello Sport del Papa Giovanni XXIII è stato identificato come centro di riferimento per la Regione Lombardia. Scopo dello studio è capire se la pratica costante di certi esercizi e determinati programmi di allenamento possano essere considerati delle vere e proprie terapie, capaci di tenere sotto controllo lo sviluppo del grasso corporeo e di favorire la ripresa psico-fisica del paziente trapiantato, con effetti positivi sulla sopravvivenza dell'organo.



Per informazioni vedi il link <https://www.bergamonews.it/2018/12/28/spasso-luisa-tornano-le-escursioni-montagna-trapiantati/299073/>

sieme all'amico, ha fatto di tutto per realizzare il suo sogno che oggi è una realtà consolidata in continua crescita (vedi box). A dimostrazione, se mai ce ne fosse bisogno, che si può continuare a vivere anche morendo quando l'eredità che si lascia viene raccolta. In una sorta di inimmaginabile staffetta chi ha donato gli organi a Gianni Alfieri gli ha indirettamente permesso di lanciare il suo cuore ben oltre lo sterile accontentarsi del be-

nessere individuale ritrovato: dedicarsi al volontariato e quindici anni dopo anche al progetto di Luisa. Chi dona contagia, potremmo dire con una sorta di slogan. E Alfieri lo sa bene, come ha scritto di recente sul profilo Facebook: " In fondo caro Gianni... ogni giorno che vivi è un giorno in più per volere bene, un giorno in più per desiderare e un giorno in più per vivere".

Laura Sposito



Storie di trapianti

INTERVISTA AL PROF. LUCIANO DE CARLIS

Vent'anni dopo... una stretta di mano che spiega tutto



“Poter incontrare il prof. Luciano De Carlis dopo quasi vent'anni - dice Gianni Alfieri quando lo rivede - è per me un vero e proprio regalo. Con chi ti ha ridato la vita si crea infatti un rapporto indissolubile che neanche il trascorrere del tempo può cancellare”. C'è davvero tutto in questa stretta di mano fra il trapiantologo e il paziente che la foto ha suggellato: la malattia, l'attesa, la paura di non riuscire a sopravvivere, il dono e infine il trionfo della vita sulla morte. Ecco perché è così palpabile l'emozione di entrambi. E se in Alfieri, come in un fermo-immagine, si affollano com-

mossi i ricordi del momento del trapianto e dei successivi follow-up, in De Carlis è palese la soddisfazione nel vedere che il suo paziente, ormai 62enne, è in ottima forma. “Sono contento che sia rimasto identico a come me la ricordavo - dice il prof. De Carlis con meraviglia - ottimo segno, vuol dire che il trapianto è andato davvero a buon fine. Mi ricorda che malattia aveva?”. “Epatite B - risponde Alfieri - sono stato tra i primi pazienti a essere trattato con la tecnica dello split-liver”. Inizia da qui la nostra intervista, un dialogo a tre che ha visto il prof. De Carlis ripercorrere alcune tappe significative del cammino della trapiantologia del fegato.



Sposito: ci può raccontare qualcosa di questa tecnica che oggi è più che praticata?

“Lo split-liver, che significa “fegato diviso”, è una procedura che consente la divisione del fegato di un donatore in due porzioni, utilizzabili in un ricevente pediatrico e in uno adulto. La tecnica - che era stata messa a punto dai francesi e dai belgi, penso in particolare al dott. Otte di Bruxelles - cominciò ad attecchire in Italia, e precisamente a Bergamo, all'incirca nel '95 in risposta alla forte richiesta di trapianti pediatrici. Poiché la lista dei bambini in attesa era piuttosto elevata ma il numero di donatori proporzionalmente esiguo, si valutò che per risolvere la situazione occorreva introdurre anche in Italia questa procedura innovativa con la quale il secondo e terzo frammento del fegato di un donatore (la parte periferica di sinistra, più piccola) veniva trapiantato in un bambino, la parte restante (destra) in un adulto. I centri di riferimento del Nord Italia da cui si partì furono l'Ospedale Riuniti di Bergamo, l'attuale ASST Papa Giovanni XXIII per i bambini, l'Ospedale Niguarda di Milano, ora ASST G.O.M. Niguarda, per gli adulti insieme al policlinico e al Centro Trapianti di Genova. Mentre il prof. Gridelli e il dott. Colledan eseguivano i trapianti pediatrici a Bergamo, io mi occupavo di quello sugli adulti a Milano. La tecnica, esattamente come adesso, poteva essere effettuata sia in sede di prelievo sul donatore a cuore battente (in situ) sia a prelievo ultimato. In quest'ultimo caso il rischio - allora sicuramente più frequente di oggi - era quello di un sanguinamento importante se non si eseguiva bene l'emostasi, uno dei motivi per cui l'intervento era considerato piuttosto complesso. Attualmente lo split-liver adulto-bambino è diventato invece una operazione di routine che negli anni ha permesso una significativa riduzione dei tempi di attesa nei trapianti pediatrici”.

Alfieri: qual è stata la direzione intrapresa successivamente?

“Poiché la maggiore incidenza di mortalità in lista di attesa si riscontrava tra gli adulti, il passo successivo è stato quello di estendere il principio dello split-liver per ottenere due emi-fegati trapiantabili in due riceventi adulti. Lo si è chiamato split-liver adulto-adulto, un'operazione che risultava essere ancora più complessa e difficile della precedente. Oltre alle difficoltà tecniche insite in questo tipo di approccio chirurgico, occorreva infatti tener conto di diversi parametri per poter arrivare a un buon match donatore-ricevente: il rapporto tra quota di fegato prelevabile in un particolare donatore e quota di fegato necessaria per quel particolare tipo di ricevente; l'utilizzo di un donatore ottimale come punto imprescindibile per la prognosi dei ri-

«Nel 2001 abbiamo effettuato a Niguarda il primo trapianto di fegato in Italia da donatore vivente su paziente adulto, una procedura chirurgica in cui un individuo sano, solitamente un familiare consanguineo o non consanguineo, dona una parte del proprio fegato a un proprio caro, portatore di una malattia cronica allo stesso organo»

ceventi; la necessità per questi ultimi di essere in una fase intermedia di gravità della loro malattia. Ciò premesso, in Italia ne sono stati effettuati una sessantina e tutti con risultati abbastanza favorevoli. Dopo aver preso dimestichezza con questa tecnica, nel 2001 abbiamo effettuato a Niguarda il primo trapianto di fegato in Italia da donatore vivente su paziente adulto, una procedura chirurgica in cui un individuo sano, solitamente un familiare consanguineo o non consanguineo, dona una parte del proprio fegato a un proprio caro, portatore di una malattia cronica allo stesso organo. La tecnica consiste nel prelevare la parte destra del fegato del donatore (circa il 60%) e trapiantarla nel ricevente dopo aver asportato l'organo malato. Dal 2001 ne abbiamo eseguiti a Niguarda

più di 100 con un trend costante di 5 o 6 casi all'anno. Dal 2004 ci hanno seguito anche l'ISMETT di Palermo e il Bambin Gesù di Roma che si sono tuttavia focalizzati sul trapianto da vivente pediatrico”.

Sposito: vuol dire che la tecnica dello split-liver adulto-bambino è stata superata?

“No, si fa ancora. Anzi, si può dire che nel trapianto pediatrico lo split sia la regola. I bambini donatori sono pochissimi e si ricorre agli adulti. Nel tempo è tuttavia cambiata l'età dei donatori e la causa di morte. Oggi la donazione è ad opera di persone che decedono per emorragie cerebrali, ictus ischemici, eventi cardio vascolari e sempre meno per incidenti stradali, circostanza prima molto più frequente e che vedeva coinvolti soprattutto i giovani. La leg-

«In Italia la donazione da cadavere è buona (circa 22 donatori pmi) e ci si orienta su quella da vivente solo in situazioni particolari, quando cioè non c'è piena compatibilità donatore-ricevente o quando i pazienti hanno bisogno di un trapianto in tempi brevi e non possono aspettare in lista di attesa»

ge che ha regolamentato l'uso del casco ha avuto un effetto importante nel ridurre gli incidenti stradali e ha quindi indotto i trapiantologi a utilizzare strategie diverse di reclutamento dei donatori, ovvero per esempio utilizzando donatori a ricorrere a persone più anziane o già entrati in contatto con l'epatite, ma sempre in condizioni di massima sicurezza per il ricevente. Attualmente l'età media di un donatore è di 68 anni. A Niguarda siamo arrivati addirittura a utilizzare un donatore di 92 anni ma solo dopo aver ampiamente studiato il suo fegato e verificato che era in perfetto stato”.

Alfieri: a livello numerico come si attestano il trapianto di fegato da cadavere e quello da vivente?

“In Italia è praticamente solo Niguarda

da ad effettuare il trapianto da vivente adulto-adulto e lo split-liver adulto-adulto. Come ho detto prima, ne eseguiamo 5 o 6 all'anno e rappresentano un 2-3% di casi su un totale generale di circa 2.000 trapianti ad oggi eseguiti. I centri che si occupano invece di vivente adulto-bambino eseguono circa 15 interventi all'anno che corrispondono all'1% dei casi, un numero relativamente buono. In sostanza, a parte Paesi come il Giappone e la Turchia dove la legge non consente per motivi religiosi di utilizzare la donazione da cadavere e quindi il trapianto è effettuato soprattutto da vivente, in Italia la donazione da cadavere è buona (circa 22 donatori pmi) e ci si orienta su quella da vivente solo in situazioni particolari, quando cioè non c'è piena compatibilità donatore-ricevente o quando i pazienti hanno bisogno di un trapianto in tempi brevi e non possono aspettare in lista di attesa”.

Sposito: esiste qualche altra tecnica innovativa di recente introduzione?

“Sì. Il trapianto di fegato con donatore a cuore fermo. Prima del 2015 il prelievo di organi veniva effettuato solo su un paziente che aveva subito un danno cerebrale devastante e irreversibile, la cosiddetta morte cerebrale. In questa condizione il cuore poteva continuare a battere e irrorare col sangue gli organi potenzialmente utilizzabili per il trapianto, grazie alla respirazione artificiale e alle altre tecniche rianimatorie. Al contrario, quando il cuore si fermava, gli organi non potevano essere trapiantati. Dal 2015 la situazione è cambiata. Utilizzando l'ECMO (Extra Corporeal Membrane Oxygenation), una tecnica per la circolazione extracorporea che supporta le funzioni vitali degli organi, siamo in grado di valutare se fegato e reni hanno subito o meno un danno talmente grave da compromettere il trapianto. Se siamo in una situazione in cui il danno non è così importante, gli organi prelevati vengono inseriti per



almeno 3 ore in una apparecchiatura sofisticata di perfusione ossigenata e, dopo essere stati “rigenerati” vengono successivamente trapiantati. Nel 2015 a Niguarda siamo stati i primi in Italia e al mondo ad eseguire questo tipo di trapianto di fegato. L'utilizzo delle “machine perfusion” consentono tempi di ischemia prima non pensabili. Addirittura ci è capitato un caso-limite: a causa di problemi intervenuti all'improvviso nel ricevente presso un altro centro trapianti, il fegato di un donatore in morte cerebrale- già prelevato - avrebbe potuto non essere più utilizzabile. Dopo averlo fatto pervenire nelle nostre sale operatorie è stato immerso per 21 ore in una di queste macchine di perfusione, che permette di ri-ossigenare a temperature e pressioni controllate l'organo prelevato al fine di migliorarne la performance: si è visto che non solo si è perfettamente conservato ma ha potuto essere efficacemente trapiantato in un altro ricevente con ottimo esito”.

Alfieri: la tecnologia è quindi diventata di grandissimo supporto.

“Certamente. E' sacrosanto ricondurre l'innovazione tecnologica entro criteri di efficacia e sicurezza ma personalmente ritengo che non vada mai bloccata. Vent'anni fa, quando le è stato trapiantato il fegato nuovo, l'intervento durava 12 ore e le perdite ematiche erano numerose. Oggi dura 4-5 ore e le perdite ematiche si sono ridotte moltissimo. Prima non disponevamo di donatori a cuore fermo, ora sì. In sostanza nella medicina c'è una continua evoluzione e non è mai del tutto prevedibile”.

Alfieri: a che punto è la ricerca a livello farmacologico? Ho l'impressione che sui farmaci antirigetto ci sia stata una battuta di arresto.

“La ricerca farmacologica sull'epatite C è stata quella che ha ottenuto i maggiori risultati. Pensiamo ai recentissimi antivirali come il sofosbuvir che

l'hanno praticamente debellata nel giro di pochi anni. Nessuno se lo sarebbe aspettato. Il 70% dei trapianti di fegato avveniva proprio per cirrosi epatica da epatite C e, a distanza di pochi anni dal trapianto con esito positivo si ripresentava il virus e in circa il 40 % dei casi si determinava una insufficienza epatica più o meno grave. Oggi per l'epatite scompensata effettuiamo solo il 10% dei trapianti di fegato, mentre l'indicazione prevalente è il tumore per epatite C pregressa. Avendo a disposizione farmaci efficacissimi, capaci addirittura di cambiare la patologia, sono convinto che fra 20 anni scomparirà anche questo tipo di trapianto e che l'indicazione prioritaria sarà per altre forme di patologia che già vediamo presenti negli Stati Uniti, le epatiti tossiche metaboliche o i tumori metastatici. Per ciò che concerne i farmaci

«Per ciò che concerne i farmaci anti-rigetto del fegato è triste dirlo ma le aziende farmaceutiche hanno investito di meno in questo ambito perché hanno valutato che il rigetto attualmente è tutto sommato ben controllato dalle terapie esistenti pur a fronte di effetti tossici soprattutto renali»

anti-rigetto del fegato, le do ragione. È triste dirlo ma le aziende farmaceutiche hanno investito di meno in questo ambito perché hanno valutato che il rigetto attualmente è tutto sommato ben controllato dalle terapie esistenti pur a fronte di effetti tossici soprattutto renali”.

Sposito: è cambiato rispetto a 20 anni fa l'approccio del trapiantologo? Penso ad esempio alle nuove generazioni.

“Per il trapianto di fegato siamo arrivati a tre generazioni di professionisti, per il rene a quattro. Se dovessimo tracciare una linea del tempo si potrebbe dire che la prima generazione - penso a Malan, Belli, Cortesini - era costituita da grandi maestri della chirurgia senza una reale cultura tra-

piantologica. Alla seconda appartengono i chirurghi generali specializzati nel trapianto di cui faccio parte anche io, la terza è quella attuale composta da giovani molto specializzati e meno generalisti. L'approccio è sicuramente cambiato. Oggi si va nella direzione della specializzazione pura che da un lato porta sicuramente verso un miglioramento della performance, dall'altro comporta però una perdita della visione globale di tutto il processo. Il trapiantologo non può cioè limitarsi a effettuare l'intervento ma deve poter seguire anche tutto l'iter successivo: vedere se la terapia funziona, se c'è ipertensione, ecc.”.

Alfieri: a cosa è dovuto questo cambiamento e dove sta la soluzione?

“La tendenza alla super-specializza-

«Il continuo cambiamento delle figure che per i pazienti rappresentano un punto di riferimento nel momento delicato dei controlli periodici post-trapianto è davvero un grande problema: un conto è infatti il follow-up dell'intervento di asportazione di un'ernia, un conto è il follow up di un trapianto»

zione, che ha cambiato la mentalità della professione medica, proviene dagli Stati Uniti e fondamentale ha ragioni di carattere economico e strategico (maggiori concentrazioni di patologie, minori tempi chirurgici, risultati forse migliori e pertanto incremento dei DRG e riduzione delle spese ospedaliere). A mio parere, per una sana “via di mezzo” fra la super-specializzazione e la visione globale di cui parlavo poc'anzi, bisognerebbe puntare da un lato su singole strutture specialistiche in cui converga tutta la patologia di maggiore complessità (i cosiddetti hub) e dall'altra su strutture generaliste in cui confluiscono le patologie “di base”. Potrebbe trattarsi di un buon equilibrio ma siamo ancora lontani da questa prospettiva”.

Sposito: e la trasmissione del sapere alle nuove generazioni?

“Un tempo era assicurata dall'Università, che rappresentava l'eccellenza. Negli anni però è subentrato un calo della sua capacità formativa e ci si è indirizzati verso i grandi centri ospedalieri. Ultimamente mi sembra che ci sia un riavvicinamento dei due poli formativi. Io stesso sono diventato professore della Bicocca, pur afferendo a una realtà ospedaliera”.

Alfieri: come paziente ho notato un continuo turn-over dei medici nei follow-up ambulatoriali; come volontario un peggioramento dell'assistenza proprio in relazione a questo aspetto. Che ne pensa?

“Per quel che vedo ritengo comunque buona la qualità dell'assistenza, tuttavia concordo con lei. Il continuo cambiamento delle figure che per i pazienti rappresentano un punto di riferimento nel momento delicato dei controlli periodici post-trapianto è davvero un grande problema: un conto è infatti il follow-up dell'intervento di asportazione di un'ernia (dove l'avvicinarsi dei medici è ininfluente), un conto è il follow up di un trapianto. In questo campo se il clinico o l'infermiere se ne vanno perché vanno in pensione cambiano ospedale, e non vengono adeguatamente sostituiti, davvero l'assistenza ne soffre e con essa anche i pazienti”.

Sposito: le nuove frontiere della medicina prefigurano robottini dedicati all'assistenza, omologhi degli avatar che permettono ai medici di seguire in contemporanea i pazienti e la parte clinica. Innovazione o fantascienza?

“Non lo so. Di sicuro so che il rapporto umano medico-paziente a mio parere è, e sarà sempre, insostituibile. Quel poco di umanità che è rimasta va difesa strenuamente. E non c'è tecnologia che tenga”.

L.S.