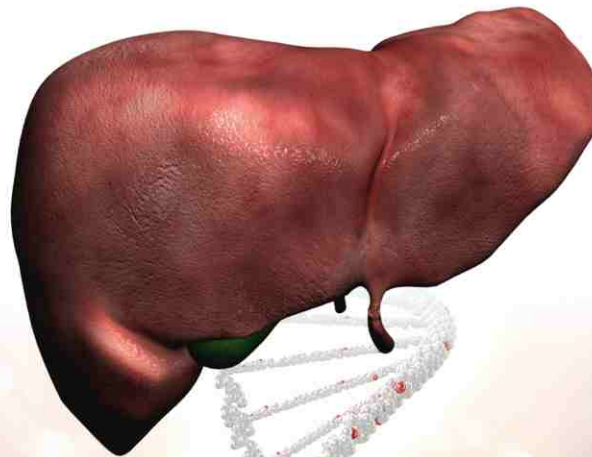


FEDERAZIONE LIVER

Vol. 1, N° 1, Settembre 2013



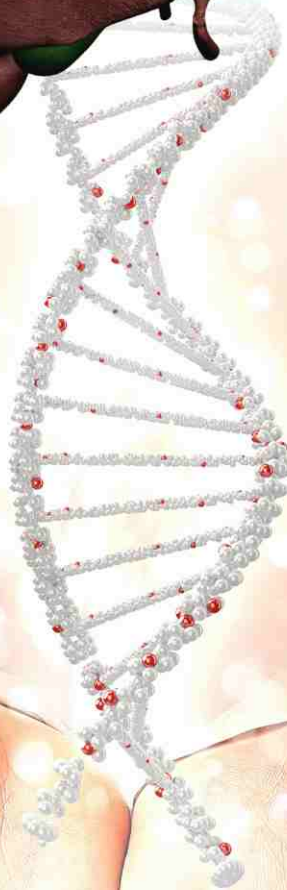
Newsletter trimestrale di informazione e di aggiornamento scientifico della Federazione Nazionale delle Associazioni di Volontariato per le Malattie Epatiche ed il Trapianto di Fegato.



ROBERTO GRAMIGNOLI
IL TRAPIANTO DI EPATOCITI
E IL TRAPIANTO DI CELLULE
AMNIOTICHE DELLA PLACENTA:
DUE ATTUALI REALTÀ
DELLA MEDICINA RIGENERATIVA

LUIGI RAINIERO FASSATI
ALCOL E GIOVANI:
UN PROBLEMA SERIO
E PREOCCUPANTE

SALVATORE RICCA ROSELLINI
STILI DI VITA SANI
PER PREVENIRE E CURARE
LE MALATTIE DEL FEGATO



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.

editoriale

Un nuovo corso di speranza tra scienza e solidarietà

Informare. Parola chiave per un giornalista dinanzi alla gestione della notizia. Sinonimo di un codice etico e deontologico che riveste particolare sensibilità e attenzione quando gli aspetti da trattare entrano nella sfera del sociale. Perché quando si parla di trapianti e nella fattispecie di fegato, si entra in una dimensione che investe implicazioni di natura diverse correlate tra loro ma difficili da condurre in un percorso di speranza condivisibile e orientato concretamente all'interno della crescente attualità della medicina rigenerativa.

Il tutto per la gestione complessiva di un intervento spesso risolutivo. Cose più o meno conosciute, ma che è doveroso ricordare al fine di tenere alto il livello di guardia sulla promozione degli aspetti salienti: quelli dell'informazione, dunque, attraverso un costante screening delle metodiche più avanzate.

E per tastare il polso alla promozione dei convegni, ispirandone temi e contenuti con il contributo statistico che solo il coordinamento federativo della nostra sigla può garantire in Italia. Una premessa doverosa.

Perché i flash impattano su Internet, recando una messe di novità spesso destinate a spegnersi in un mezzo sorriso, con l'immediato ritorno nel buio di una cupa attesa.

Le nostre "notizie", al contrario, sono reali affluenti di un grande corso di verità, facile da seguire per chi il problema lo conosce avendo pur troppo in caso.

Per questo ho accettato con entusiasmo di diventare direttore responsabile della newsletter di "Liverpool": con umiltà verso la conoscenza, rispetto per chi soffre e non ha voglia di arrendersi. Come tutti noi.

Marino Collacciani

Direttore Responsabile Liver-pool newsletter

indice

Editoriale Marino Collacciani	pag. 1
Presentazione Salvatore Ricca Rosellini	pag. 1
Il trapianto di epatociti e il trapianto di cellule amniotiche della placenta Roberto Gramignoli	pag. 2
Alcol e giovani Luigi Rainiero Fassati	pag. 6
Stili di vita sani Salvatore Ricca Rosellini	pag. 10
Federazioni Associate	pag. 14
Eventi	pag. 31



FOCUS ON

IL TRAPIANTO DI EPATOCITI E IL TRAPIANTO DI CELLULE AMNIOTICHE DELLA PLACENTA: DUE ATTUALI REALTÀ DELLA MEDICINA RIGENERATIVA

Roberto Gramignoli, Specialist in Medical Genetics, Karolinska University Hospital

pag. 2

ALCOL E GIOVANI. UN PROBLEMA SERIO E PREOCCUPANTE

Luigi Rainiero Fassati, Direttore Scientifico COPEV e Direttore Scientifico Liver-Pool Onlus

pag. 6

STILI DI VITA SANI PER PREVENIRE E CURARE LE MALATTIE DEL FEGATO

Salvatore Ricca Rosellini, Presidente Federazione Nazionale Liver-Pool Onlus

pag. 10

presentazione

Malati, trapiantati, medici e volontari legati in un vasto e profondo abbraccio...

Le malattie del fegato sono molto diffuse e - nonostante la prevenzione, le cure più moderne e le opportunità offerte dal trapianto - continuano a essere causa di sofferenze.

Per comprendere quanto sia possibile fare per prevenire e curare queste malattie, la Federazione Nazionale Liver-Pool Onlus ha raccolto, negli anni, i consigli dei medici più famosi, specialisti in epatologia o chirurghi dei trapianti. Inoltre, ha coltivato e mietuto quelle sensibilità che venivano dalla voce dei malati e dei familiari, di chi ha donato la vita e di quanti hanno ricevuto un trapianto, aggiungendo, nelle pagine che si andavano a scrivere, l'importanza dello spirito di solidarietà che, tante volte, rende possibile un percorso di cura altrimenti impensabile. Da quel cammino di ascolto nacque un libro, "La salute del tuo fegato" (SugarCo, 2010), che portò una nuova luce sul mondo dei malati di fegato e dei trapiantati. In quel libro, i concetti, le opinioni e i suggerimenti degli specialisti nelle malattie del fegato si fondevano a quelli di chi ha vissuto la malattia sulla propria pelle, trovando la forza di dare una mano anche a chi, meno fortunato, era rimasto indietro.

Ma la Liver-Pool non poteva fermarsi: doveva continuare questo intreccio virtuoso che si era creato, fra medici e malati, tra infermieri e familiari, fra le istituzioni e i volontari. Era necessario riaprire un dialogo, forte e profondo, fra tutti i protagonisti di questa grande storia: che è il racconto della lotta per la salute, per la vita, per una società migliore. Una lotta che da oltre dieci anni - la Liver-Pool è nata nel 2003 - ci affascina e coinvolge. Malati, trapiantati, medici e volontari hanno saputo legarsi in un vasto e solenne abbraccio, dalla Sicilia al Friuli, dalla Toscana, alla Sardegna, dalle Marche alla Puglia, dalla Lombardia alla Calabria, dall'Emilia-Romagna al Veneto. E così, la voce forte che si alzava da tutt'Italia ha trovato - nelle pagine della Newsletter e anche in questo primo numero - la possibilità di trasformarsi e solidificare, coagulandosi, come l'inchiostro, negli scritti che troverete su queste pagine.

Con semplicità, i pareri autorevoli degli esperti si affiancheranno via via al calore delle testimonianze dei malati e all'umanità dei volontari. E consentiranno di comprendere come si possa fare davvero tanto per la salute del fegato, per le persone malate e, soprattutto, per chi ha bisogno di un trapianto.

Salvatore Ricca Rosellini

Presidente Federazione Nazionale Liver-Pool Onlus

eventi

PUGLIA E SARDEGNA INSIEME

PER LA CULTURA DELLA DONAZIONE E TRAPIANTO DI ORGANI, TESSUTI E CELLULE



Sabato 7 Dicembre 2013

Massafra (TA)

Rassegna itinerante "Arte per la vita"

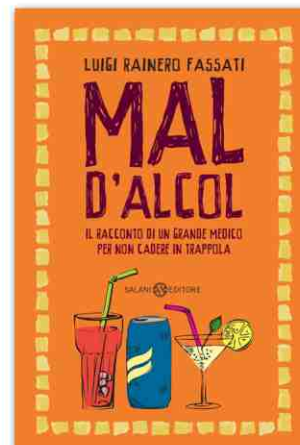
Domenica 8 Dicembre 2013

Massafra (TA)

5° edizione "United we can win"

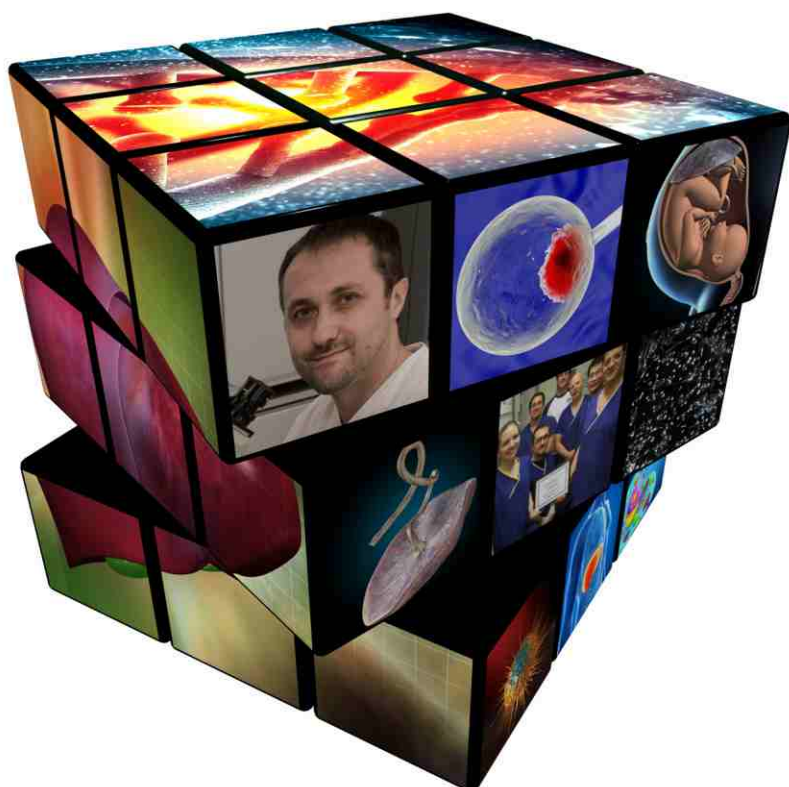
16° Raduno Sociale Regionale ATO Puglia

libri



ROBERTO GRAMIGNOLI, SPECIALIST IN MEDICAL GENETICS, KAROLINSKA UNIVERSITY

IL TRAPIANTO DI EPATOCITI E IL TRAPIANTO DI CELLULE AMNIOTICHE DELLA PLACENTA: DUE ATTUALI REALTÀ DELLA MEDICINA RIGENERATIVA



La medicina rigenerativa ha il potenziale per produrre un cambiamento di paradigma nella medicina moderna. E' opinione diffusa che tali terapie possano passare solo ed esclusivamente mediante l'utilizzo di cellule staminali, di qualsiasi sorgente o derivazione esse siano. Ma è davvero così?

Ad eccezione della terapia antimicrobica o della terapia ormonale sostitutiva, la medicina tradizionale è da sempre stata focalizzata al trattamento dei sintomi della malattia, ma raramente è stata in grado di correggere o revertire il processo della malattia stessa. La riduzione dei sintomi della patologia ha effetti immediati e positivi per la salute e il benessere del paziente, ed avrà sempre un ruolo costante nella terapia medica. Tuttavia, se e dove possibile, la terapia medica deve per definizione contenere una componente di correzione della patologia.

La medicina rigenerativa mediante il trapianto di cellule si occupa di sostituire i tessuti malati o danneggiati con cellule che possano rimpiazzarli sia dal punto di vista morfologico che funzionale. Tale strategia è potenzialmente in grado di sostituire o invertire il processo che causa la malattia. Infatti, una volta trapiantate, le cellule sarebbero in grado di sostituire direttamente le cellule danneggiate del paziente producendo un effetto immediato, vicariando la funzione delle cellule native non più. Un secondo importante processo svolto dalla medicina rigenerativa, consiste nella facilitazione del naturale processo di rigenerazione dell'organismo. In questo tipo di rigenerazione, la terapia applicata non sostituisce direttamente la funzione mancante, ma consente e facilita la rigenerazione e la riparazione del tessuto malato da parte delle cellule dello stesso organismo, sbloccando i processi che di fatto impediscono che si verifichi la naturale rigenerazione.

Nel corso dell'evoluzione si è assistito ad una forte pressione per la selezione dei meccanismi di chiusura o arginamento di una ferita, al fine di incrementare.

la sopravvivenza dell'organismo. Queste pressioni hanno determinato processi di rapida guarigione per riparare danni, spesso a discapito di una perdita di funzionalità a lungo termine, quello che viene definito un "danno cronico". Un chiaro esempio è la formazione di tessuto cicatriziale tipico sia della pelle che di organi interni in risposta a un danno chimico o biologico. Una massiccia sostituzione di tessuto funzionale con tessuto cicatriziale però genera una perdita a volte parziale, a volte totale della funzione dell'organo. Cure drastiche come il trapianto di organo sono spesso l'unica terapia per ripristinare la funzione di organi gravemente compromessi.

Tuttavia le nuove conoscenze ed i progressi fatti nel campo della medicina rigenerativa aprono uno spiraglio a nuove ed interessanti prospettive. Rigenerazione e riparazione possono procedere per vie diverse, ma hanno il medesimo fine: riparare i danni e ripristinare una funzione mancante.

Il trapianto di cellule gioca un ruolo cardine nelle strategie della medicina rigenerativa volte al ripristino delle funzionalità di organi e di tessuti patologici o danneggiati. Dal momento che la terapia cellulare ha la capacità di influenzare tutti i processi sopra descritti (riparazione e rigenerazione), vi è un forte interesse per una continua indagine di reale fattibilità di terapie con cellule di diverso tipo, staminali incluse. L'epatologia è fra le discipline che maggiormente sembra usufruire degli innumerevoli sviluppi della medicina rigenerativa. Probabilmente in considerazione sia delle numerose epatopatie infettive, degenerative e congenite potenzialmente curabili, di cui oggi il trapianto di fegato rappresenta la sola realtà terapeutica. Realtà che tuttavia deve affrontare la difficoltà di reperire organi in numero sufficiente a far fronte alla crescente richiesta di trapianti di fegato. A seguito dell'estendersi delle indicazioni al trapianto ed all'aumento di casi di epatopatia cronica terminale, sfortunatamente negli ultimi anni si è andato tristemente allargando il divario tra gli organi disponibili e i pazienti in lista per un trapianto. Gli approcci alternativi hanno così raccolto l'interesse di buona parte della comunità scientifica.

Il trapianto di epatociti

Più di 30 anni di ricerca hanno dimostrato che alcune patologie del fegato possono essere trattate mediante il trapianto di cellule del fegato (epatociti). Si tratta di cellule adulte, mature, ma con una peculiare attitudine a replicarsi, pur mantenendo la capacità di svolgere funzioni importanti per l'organismo (si stima il fegato svolga più di 500 funzioni diverse, a carico principalmente degli epatociti).

E' avvenuto così che nel corso degli ultimi 20 anni si siano operate le prime infusioni di epatociti umani in pazienti affetti da diverse patologie del fegato. Si contano più di 130 trapianti di cellule epatiche umane in pazienti in lista di trapianto d'organo e in pazienti affetti da malattie metaboliche. Il trapianto di epatociti è stato utilizzato con successo come terapia a sostegno del trapianto d'organo, consentendo a pazienti in lista d'attesa di "guadagnare tempo", dando loro maggiore probabilità di sopravvivenza in attesa di un fegato compatibile. In alcuni casi, si sono anche verificati eventi di spontanea rigenerazione del tessuto epatico. Tale rigenerazione è un evento comune in natura. Il fegato, infatti, è notoriamente riconosciuto per le sue grandi capacità rigenerative (si stima che il nostro fegato si rigeneri ogni anno). Capacità spesso ostacolate o rese inefficaci da diverse patologie.

Tuttavia, grazie all'infusione di cellule epatiche funzionanti, si è fornito al tessuto originario il tempo e la funzionalità necessaria a superare l'insulto che ne aveva prodotto il danno letale.

Le cellule epatiche che utilizziamo comunemente per operare tale terapia cellulare devono necessariamente rispondere a due principali richieste:

(I) devono essere vitali, condizione spesso tutt'altro che scontata, data la natura dei tessuti usati a tutt'oggi ed il complesso procedimento che porta al loro isolamento;

(II) devono essere cellule mature e funzionanti. Seppure appaiono banali, sono proprio tali caratteristiche che hanno richiesto anni di studio per la messa a punto di procedure a norma e specifiche per una preparazione di prodotti cellulari idonei al trapianto nell'uomo e con caratteristiche che ne consentano un'adeguata efficacia terapeutica. Una volta isolate, le cellule vengono iniettate direttamente nel torrente circolatorio, generalmente in prossimità del fegato, passando attraverso la vena ombelicale, se possibile. E' quindi evidente come tale terapia mostri caratteristiche di minor invasività rispetto ad un vero e proprio trapianto chirurgico, in quanto non richiede alcuna incisione né lascia vistose cicatrici.

Nonostante i suoi 20 anni, il trapianto di epatociti è tutt'oggi una terapia cellulare tra le più nuove e in continua espansione, con poco meno di 10 Centri al loro attivo in questa attività sparsi per il mondo (negli ultimi 5 anni solo 4 Istituti Europei - Londra, Stoccolma, Valencia, Bruxelles - ed uno Statunitense - Pittsburgh - hanno operato il trapianto di epatociti nell'uomo).

Tuttavia, anche il trapianto di epatociti non è scevro da limitazioni o problematiche, come ad esempio la limitata disponibilità di tessuti epatici da cui isolare le cellule idonee al trapianto (in questi vent'anni è stato possibile utilizzare esclusivamente fegati scartati in quanto inadatti al trapianto d'organo). Per ovviare a tale ostacolo, si è continuato ad investigare l'utilizzo di sorgenti cellulari alternative, ed alcune potenziali soluzioni sono state identificate.

ROBERTO GRAMIGNOLI, SPECIALIST IN MEDICAL GENETICS, KAROLINSKA UNIVERSITY

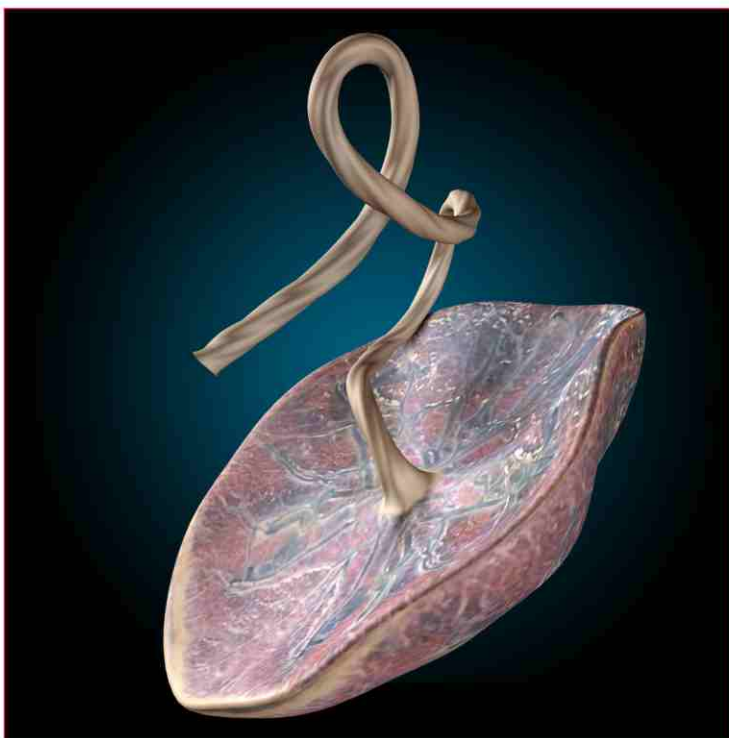
IL TRAPIANTO DI EPATOCITI E IL TRAPIANTO DI CELLULE AMNIOTICHE DELLA PLACENTA: DUE ATTUALI REALTÀ DELLA MEDICINA RIGENERATIVA

Grazie agli studi condotti dal gruppo di cui faccio parte, presso l'Università di Pittsburgh (Pennsylvania, Stati Uniti), 2 Centri hanno avuto possibilità di utilizzare una tecnica nuova, denominata "trapianto di epatociti a domino", nel quale le cellule di pazienti affetti da una carenza enzimatica specifica sono state isolate ed iniettate in un paziente in cui era presente una mancanza di funzione diversa, al fine di "compensare" tale assenza e revertire la patologia. Applicando con successo tale tecnica, sono stati trattati due pazienti affetti da due diverse malattie metaboliche.

Un'altra interessante alternativa è rappresentata dall'utilizzo di cellule staminali. Bisogna tuttavia tenere presente che esistono diverse tipologie cellulari caratterizzate da diversi gradi di staminalità. Le cellule staminali, in generale, sono caratterizzate dal loro elevato grado di proliferazione, ma prive di funzionalità epatica, in quanto immature. E' stato perciò necessario identificare cellule che fossero in grado di maturare efficacemente sino a divenire cellule epatiche mature, senza tuttavia ingenerare alcun rischio di dare origine a neoplasie tumorali (problematica sfortunatamente spesso messa in evidenza da procedure sperimentali mediante l'utilizzo di determinate cellule caratterizzate dall'elevato grado di staminalità).

Il trapianto di cellule amniotiche della placenta

E' così che la nostra ormai ventennale esperienza nell'isolamento e preparazione di cellule idonee al trapianto in tessuti epatici danneggiati, ci ha negli ultimi anni condotti all'identificazione di una nuova sorgente cellulare dalle forti potenzialità per la cura di malattie epatiche: le cellule della placenta. Sono ormai di 7 anni fa i primi lavori che il nostro gruppo ha pubblicato mostrando per primi come le cellule isolate dallo strato più interno della placenta umana (denominato Amnion) abbiano la capacità di differenziarsi in tutti i foglietti embrionali, generando cellule cardiache, pancreatiche, epatiche e via dicendo. Per anni abbiamo lavorato al fine di mettere a punto una tecnica sicura e accurata che ci consentisse di isolare cellule con un particolare ed interessantissimo potenziale terapeutico da placente umane di parti a termine.



Abbiamo imparato ad isolare tali cellule, a riconoscerle, e, non ultimo, le abbiamo utilizzate in studi pre-clinici per valutarne l'efficacia nel trattamento di patologie epatiche. Forti della nostra esperienza con cellule epatiche mature umane e del loro ruolo nei trapianti clinici, abbiamo disegnato protocolli sperimentali per pre-differenziare tali cellule in sistemi di coltura in laboratorio, per valutarne il possibile effetto potenziato, prima di trapiantarle. scerle, e, non ultimo, le abbiamo utilizzate in studi pre-clinici per valutarne l'efficacia nel trattamento di patologie epatiche. Forti della nostra esperienza con cellule epatiche mature umane e del loro ruolo nei trapianti clinici, abbiamo disegnato protocolli sperimentali per pre-differenziare tali cellule in sistemi di coltura in laboratorio, per valutarne il possibile effetto potenziato, prima di trapiantarle.

Il microambiente che le cellule dell'Amnion incontrano una volta iniettate nel fegato, appare sufficiente a dare loro una forte spinta verso il differenziamento e a farle divenire cellule epatiche con caratteristiche di maturità e funzionalità ben superiori alle attese, come confermato dai nostri recenti risultati pre-clinici.

Abbiamo ottenuto risultati ben oltre le aspettative in entrambi i modelli di malattia metabolica testati. La valutazione dell'efficacia del trapianto di cellule della placenta è stata valutata in due modelli di malattie epatiche metaboliche umane: una forma intermedia della patologia comunemente nota come malattia delle urine a sciroppo d'acero (MSUD, molto diffusa in Pennsylvania) e la ben più diffusa, soprattutto in territorio italiano, fenilchetonuria.

Il fegato contiene il più alto livello di queste attività enzimatiche, ed entrambe le patologie sono considerate malattie metaboliche specifiche del fegato. Ecco perché abbiamo concentrato i nostri sforzi in una terapia cellulare diretta al fegato che, se efficace, potrebbe essere utile nel trattamento di molte patologie epatiche. Iniettando cellule placentali umane che non portavano la mutazione genetica causa della malattia, abbiamo ottenuto una correzione e ripristino della funzione epatica mancante, correggendo la malattia metabolica. Ma non solo, recenti risultati da esperimenti ancora in corso, ci hanno confermato come l'utilizzo di queste cellule staminali placentali possano anche essere d'aiuto nella terapia delle malattie fulminanti del fegato.

Negli ultimi anni il nostro interesse si è concentrato sulla valutazione dell'efficacia di queste cellule derivate da placente umane. Placente ottenute da parti a termine, quando normalmente vengono gettate in quanto considerato materiale di scarto dopo il parto. Oggi, finalmente, siamo pronti per partire con la produzione di tali cellule a scopi clinici presso l'Istituto Karolinska, l'Università Svedese comunemente nota in quanto sede dei premi Nobel.

Da poco più di un anno, da quando nel 2012 abbiamo esportato le nostre conoscenze e competenze dall'Università di Pittsburgh, dove abbiamo effettuato i nostri trapianti di epatociti, all'Istituto Karolinska, stiamo ultimando i protocolli clinici per poter applicare tale terapia per trattare malattie epatiche, e non solo. In tal modo speriamo di poter ampliare notevolmente la gamma di patologie che siamo in grado di trattare, in aggiunta ai pazienti che già abbiamo cominciato a trapiantare anche qui nei paesi Scandinavi, mediante l'infusione di epatociti (che ci hanno già fornito risultati notevoli in pazienti, per lo più bambini, affetti da malattie del metabolismo).

Sono molto grato per la preziosa possibilità offertami di brevemente illustrare alcuni risultati pre-clinici e clinici che nel corso degli ultimi 5 anni abbiamo ottenuto, sia prima presso l'Università di Pittsburgh, e ora, da poco più di un anno, al Karolinska a Stoccolma. Queste pagine sono la riprova che la cura delle patologie epatiche non è interesse di pochi, e che non manchino clinici e ricercatori che in esse credono e vi convogliano le loro energie quotidiane. Mediante il trapianto di cellule, settore della medicina in rapida crescita, possiamo ora offrire nuove opportunità per il trattamento di malattie ritenute finora incurabili. Numerose scoperte dell'ultimo ventennio hanno favorito lo sviluppo di protocolli terapeutici innovativi basati sull'utilizzo di cellule al posto dei farmaci tradizionali.

Buona parte della comunità internazionale negli ultimi anni si è raccolta attorno alle notevoli possibilità offerte dai cosiddetti "approcci alternativi" e diversi sono i gruppi che vi lavorano e a livelli qualitativi davvero alti. Ma ancora di più sono, forse, le speranze e le necessità in gioco. Il poter fornire una possibilità terapeutica sostitutiva o, quanto meno, complementare al trapianto d'organo, nonché un eventuale supporto temporaneo per i pazienti affetti da malattie epatiche terminali, è e rimane una delle priorità della medicina moderna.

Medicina che si appresta a fornire alternative terapeutiche anche alle persone con affezioni epatiche gravi, a tutt'oggi non inseribili nelle liste d'attesa in quanto non soddisfano i criteri di accesso al trapianto, o ai pazienti le cui condizioni generali precludono l'accesso al trapianto (molte sono le persone affette da malattie metaboliche che spesso non necessitano di un trapianto d'organo, ma che tuttavia soffrono di un "controllo" farmacologico altalenante e quindi di una bassa qualità di vita). E' nostra ferma convinzione che le terapie cellulari possano presto, anzi, già da ora apportare grande giovamento ed aprire nuovi scenari terapeutici.

LUIGI RAINIERO FASSATI, DIRETTORE SCIENTIFICO COPEV E DIRETTORE SCIENTIFICO LIVER-POOL ONLUS

ALCOL E GIOVANI. UN PROBLEMA SERIO E PREOCCUPANTE



Per avere un'idea di quanto l'abuso di alcol costituisca un grave pericolo per i giovani, riporto lo stralcio di un articolo del quotidiano Repubblica del 2 novembre 2010 a cura di Enrico Franceschini:

“L'alcol sotto accusa. E' la droga peggiore, fa più danni dell'eroina”. Una ricerca condotta dal prof. David Nutt afferma che l'alcol è la droga più nociva per la società, più di eroina, cocaina e altri narcotici: solo che, a differenza di questi, non è proibita dalla legge, chiunque può farsi un drink o quanti ne vuole senza conseguenze legali... Sommando il danno all'individuo con il danno sociale, è proprio l'alcol che risulta la “droga” più pericolosa di tutte: 72 punti su 100 nella classifica della prestigiosa rivista Lancet (che ha pubblicato la ricerca) contro i 55 punti dell'eroina, i 54 del crack, i 33 delle droghe sintetiche come l'ecstasy, i 27 della cocaina, i 26 del tabacco, i 24 dell'anfetamina, i 20 della marijuana...”.

Nonostante questo drammatico studio che avrebbe dovuto far scattare un immediato allarme, l'abuso di alcol continua ad essere ampiamente diffuso tra i giovani che cominciano a bere in età sempre più precoce. Secondo i dati dell'Istituto superiore di Sanità è a rischio tra gli 11 e i 18 anni il 22,4% dei ragazzi e il 13% delle ragazze, mentre tra i 19 e i 24 anni è a rischio il 25,3% dei ragazzi e il 10,4% delle ragazze. In sintesi si può dire che circa un milione di giovani maschi e cinquecentomila femmine hanno uno stile di consumo di alcol dannoso o rischioso. Con l'aggravante che molto frequentemente ormai si tende a ricorrere al binge drinking che consiste nel bere cinque o sei drink alcolici nello spazio di un'ora o poco più aumentando così di molto il danno fisico e mentale. La conseguenza immediata di questo comportamento si configura nelle stragi del sabato sera a causa della guida in stato di ubriachezza che anche in Italia rappresenta la prima causa di decesso tra i giovani (circa 2800/anno).

NO ALCOL

2.800

I morti che ogni anno lastricano le strade italiane nel sabato sera. Una catastrofe dovuta anche all'abitudine del **binge drinking** che consiste nel bere cinque o sei drink alcolici nello spazio di un'ora o poco più aumentando così di molto il danno fisico e mentale.

© LIVERPOOL NEWSLETTER

Cosa succede al nostro fisico quando si abusa dell'alcol?

La molecola dell'alcol (o etanolo) è molto piccola e solubile in acqua, ecco perché, una volta ingerito, l'alcol viene assorbito velocemente, senza dover sottostare ai lunghi tempi della digestione, come avviene per le altre sostanze. In pratica in circa 15/40 minuti dopo aver bevuto, tutto l'etanolo si ritrova libero nel sangue che lo distribuisce a tutto l'organismo.

Ma il nostro corpo, per proteggerci dall'effetto tossico dell'etanolo, tenta di eliminarlo in vari modi:

- (I) una parte viene eliminata con il vomito che spesso fa seguito a una forte bevuta;
- (II) un'altra parte (dal 3 al 10%) viene buttata fuori dai polmoni con il respiro e questo spiega perché chi ha bevuto ha il fiato che puzza di alcol e spiega anche perché il test del palloncino fornisce la prova inequivocabile che uno ha bevuto;
- (III) un'ultima parte (la più consistente, circa il 90%) viene eliminata dal fegato che, mediante un enzima chiamato alcoldeidrogenasi (**ADH**) è in grado di trasformare l'alcol in acetaldeide che a sua volta ha bisogno (perché tossica) di essere trasformata (mediante un enzima **ALD**) in altre sostanze (grassi, zuccheri e così via) o di essere bruciata totalmente fino a ottenere acqua (che viene eliminata con le urine) e anidride carbonica (che viene eliminata con il respiro).

La quantità di **ADH** è variabile da persona a persona. Alcuni individui ne hanno molto nelle cellule epatiche e dunque sono in grado di scindere parecchio etanolo e di reggere bene l'alcol, altri invece ne hanno poco e si ubriacano anche con dosi bassissime di alcol. Comunque nelle donne di qualsiasi età e nei giovani al di sotto dei 18 anni, l'**ADH** contenuto nel fegato è la metà di quello dei maschi adulti. Ne consegue che gli effetti negativi dell'alcol sono maggiori e più gravi nelle donne e nei ragazzi.

Quali danni provoca l'alcol al nostro organismo?

A livello del fegato l'etanolo può provocare una lesione acuta (epatite acuta) che può essere asintomatica o manifestarsi con ittero, alterazione degli esami di funzionalità epatica e, nelle forme più gravi da overdose di alcol, con il quadro clinico dell'insufficienza epatica fulminante che in alcuni casi si aggrava fino ad arrivare al coma e alla morte, oppure con delle lesioni croniche le cui forme più comuni sono:

Steatosi: accumulo di trigliceridi nel fegato. Di solito non dà sintomi.

Epatite cronica alcolica: alla steatosi si aggiunge la fibrosi e il danno non è più reversibile anche se si smette di bere. I sintomi di solito sono molto sfumati.

Cirrosi epatica alcolica: distruzione delle cellule epatiche e sostituzione con noduli di rigenerazione. Di solito la malattia ha un lungo periodo di latenza. Il fegato diventa duro, prima si ingrossa e poi si rimpicciolisce sempre di più fino a non essere più in grado di svolgere le sue funzioni. Sintomi: perdita di appetito e delle masse muscolari, ittero, ascite, emorragie esofagee, compromissione neurologica fino al coma.

A livello dell'**apparato digerente:** Esofagite, gastrite acuta e cronica, (infiammazione dell'esofago e dello stomaco), aumento dell'incidenza del cancro del cavo orale, dell'esofago e dello stomaco, malassorbimento intestinale e pancreatite.

A livello dell'**apparato cardiovascolare** può peggiorare patologie come l'ipertensione e lo scompenso cardiaco, può determinare la cardiomiopatia dilatativa ossia una progressiva dilatazione del cuore per il danno dell'alcol sulla sua struttura muscolare.

A livello del **sistema nervoso** può scatenare crisi epilettiche. Frequente è la neuropatia periferica con sofferenza e formicolii a carico delle gambe e delle braccia. Inoltre si possono avere segni di disorientamento, amnesia, agitazione, confusione mentale, fino al quadro di demenza alcolica.

A livello dell'**apparato sessuale** nel maschio, si possono avere impotenza o scarsa erezione, calo della libido e sterilità. Nella donna, irregolarità mestruali e calo del desiderio sessuale.

A livello del **metabolismo** si possono avere diverse malattie: Diabete mellito, gotta, anemia per carenza di vitamine.

LUIGI RAINIERO FASSATI, DIRETTORE SCIENTIFICO COPEV E DIRETTORE SCIENTIFICO LIVER-POOL ONLUS

ALCOL E GIOVANI.

UN PROBLEMA SERIO E PREOCCUPANTE

Come è possibile ridurre al minimo questi gravi danni?

Il modo migliore e più sicuro per non incorrere nel rischio della dipendenza dall'alcol con tutte le conseguenze di cui si è parlato, sarebbe quello di non cominciare a bere alcolici o di smettere se già si è cominciato. Ma queste due validissime soluzioni sono difficilmente perseguibili e allora conviene seguire alcuni consigli pratici che possono essere utili a limitare i danni da alcol.

- (I) Mai bere alcol a stomaco vuoto perché nei giovani l'enzima alcoldeidrogenasi è scarso e dunque non riesce a smaltire cinque o sei drink che arrivano di colpo al fegato senza essere diluiti dal cibo;
- (II) Dopo un'abbondante bevuta è opportuno stare un paio di settimane senza toccare alcol per lasciare al fegato la possibilità di rigenerare le cellule che sono morte per via della tossicità dell'etanolo;
- (III) Non mettersi alla guida dopo aver bevuto anche piccole quantità di alcol perché il senso della distanza viene alterato, si sottovalutano le situazioni di pericolo, il campo visivo è ridotto, i riflessi rallentati così come la capacità di concentrazione, la sonnolenza aumenta molto. Il tasso attualmente accettato di alcol nel sangue è 0,5 g/l. Se si sale a 1g/l la pericolosità per sé e per gli altri aumenta di venti volte e addirittura di cinquanta se si arriva a 1,8g/l.;
- (IV) Quanto prima si comincia a bere, tanto più alto è il rischio di andare incontro alla dipendenza da alcol dalla quale è veramente difficile uscire per via delle terribili sofferenze fisiche e psichiche create dalla cosiddetta sindrome da astinenza.

Importanza dell'informazione per combattere l'abuso di alcol nei giovani

Pur sapendo che l'abuso di alcol nei giovani rappresenta la causa più frequente (25%) di morte tra tutte quelle che avvengono in età giovanile, non sono convinto che il proibizionismo (vietare l'uso dell'alcol ai minorenni) sia l'arma più valida per tenere i ragazzi lontani dall'alcol. Essi infatti possono facilmente aggirare l'ostacolo facendosi portare da bere da un amico maggiorenne oppure possono frequentare quei locali dove la birra e gli alcolici (mascherati da analcolici) vengono serviti senza troppi controlli dell'età.

Sono invece fermamente convinto che l'informazione sia il pilastro portante per far capire ai giovani i rischi e i danni derivanti dall'abuso di alcol. Questa mia ipotesi ha trovato ampia conferma nell'inaspettato consenso da parte di migliaia di studenti delle scuole medie superiori di Milano e Provincia che in questi ultimi anni hanno seguito le mie lezioni pigiati nelle aule magne o nelle palestre.

E' bastato presentare qualche caso clinico realmente accaduto nell'arco della mia lunga vita professionale, e spiegare in modo chiaro, semplice e veritiero cosa succede quando si esagera nel bere per suscitare un forte coinvolgimento e una stimolante curiosità.

Questa straordinaria esperienza umana e medica mi ha spinto a scrivere il libro "Mal d'alcol" nella speranza di poter trasmettere anche a tutti quegli studenti sparsi in Italia che non posso raggiungere personalmente il mio messaggio di aiuto nella lotta contro l'alcolismo.

Chiudo con un ultimo avvertimento a tutti i giovani per metterli in guardia da una situazione ingannevole e vergognosa.

In Italia vengono trasmesse dalle diverse TV nazionali **tremila ore** all'anno di pubblicità sull'alcol e le icone di questi spot sono sempre personaggi belli, ricchi, vincenti che trovano proprio nel consumo di alcol la loro forza e la loro sicurezza.

Questa è una pubblicità che gioca sulla pelle dei ragazzi e che li invoglia a bere avviandoli su una strada che purtroppo può essere senza ritorno.



72 su 100

Sommando il danno all'individuo con il danno sociale l'alcol è la "droga" più pericolosa di tutte: **72** punti su **100** nella classifica della prestigiosa rivista Lancet.

NO ALCOL

© LIVERPOOL NEWSLETTER



500.000

Ragazze e giovani donne hanno uno stile di consumo di alcol dannoso o rischioso (il **13%** tra gli 11 e i 18 anni e il **10,4%** tra i 19 e i 24 anni).

NO ALCOL

© LIVERPOOL NEWSLETTER



1 MILIONE

Ragazzi e giovani uomini hanno uno stile di consumo di alcol dannoso o rischioso (il **22,4%** tra gli 11 e i 18 anni e il **25,3%** tra i 19 e i 24 anni).

NO ALCOL

© LIVERPOOL NEWSLETTER



3.000 ORE

In Italia vengono trasmesse dalle TV nazionali **3.000** ore all'anno di pubblicità sull'alcol e le icone di questi spot sono sempre personaggi belli, ricchi, vincenti che trovano proprio nel consumo di alcol la loro forza e la loro sicurezza.

NO ALCOL

© LIVERPOOL NEWSLETTER

SALVATORE RICCA ROSSELLINI, PRESIDENTE FEDERAZIONE NAZIONALE LIVER-POOL ONLUS

STILI DI VITA SANI PER PREVENIRE E CURARE LE MALATTIE DEL FEGATO

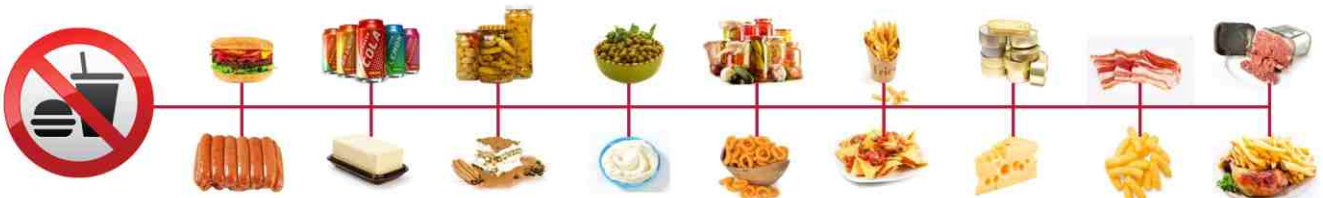


Quando è riconosciuta una malattia del fegato, o si è abusato mangiando cibi sbagliati (perché, ad esempio troppo ricchi di zuccheri semplici o di grassi d'origine animale) o bevendo alcolici, piacerebbe avere a disposizione una cura "disintossicante" e "depurativa" per il nostro fegato. Nella realtà, e nonostante le tante promesse che medici, farmacisti, erboristi, naturopati o guaritori, possano averci fatto nell'ultimo secolo, questa "cura" non esiste. Esiste invece, e questo è un argomento molto importante, la possibilità di liberare il nostro fegato da un carico alimentare (o tossico, addirittura) eccessivo o sbagliato, ottenendo buoni, e a volte miracolosi, risultati. In pratica, allora, come dobbiamo comportarci, oltre ad assumere le terapie eventualmente prescritte dal medico, per recuperare la salute del fegato e il benessere dell'organismo? Che cosa dobbiamo fare per "disintossicare" o "depurare" realmente il nostro fegato?

Non è difficile. I consigli che seguono, in estrema sintesi, sono molto importanti: non si tratta di seguirli in parte, o per breve tempo. Occorre applicarli gradualmente, progressivamente, con determinazione, facendo in modo che diventino un'abitudine, uno stile di vita nuovo.

Evita gli alimenti sbagliati e dannosi

Il primo provvedimento da mettere in atto è quello teso ad allontanare ciò che può danneggiare noi e il nostro fegato. Evita i grassi d'origine animale, i fritti, gli zuccheri semplici. Questo significa che il burro e i formaggi più grassi e stagionati, il lardo, il mascarpone, gli insaccati dovrebbero essere allontanati, in gran parte, dalla nostra dieta. Lo stesso vale per la margarina, che contiene grassi artificialmente idrogenati dannosi per il nostro organismo. Non dobbiamo aggiungere sale a quanto mangiamo. Occorre ridurre il consumo di dolci, merendine, bibite zuccherate. Evita, se puoi, i cibi conservati, la carne, le verdure o la frutta in scatola. Ricordo che tutti gli additivi e i conservanti possono essere dannosi per la nostra salute.





Consuma cibi sani

Per aiutare il tuo fegato devi mangiare buon cibo ed alimenti sani e naturali. Solo in questo modo potrai depurare e disintossicare anche il tuo organismo. È importante consumare alimenti freschi, verdure e frutta. Un alimento sano è anche naturale: cioè integro o “integrale”. È un alimento che si presenta così come si trova in natura, completo di tutte le sue parti commestibili.

Alimenti naturali integrali sono la frutta e le verdure fresche, i legumi e i cereali integrali, il sale marino integrale, l'uovo, la frutta oleosa come le noci, le nocciole, le mandorle, ecc. Questi alimenti possono essere consumati crudi o con una semplice cottura. Al contrario, gli alimenti non naturali sono privati delle vitamine, dei sali minerali, delle fibre, per l'effetto di numerose manipolazioni. Pensate alla frutta in barattolo, ai succhi di frutta, al riso brillato, alla farina bianca: in questi alimenti manca sempre qualche cosa.

Pensando al valore nutrizionale delle verdure e della frutta, in particolare, è fondamentale mangiarne almeno cinque porzioni al giorno. Non occorre pesare nulla, né osservare regole o limitazioni particolari. Basta consumare cinque volte al giorno un po' di frutta o di verdura.

La quantità si misura appunto in “manciate” e dunque è variabile: un po' di meno per i bambini di più per gli adulti. In questo modo si arriva ad assumere ogni giorno dai 600 agli 800 grammi tra frutta e verdura.

Scegli la frutta e la verdura che più ti piacciono. La frutta andrebbe consumata almeno 2 volte al giorno, anche come spuntino, come abbiamo già visto, tra i pasti principali o a colazione. Va bene qualunque tipo di frutta: una mela, un'arancia, prugne, fragole, mirtilli o uva. Se preferisci, puoi farti una spremuta, oppure consumare della frutta secca, che contribuisce ad equilibrare la dieta quotidiana. Rimangono le 3 porzioni di verdura quotidiane: non farti mai mancare un contorno di verdura sia a pranzo che a cena, oppure inserisci nel tuo menu giornaliero un piatto d'insalata.

Preferisci il limone per condire. In alternativa puoi scegliere un succo di pomodoro o di carota, ricordando che 200 ml di succo corrispondono all'incirca ad una porzione. Ricordati di consumare almeno una porzione al giorno di quelle verdure più amiche del fegato: carciofi, cicoria e radicchi, cavoli (broccoli, cavolfiore, cavolini di Bruxelles) o ravanelli. Ricorda: non è un sacrificio ma un piacere abbondare con la frutta e la verdura.

Riguardo poi alle proteine sostituisci, quando possibile, le carni rosse con legumi, pollo, tacchino, coniglio e pesce. L'ideale sarebbe scegliere proteine vegetali - consumando ceci, fagioli e lenticchie - in sostituzione della carne. Preferisci il tè verde, per le sue proprietà antiossidanti, al caffè e non eccedere mai con queste bevande eccitanti. Non devi rinunciare a piccoli “peccati di gola”, ma devi convertirti ad un'alimentazione sana.

SALVATORE RICCA ROSELLINI, PRESIDENTE FEDERAZIONE NAZIONALE LIVER-POOL ONLUS

STILI DI VITA SANI

PER PREVENIRE E CURARE LE MALATTIE DEL FEGATO

Idrata il tuo corpo

Il nostro organismo, il fegato ed i reni hanno bisogno d'acqua. Ricordati di bere da un litro e mezzo a due litri d'acqua al giorno. Questa quantità andrà aumentata mentre fai fatiche ed esercizio fisico e nel periodo estivo, quando le temperature sono molto alte.

Fai movimento

L'attività fisica è molto importante nelle malattie del fegato e soprattutto quando è presente sovrappeso, obesità e alterazioni del metabolismo degli zuccheri e dei grassi.

Sono sufficienti lunghe passeggiate, che obblighino anche a camminare per un'ora al giorno. In certi casi, per centrare l'obiettivo, iscriviti ad una palestra o procurati un cane da compagnia, che ti costringa ad uscire regolarmente da casa durante la giornata. Solo con il movimento potrai raggiungere una buona salute, perdere peso, diventare più agile e vedere migliorare la glicemia, i grassi nel sangue e gli esami di laboratorio che riflettono la condizione di salute del tuo fegato. Conducendo una vita sedentaria non potrai mai depurare il tuo fegato e raggiungere il benessere fisico che cerchi.



Non bere alcolici

Non esagerare mai con gli alcolici e segui le restrizioni indicate dal medico in caso di malattie del fegato. Non assumere mai, assieme, bevande alcoliche e farmaci, la loro combinazione può essere molto tossica per il fegato. Se vuoi però depurare il tuo fegato astieniti completamente dal bere birra, vino o superalcolici.



Niente fumo e droghe

Il fumo è dannoso per il fegato e può causare molte malattie. Se hai una malattia di fegato, o se vuoi migliorare la tua salute, smetti di fumare. Le droghe possono provocare danni permanenti al fegato, a causa della loro elevata tossicità.



Non è possibile depurare il proprio fegato senza smettere di fumare o senza cessare l'uso di droghe. Ricorda: non è un sacrificio rinunciare al fumo, ma una conquista.

Proteggiti sempre dalle epatiti

Ricordati di prestare attenzione all'igiene: l'epatite A (come l'epatite E) si trasmette per via orale, vale a dire tramite acqua, bevande ed alimenti infetti come frutti di mare e verdure. Stai molto attento a quando utilizzi forbicine, aghi, siringhe e rasoi, o altri strumenti appuntiti e taglienti, in comune con persone che non conosci: ricorda che le epatiti B e C si trasmettono attraverso il sangue di un soggetto infetto. Attenzione ai piercing e ai tatuaggi. Controlla che chi esegue il tatuaggio o il piercing utilizzi strumenti monouso e sterili, in un ambiente pulito e in condizioni di sterilità. Le malattie a trasmissione sessuale sono numerose: tra queste è inclusa l'epatite B, l'epatite C e anche l'AIDS. Usa il profilattico nei rapporti a rischio.

Migliora l'atteggiamento mentale

Cerca la serenità, evitando di indugiare sulle notizie negative. Riposa anche 7-8 ore al giorno. Evita le persone ostili e le discussioni inutili, conservando energie per la tua salute. Ricorda: è un grande privilegio imparare a vedere solo l'aspetto positivo delle situazioni e nelle relazioni.

L'obiettivo di queste prescrizioni non è fine a se stesso, non si tratta di diventare ipocondriaci o maniaci del salutismo. Non devi temere, ossessivamente, i nemici del fegato, le tossine o i pericoli nascosti negli alimenti e nel mondo che ci circonda. Devi solo migliorare la tua salute, per poter pensare a quanto più ti piace e realizzare, in pieno benessere, la tua vita e i tuoi sogni.




BEVI ACQUA

Idrata il tuo corpo. Il tuo organismo, il fegato ed i reni hanno bisogno d'acqua. Ricordati di bere da un litro e mezzo a due litri d'acqua al giorno.

NO DRINK LESS WATER

© LIVERPOOL NEWSLETTER




MUOVITI

L'attività fisica è molto importante nelle malattie del fegato e soprattutto quando è presente sovrappeso, obesità e alterazioni del metabolismo degli zuccheri e dei grassi. Sono sufficienti lunghe passeggiate, che obblighino anche a camminare per un'ora al giorno.

NO OBESITY

© LIVERPOOL NEWSLETTER




CURA L'IGIENE

Ricordati di prestare attenzione all'igiene: l'epatite A (come l'epatite E) si trasmette per via orale, tramite acqua, bevande ed alimenti infetti come frutti di mare e verdure. Occhio agli strumenti taglienti: le epatiti B e C si trasmettono attraverso il sangue di un soggetto infetto.

NO HEPATITIS

© LIVERPOOL NEWSLETTER




VIVI SERENO

Cerca la tranquillità, evitando di indugiare sulle notizie negative. Riposa anche 7-8 ore al giorno. Evita le persone ostili e le discussioni inutili, conservando energie per la tua salute.

NO CONFLICTS

© LIVERPOOL NEWSLETTER

A.F.M.F.

L'AFMF è nata a Forlì nel 1996, raccoglie oltre 150 soci ed è impegnata nei settori della prevenzione, dell'educazione sanitaria e dell'assistenza alle persone malate. L'AFMF è una Onlus iscritta la Registro regionale del volontariato (decreto n. 825 della Regione Emilia-Romagna) e aderente ad Assipro, il Centro servizi per il volontariato della Provincia di Forlì-Cesena. Nel 2003 è tra le associazioni fondatrici della Federazione nazionale delle associazioni di volontariato per le malattie epatiche e il trapianto di fegato, la Liver-Pool Onlus, della quale fa parte.

Promotrice di campagne di sensibilizzazione sul territorio, organizzatrice di corsi e congressi, l'AFMF ha acquistato e donato numerose attrezzature (ecografo portatile, monitor, carrelli, letti elettrici) all'ospedale di Forlì e ha sperimentato, fra l'altro, la nascita dell'assistenza domiciliare per i malati di cirrosi epatica scompensata e dell'assistenza psicologica per i pazienti affetti da epatite cronica. L'AFMF partecipa alle iniziative per la celebrazione della Giornata nazionale per la donazione e il trapianto degli organi, ai progetti del Centro servizi per il volontariato e alle feste provinciali del volontariato. L'AFMF dal 2012 è presente anche nelle scuole di Forlì, per corsi di educazione sanitaria tesi a ridurre l'abuso alcolico fra i giovani e il rischio di trasmissione delle epatiti virali.

Dal 2001 l'AFMF ha guardato oltre i confini, progettando con la Regione Emilia-Romagna, il Comune di Forlì e il CISP, numerosi interventi contro la diffusione delle epatiti virali nei campi dei rifugiati sahwari in Algeria, curando direttamente le attività cliniche e di formazione del personale locale. Da oltre dieci anni l'AFMF finanzia questi progetti.

ASSOCIAZIONE FORLIVESE PER LE MALATTIE DEL FEGATO ONLUS



CONSIGLIO DIRETTIVO

Salvatore Ricca Rosellini (Presidente)
Giovanni Vandi (Vice-Presidente)
Isolda Mordenti (Segretaria)
Ornella Coveri (Consigliere)
Edo Pagliari (Consigliere)
Antonio Garzanti (Consigliere)
Nereo Baruzzi (Consigliere)
Nillo Moressa (Tesoriere)
Gabriella Alpi (Revisore dei Conti)



SEDE E CONTATTI

Ospedale "G.B.Morgagni - L.Pierantoni"
Via C. Forlanini, 34
47121 Forlì (FC)

Tel. 0543731422
<http://www.afmf.it>
e-mail: info@afmf.it

A.I.L.E.

L'Associazione A.I.L.E. vede la luce il giorno 11 Ottobre 2000 quando un gruppo di circa 20 soci fondatori decidono di fondare una associazione O.N.L.U.S. senza scopo di lucro con i seguenti scopi:

- fornire sostegno morale, informazioni e supporto medico a tutti cittadini affetti da malattie acute e cronache del fegato, prima, durante e post trapianto epatico, e ciò soprattutto a seguito dell'esperienza traumatica del trapianto epatico vissuta da due dei Soci fondatori, trauma da cui non sono esenti i familiari i quali, spettatori inermi, vedono a poco a poco il proprio congiunto spegnersi;
- promuovere ed incentivare con tutti i mezzi divulgativi possibili, interventi nelle scuole, trasmissioni televisive, conferenze, articoli sui quotidiani; la massima divulgazione della donazione degli organi post-mortem;
- incentivare iniziative culturali, corsi, manifestazioni pubbliche sulla prevenzione delle malattie epatiche che vadano sia dai problemi epatici dovuti all'abuso di alcool sia ai vari tipi di virus delle epatiti.

L'A.I.L.E. è iscritta con notifica n. 2591 nel registro Regionale generale del volontariato presso l'Assessorato della Famiglia delle Politiche Sociali e del Lavoro della Regione Sicilia; fa parte della Federazione Nazionale Associazioni di volontariato malattie epatiche e trapianto Liver-Pool; fa parte del Co.T.T.A.V. (Coordinamento del tavolo tecnico delle Associazioni di Volontariato) Centro Regionale Trapianti; è iscritta tra le Associazioni di Volontariato facenti parte del C.C.A.(Comitato Consultivo Aziendale) dell'Azienda Sanitaria della Provincia di Catania; organizza diverse manifestaioni pubbliche con lo scopo di incrementare il consenso alla donazione volontaria degli organi. Grazie all'esperienza vissuta dei soci trapiantati di fegato organizza anche conferenze, dibattiti e incontri culturali su donazione e trapianto d'organi.

ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE EPATOPATIE ONLUS



CONSIGLIO DIRETTIVO

Arturo Mazzitelli (Presidente)
Salvatore Consoli (Vice-Presidente)
Santo Ferlito (Tesoriere)



SEDE E CONTATTI

Sede Legale
Viale Mario Rapisardi, 73
95124 Catania (CT)

Tel e Fax: 095351007
e-mail: info@aileonlus.com

AMICI DEL FEGATO

La Onlus "Amici del Fegato" nasce nel luglio del 2005 per fornire servizi di informazione, assistenza e volontariato.

Una delle attività più importanti della ONLUS "Amici del Fegato" è quella di fornire informazioni soprattutto sulla prevenzione perché la alterata o ridotta funzione di un organo prezioso come il fegato può compromettere la vita stessa. Molto spesso oggi le malattie del fegato iniziano con un ingrossamento del fegato stesso che si riempie di grasso e causa quella che si chiama "steatosi epatica" o "fegato grasso". Questo stato patologico del fegato può regredire anche adottando stili di vita corretti, alimentazione equilibrata e giusto movimento.

Per tutto questo è anche nata la Onlus "Amici del fegato" che si propone di:

- fornire assistenza socio-sanitaria alle persone affette da malattie del fegato e delle vie biliari;
- diffondere l'informazione fra la popolazione per la prevenzione delle malattie del fegato;
- promuovere lo studio e la ricerca nella diagnosi precoce e relative terapie (numerosi progetti di ricerca anche con istituzioni internazionali sono in corso);
- aiutare i malati e le loro famiglie ad affrontare al meglio le malattie. Da oltre dieci anni l'AFMF finanzia questi progetti.

AMICI DEL FEGATO ONLUS



CONSIGLIO DIRETTIVO

Luigi Ricci (Presidente)
Adamo Neri (Vice-Presidente, Segretario)
Giorgio Baroni (Tesoriere)
Luca Roncadi (Consigliere)
Pierluigi Senatore (Consigliere)
Stefano Bellentani (Presidente Comitato Scientifico)



SEDE E CONTATTI

Sede amministrativa e operativa
Piazza Pace, 2
41011 Campogalliano (MO)

Tel. 059525977
Cell. 3274495679

Sede operativa di Carpi
Via Peruzzi, 22
41012 Carpi (MO)

Tel. 0596550185
Cell. 3274467771

e-mail: info@amicidelfegato.it

A.R.I.A.E.

ARiAE, l'acronimo sta per Associazione per la Ricerca e l'Assistenza in Epatologia, nasce nell'aprile del 2009 ad iniziativa di un piccolo gruppo di cittadini che hanno avuto a vario titolo rapporti "sanitari" con il gruppo guidato dal Prof. Pietro Andreone (Responsabile dell'Unità Operativa Semplice di Struttura Ambulatoriale e di Ricoveri Diurni per le Malattie del Fegato presso UO di Semeiotica Medica, AOU Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna). Si tratta di trapiantati o di persone già affette da patologie epatiche, tutti animati dall'intento di mettere a disposizione delle attività del gruppo la propria esperienza e una parte - non importa quanto grande o piccola - del proprio tempo. L'associazione, che è retta da uno statuto che la configura come associazione di volontariato (e quindi ONLUS di diritto), conta oggi più di cinquanta soci e sviluppa la propria attività, sotto la guida di un Consiglio direttivo composto da cinque persone e con la consulenza di un comitato scientifico di illustri clinici e ricercatori, nelle due direzioni indicate nell'acronimo: la ricerca e l'assistenza.

Al centro della prima missione sta, quasi naturalmente, la collaborazione al gruppo guidato dal Prof. Andreone, che si è sviluppata in vari modi. Ricordo il sostegno all'inserimento dei risultati e dei valori degli esami strumentali e di laboratorio nel sistema informatico di archiviazione dati anagrafici, e alla sistemazione del materiale del laboratorio, nonché la continuazione di patrimoni bibliografici. Anche le dotazioni strumentali hanno visto l'impegno di ARiAE, con il dono, anche ad altri reparti ospedalieri, di apparecchiature per diagnostica ad ultrasuoni e di un ecografo e sonda. Sono state istituite e finanziate borse di studio, una ad es. nel quadro di un progetto di "Sorveglianza dell'epatocarcinoma" o per l'avvio di corsi di formazione specialistici. Sono stati distribuiti premi a ricercatori particolarmente meritevoli, segnalatisi sul piano internazionale per l'accettazione di loro ricerche in congressi di altissimo valore scientifico. L'assistenza si è articolata in un punto di ascolto presso gli ambulatori e in alcuni interventi personalizzati a favore di pazienti in condizione di particolare disagio socio economico. Importante infine da segnalare l'attività di divulgazione dei temi attinenti alle malattie del fegato e ai corretti stili di vita che ne consentono una efficace prevenzione. Un convegno cittadino ed uno in provincia su sono svolti in questo ambito e sono in previsione interventi mirati alla popolazione giovanile con iniziative da svolgersi anche nelle scuole.

ASSOCIAZIONE PER LA RICERCA E L'ASSISTENZA IN EPATOLOGIA ONLUS



CONSIGLIO DIRETTIVO

Gian Guido Balandi (Presidente)
Loris Mantovani (Vice-Presidente, Tesoriere)
Pirchia Schildkraut (Segretaria)
Carmela Cursaro (Consigliere)
Antonio Pezzano (Consigliere)



SEDE E CONTATTI

Policlinico Sant'Orsola - Malpighi
PAD 11, ST 21
Via Massarenti, 9
40138 Bologna (BO)

Tel. 3332689472
<http://www.ariae.it>
e-mail: info@ariae.it

A.S.E.T.

Scopo dell'Associazione Siciliana Epatopatie e Trapianti è quello di sostenere le persone con patologie epatiche o trapiantati di fegato, dando loro supporto psicologico, morale e assistenza sanitaria, medico-infermieristica, sia nelle fasi acute che croniche della malattia e nelle delicate fasi del pre e post trapianto, promuovendone ogni azione finalizzata al miglioramento della qualità di vita.

L'Associazione promuove la realizzazione di manifestazioni, convegni, dibattiti, incontri, con particolare attenzione a quelle iniziative che possono contribuire a favorire la diffusione delle conoscenze inerenti le malattie del fegato e le loro complicanze sia nei vari contesti istituzionali: scuole, luoghi di lavoro che nella comunità favorendo, in tal senso la conoscenza di tutto quanto attiene alla problematica connessa alla prevenzione, diagnosi e cura delle malattie epatiche al fine di raggiungere una diagnosi precoce e, quindi, una malattia meno severa (fase pre cirrotica, assenza di complicanze); la definizione e diffusione di percorsi diagnostici per una diagnosi precoce; l'interazione con Centri Italiani di Assistenza e Cura cui afferiscano pazienti con le stesse tipologie; la diffusione della cultura della donazione degli organi con l'ambizioso obiettivo di promuovere nei cittadini la consapevolezza di una scelta autonoma in tema di donazione e trapianto.

ASSOCIAZIONE SICILIANA EPATOPATIE E TRAPIANTI ONLUS



CONSIGLIO DIRETTIVO

Giuseppe Petralia (Presidente)
Luigi Licitra (Vicepresidente)
Agata Bertino (Segretaria)
Antonino Sgroi (Tesoriere)
Sigismundo Li Volsi (Consigliere)
Antonio Ciuro (Responsabile sede di Enna)
Mauro Sapienza (Responsabile Scientifico)



SEDE E CONTATTI

Sede Legale
Viale Jonio, 11
095129 Catania (CT)

Tel. 3388391045
e-mail: aset.onlus@libero.it

A.S.TRA.FE.

L'Associazione Siciliana per il Trapianto del Fegato è un'associazione di volontariato che opera su tutto il territorio della regione Sicilia essendone iscritta all'albo dal 1995. I soci Volontari sono cittadini, tra cui anche pazienti trapiantati e medici, favorevoli alla donazione volontaria post mortem, anonima e gratuita, di organi, tessuti e cellule a scopo di trapianto terapeutico.

L'A.S.TRA.FE., fondata a Palermo il 17 giugno 1992, è stata tra i promotori della realizzazione di un Centro Trapianti d'organo in Sicilia cosa che si realizzò con l'inizio dell'attività di IS.ME.TT. nel 1999.

Attualmente offre supporto sociale ai pazienti, adulti e bambini, già trapiantati o in attesa di trapianto e dei rispettivi familiari e promuove l'aggiornamento di medici e infermieri, la ricerca nel campo del trapianto e la progettazione e la realizzazione di iniziative socio culturali sia nel settore trapianti sia in quello della donazione degli organi di cui ne promuove la cultura.

ASSOCIAZIONE SICILIANA PER IL TRAPIANTO DI FEGATO ONLUS



CONSIGLIO DIRETTIVO

Salvatore Camiolo (Presidente)
Patrizia Pipitò (Vicepresidente)
Giovanni Vittoria (Consigliere)
Daniela Di Ganci (Consigliere)
Domenico Basile (Consigliere)



SEDE E CONTATTI

A.S.TRA.FE. c/o ISMETT
Via Ernesto Tricomi, 5
90127 Palermo (PA)

Tel. 0912192610
Fax 0912192277
www.astrafe.sicilia.it
e-mail: astrafe@libero.it
PEC: astrafe@pec.it

A.T.E.C.

L'A.T.E.C. Onlus "Luigi Iona" é sorta nel 2002 ed è iscritta al registro anagrafe onlus dell'agenzia entrate di Catanzaro (prot. 14514-2005).

L'Associazione intende:

- offrire supporto e informazioni a coloro cha hanno subito un trapianto, a quanti sono in lista d'attesa ed ai propri famllia-ri;
- promuovere il rafforzamento della solidarietà umana;
- determinare nei cittadni la coscienza dell'utilità della donazione degli organi a favore di chi necessiti di un trapian-to;
- coltivare i rapporti con gli Enti scientifici atti ad effettuare il trapianto;
- contribuire ad una miglior informazione sulla condizione umana delle persone che attendono dalla donazione di un organo la possibilita di sopravvivere e di essere reintegrate nella comunità;
- sensibilizzare l'opinione pubblica sui problemi morali e scientifici connessi ai trapianti di organi umani, nel rispetto delle leggi vigenti;
- stimolare gli Enti preposti all'educazione e alla prevenzione sanitaria;
- promuovere la prevenzione e la gestione delle malattie del fegato.

ASSOCIAZIONE TRAPIANTATI EPATICI CALABRIA ONLUS



CONSIGLIO DIRETTIVO

Marisa Lucchino (Presidente)
 Maria Massimo (Vice-Presidente)
 Antonio Mastroianni (Segretario)
 Marcello Ventura (Tesoriere)
 Lorenzo Surace (Referente Sanitario e Scientifico)



SEDE E CONTATTI

Sede Operativa
 Via Gramsci, 62 (Palazzo Davoli)
 88046 Lamezia Terme (CT)

Tel. e Fax 0968437801
 Cellulare 3397327184
 e-mail: ateconlus@gmail.com

ATO MARCHE

L'ATO-MARCHE (Associazione Trapiantati d'Organo delle Marche), fondata nel 1997 a Fano (PU), è una Onlus, iscritta al Registro Regionale del Volontariato Marche. L'ultima tessera, al Giugno 2013, è la n. 160.

Le finalità Istituzionali sono principalmente quelle di avere un Centro di trapianti d'organo nelle Marche, di tutelare i trapiantati nel loro percorso sanitario, di diffondere nell'opinione pubblica marchigiana la cultura della donazione degli organi sono state quasi tutte raggiunte.

Dal Maggio 2005, nel Centro di Ancona, sono stati eseguiti oltre 500 trapianti di rene e di fegato; la legge 16/2000 ed altre recenti disposizioni regionali, richieste dall'ATO-Marche, consentono il rimborso totale delle spese sostenute dai pazienti e la possibilità di continuare le terapie con gli immunosoppressori originali e non con i generici; le Marche sono ormai tra le prime regioni italiane per donazioni (sul 30% p.m.p).

Sul territorio, l'ATO-Marche ha organizzato finora 18 manifestazioni pubbliche e, in collaborazione con Federfarma delle 4 province marchigiane, ha sviluppato una campagna capillare di distribuzione di "DONOR CARDS" e del Vademecum "Il Trapianto è Vita" per invitare i cittadini ed essere donatori di organi (2012, Provincia di Pesaro-Urbino; 2013, Provincia di Ancona; 2014, Provincia di Macerata).

Nel 2015, con la Provincia di Ascoli Piceno, si concluderà anche l'attività dell'Associazione, con il conseguimento delle sue finalità istituzionali.

ASSOCIAZIONE TRAPIANTATI D'ORGANO DELLE MARCHE ONLUS



CONSIGLIO DIRETTIVO

Agostino Falcioni (Presidente)
Celso Nicoletti (Vice-Presidente)
Paolo Focante (Consigliere)
Renzo Simoncini (Consigliere)
Orlando Nigosanti (Consigliere)
Francesco Occhialini (Consigliere)
Massimo Tonelli (Consigliere)
Giorgio Valentini (Revisore dei conti)
Saverio Piersanti (Proviviri)



SEDE E CONTATTI

Sede Legale
Via Squarcia, 15
61032 Fano (PU)

Tel. 0721863153
<http://www.ato.marche.it>
<http://www.atomarche.blogspot.it>
e-mail: info@ato.marche.it

ATO PUGLIA

Accreditata ufficialmente presso il Policlinico di Bari (Centro di Riferimento Regionale Trapianto di Organi), AUSL: BR - BA - TA. Esplica nelle AUSL funzioni di componente dei vari comitati misti e di conciliazione.

Obiettivi:

- fornire informazioni e appoggio morale, a chi è in procinto di trapianto aiutandolo ad arrivare al più presto presso un centro specializzato e indirizzando i famigliari presso strutture alberghiere più economiche;
- sensibilizzare le Aziende Ospedaliere sulla condizione di "nuovo sano" della persona trapiantata che comunque necessita di essere seguita secondo un preciso piano di controllo;
- adoperarsi perché le Istituzioni e le Aziende Ospedaliere valutino a fondo, e quindi risolvano, tutte le problematiche che stanno a monte e a valle del trapianto, adeguando di conseguenza le strutture ospedaliere necessarie;
- collaborare attivamente con i Coordinatori regionali e locali, con le istituzioni, con le AUSL, le Aziende Ospedaliere e con le altre Associazioni, che operano nel nostro settore affinché si diffonda la sana e vera cultura della Donazione e Trapianto di Organo;
- sollecitare leggi nazionali, regolamenti regionali e locali che favoriscano l'attività di trapianto in accordo come stabilito dal Piano Sanitario Nazionale e Regionale.

ASSOCIAZIONE TRAPIANTATI ORGANI PUGLIA ONLUS



CONSIGLIO DIRETTIVO

Giovanni Santoro (Presidente)
Antonio Motolese (Vice-Presidente)
Patrizia Semeraro (Segretario)
Vincenzo Battista (Tesoriere)
Albanese Cosimo (Consigliere)
Giovinazzi Rosaria (Consigliere)
Oliva Antonio (Consigliere)
Pizzarelli Fernando (Consigliere)
Portararo Umberto (Consigliere)
Santoro Lucia (Consigliere)
Secondo Emanuele (Larizza Mirella) (Consigliere)



SEDE E CONTATTI

Sede Regionale
Via Monfalcone, 31
74016 Massafra (TA)

Tel. e Fax 0998800184
<http://www.atopuglia.org>
E-mail: ato.puglia@libero.it
atomassafra@libero.it
trapiantati@virgilio.it
PEC: atopuglia@pec.it

A.TRA.S.

L'A.Tra.S. Associazione Trapianti Sicilia ONLUS è un'associazione di volontariato nata nel 2002 e fortemente voluta dai Soci fondatori che liberamente avevano deciso di impegnarsi e battersi per favorire la logica della donazione in un territorio nel quale proprio la donazione degli organi era ancora vista con sospetto.

L'A.Tra.S. ha sede legale a Patti (Messina) e, a tutt'oggi, conta circa cento soci toccati chi più chi meno dall'esperienza del trapianto.

Ha contribuito alla nascita di Liver-Pool soprattutto nella persona dell'Avv. Antonino De Simone, primo presidente e motore propulsore dell'associazione, nonché presidente della stessa Liver-Pool fino alla sua morte avvenuta nel 2006.

Attualmente la Presidenza è ricoperta da Caterina De Simone e agisce principalmente nella Sicilia Orientale mantenendo ben saldi i rapporti con le altre associazioni di volontariato in ambito sanitario e con le altre federate Liver-Pool.

ASSOCIAZIONE TRAPIANTI SICILIA ONLUS



CONSIGLIO DIRETTIVO

Caterina De Simone (Presidente)
Giardina Enrica (Vice-Presidente)
Ferdinando D'Amico (Consigliere, Direttore Scientifico)



SEDE E CONTATTI

Sede Legale
Via Cristoforo Colombo, 223
98066 Patti (MS)

Tel. 0941362651 - 0941367720
Cellulare 3334504692
e-mail: katef@live.it

COPEV

Il Comitato Prevenzione Epatite Virale (COPEV) fu costituito nel 1987 da Ernesto e Maria Vitiello con lo scopo di ottenere la vaccinazione obbligatoria contro l'epatite da virus B e di svolgere attività preventiva contro questa malattia.

Il 25-11-1988 il Copev presentò una proposta di legge per la vaccinazione obbligatoria neonatale e iniziò una campagna promozionale molto attiva che il 27-5-1991 portò alla promulgazione della legge 165 che rendeva obbligatoria la vaccinazione neonatale estesa anche ai dodicenni. Raggiunto l'ambito traguardo il Comitato si trasformò in "Associazione Italiana Copev per la cura dell'epatite virale e delle malattie epatiche".

L'attività si svolge su diversi fronti:

- ricerca, con sponsorizzazione fin dalle origini della ricerca scientifica in campo di patologia epatica. I risultati sono stati molto soddisfacenti con la pubblicazione di numerosi lavori scientifici sulle più importanti riviste internazionali;
- assistenza al malato, in convenzione con la Fondazione IRCCS del Policlinico è stato creato il Centro Beatrice Vitiello per l'assistenza ambulatoriale nel periodo pre e post trapianto di fegato. Inoltre esiste un Ambulatorio per le malattie del fegato che segue i pazienti sia con visite mediche, sia via internet o telefono;
- assistenza ai parenti, da 10 anni è in funzione la Casa di Accoglienza Beatrice Vitiello con dieci camere con bagno privato per i familiari dei malati;
- prevenzione giovanile contro l'abuso di alcol, con lezioni presso le scuole medie superiori di Milano e Provincia;
- comunicazione, tramite sito Internet, Rivista Copev News, Convegni.

ASSOCIAZIONE ITALIANA COPEV PER LA PREVENZIONE E CURA DELL'EPATITE VIRALE «Beatrice Vitiello» ONLUS



CONSIGLIO DIRETTIVO

Ernesto Vitiello (Presidente)
Valentina Bellia (Consigliere, Sez. Sondrio)
Fabio Carbone (Consigliere, Sez. Roma)
Sergio Castellini (Consigliere)
Federico Colombo (Consigliere)
Erminia Furiosi (Consigliere)
Mario Mondelli (Consigliere)
Luisa Migliavacca Binaghi (Consigliere)
Giorgio Rossi (Consigliere)
Luigi Rainiero Fassati (Direttore Scientifico)



SEDE E CONTATTI

Sede Legale
Via Statuto, 5
20121 Milano (MI)

Tel. e Fax 0229003327
Tel. Segreteria 0245474323/4
Tel. Ambulatorio 0229003327
<http://www.copev.it>
e-mail: segreteria@copev.it

A.T.F.

L'associazione - Delegazione Trapiantati di Fegato della Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia - nasce nel 1998, con l'inizio dei primi trapianti di fegato al Policlinico Universitario di Udine.

Oggi l'Associazione ha concretizzato la Sua diffusione nel territorio con molteplici iniziative di sensibilizzazione e di concreto aiuto, diretto ed indiretto ad adulti e bambini, prima e dopo il trapianto.

Collabora, inoltre, a promuovere l'attività di studio, formazione, ricerca e prevenzione delle malattie e dei trapianti di fegato.

Promuovere un tema importante come la prevenzione e donazione ed il trapianto di organi è un fine alto che, realizza il dovere civile della solidarietà e del servizio alla vita.

E' cogliendo il senso di tale scopo, svolto per molti anni con competenza dalle Associazioni di questo settore, che il legislatore della Legge 91/99 ha riconosciuto Loro il ruolo di collaboratori dell'istituzione nella promozione dell'informazione.

L'Associazione partecipa e da la propria collaborazione ad Enti ed Associazioni, al fine di promuovere e sviluppare iniziative che siano conformi alle proprie finalità statutarie.

L'Associazione è Socia fondatrice della Consulta per la Regione FVG donazione e Trapianti.

L'Associazione è Socia fondatrice della Federazione nazionale Liverpool (Federazione Nazionale Associazioni di Volontariato per le malattie epatiche e dei trapianti di fegato).

L'Associazione è Socia sostenitrice dell' AISF (Associazione italiana per lo studio del fegato).

O.N.L.U.S. N. 522 L.R. 12/95 ART. 6

ASSOCIAZIONE DELEGAZIONE TRAPIANTATI DI FEGATO DELLA REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA ONLUS



CONSIGLIO DIRETTIVO

Anna Maria Carpen (Presidente)
Francesco Antoniazzi (Vice-Presidente)
Francesca Barbazza (Segretaria, Tesoriere)
Renata Purpura (Consigliere)
Giovanni Zucchetto (Consigliere)
Adelia Corso (Consigliere)
Enzo Patusso (Consigliere)
Francesco Degano (Consigliere)



SEDE E CONTATTI

Sede Legale
c/o Carpen
V.le San Daniele, 60
33100 UDINE (UD)

Tel. e Fax 0432479054
e-mail: segreteria.atffvg@libero.it

HEPATOS

La Fondazione Lionello Forin Hepatos Onlus, nata per volere di Lionello Forin (1931-2004) a seguito della sua personale esperienza di malato ed alla sua memoria dedicata, è il frutto concreto della volontà congiunta del Cenacolo (sodalizio che promuove la cultura dello sport padovano) e di alcuni medici dell'Università e dell'Azienda Ospedaliera di Padova per un progetto volto a favorire la ricerca e la cura delle malattie epatiche.

La Fondazione, ufficialmente riconosciuta dalla Regione Veneto, si propone quindi di realizzare e favorire progetti di formazione dell'opinione pubblica circa la prevenzione delle epatopatie, di solidarietà sociale nei confronti dei malati e delle loro famiglie, di favorire la ricerca ed il progresso scientifico.

L'Associazione provvede, senza fine di lucro:

- all'assistenza di persone svantaggiate di qualunque età, sesso e condizione, affette da epatopatie;
- alla formazione ed educazione dell'opinione pubblica e degli operatori sanitari circa la prevenzione e la terapia delle epatopatie mediante convegni, corsi, pubblicazioni e stampati ad hoc;
- al progresso della conoscenza scientifica circa la natura, la prevenzione e la terapia delle epatopatie e delle loro complicanze;
- alla prevenzione e alla riduzione dell'abuso alcolico quale causa di epatopatie;
- all'Istituzione di borse di studio, contratti, assegni e/o premi per la ricerca in ambito epatologico.

FONDAZIONE «Lionello Forin» HEPATOS ONLUS



CONSIGLIO DIRETTIVO

Michele Forin (Presidente)
Alberto Frattina (Vice-Presidente)
Giampaolo Ferrari (Tesoriere)
Piero Amodio (Consigliere)
Euro Cera (Consigliere)
Angelo Gatta (Consigliere e Presidente Comitato Scientifico)



SEDE E CONTATTI

Segreteria
Via Martiri Giuliani e Dalmati, 2
35129 Padova (PD)

Tel. 0498070099
Fax 0498071034
info@hepatos.org

Comitato Scientifico
Presso Clinica Medica 5
Via Giustiniani, 2
35128 Padova (PD)

Tel. 0498212285
Fax 0498754179

FONDAZIONE ONLUS MARINA MINNAJA

La Fondazione ONLUS Marina Minnaja è stata fondata nel 1991 ed è costituita da medici che si dedicano alla ricerca e all'attività clinica inerente le malattie di fegato, il trapianto di fegato e le cellule staminali. La Fondazione ha sede presso la Struttura Semplice Dipartimentale "Trapianto Multiviscerale" (Responsabile Dott.ssa Patrizia Burra) che afferisce alla Gastroenterologia dell'Azienda Università di Padova (Direttore Prof. Giacomo Carlo Sturniolo).

La Fondazione prende il nome da Marina Minnaja che era una giovane studentessa del Liceo Tito Livio di Padova. Marina aveva da anni una rara e grave malattia del fegato per cui l'unica terapia possibile era il trapianto di fegato, che era stato eseguito in America due volte. Purtroppo la malattia, nonostante i due trapianti, era ritornata a colpire il fegato di Marina, per cui aveva bisogno di un nuovo organo. Mentre era ricoverata ad Innsbruck in una clinica specializzata in attesa del terzo trapianto, le condizioni cliniche si aggravavano e la malattia poneva fine alla sua giovane vita il 4 ottobre 1986.

Le attività della Fondazione sono sempre state sostenute dal papà di Marina, il Prof. Carlo Minnaja, che è stato docente di Matematica presso l'Università di Padova, dalla sua famiglia.

Le principali attività della Fondazione sono dedicate alla Ricerca, Educazione e Divulgazione:

- promuovere e agevolare lo studio e la ricerca nell'ambito delle malattie del fegato e del trapianto di fegato;
- promuovere attività divulgative e di sensibilizzazione della popolazione generale sulla donazione d'organo;
- promuovere la formazione di personale sanitario per l'assistenza al paziente prima e dopo trapianto di fegato;
- promuovere e facilitare l'assistenza e il sostegno ai pazienti e ai loro familiari;
- organizzare congressi, convegni, riunioni, seminari, commissioni, comitati di studio sul tema delle malattie di fegato e del trapianto di fegato;
- partecipare a congressi, convegni, commissioni, comitati nazionali o internazionali, ed inoltre aderire a Enti e Organizzazioni aventi per scopo la ricerca in campo scientifico, ed in particolare della medicina relativa ai trapianti d'organo;
- promuovere e curare la raccolta e la pubblicazione di studi, monografie, libri, opuscoli e riviste, giornali, inerenti alle proprie attività scientifiche.

FONDAZIONE ONLUS «Marina Minnaja»



CONSIGLIO DIRETTIVO

Patrizia Burra (Presidente)
Remo Naccarato (Presidente Onorario)
Alfredo Vian (Segretario)
Antonio Bozzo (Rappresentante dei pazienti con trapianto di fegato)
Giancarlo Nardon (Rappresentante dei pazienti con trapianto di fegato)



SEDE E CONTATTI

Sede Legale
c/o Studio Dott. Roberto Maran
Viale dell'Industria, 23
35129 Padova (PD)

Tel. 0498759399
Fax 0498782276
<http://www.fondazioneminnaja.com>
e-mail: info@fondazioneminnaja.com
fondazione.minnaja@gmail.com

LOVE LIVER LIFE

Iscritta al n.1722 del Registro Generale del Volontariato della Regione Sardegna dal 2007, l'Associazione "Love for Liver for Live" detta anche "3L Trapianti" è nata nei primi anni 2000 dall'iniziativa di una trapiantata di fegato, l'attuale presidente, Ica Cherchi, con lo scopo di favorire, sensibilizzare e divulgare la conoscenza e l'attenzione per le malattie con forme virali e in particolare del fegato.

L'Associazione che è diretta ed organizzata dai soci e da volontari che operano gratuitamente intende raggiungere tale scopo favorendo le seguenti iniziative:

- promuovere Incontri, Tavole Rotonde, Contatti con Esperti del settore a scopo informativo-didattico, nelle scuole, nei siti istituzionali e nell'ambiente dello sport in tutta la Sardegna;
- realizzare manifestazioni che favoriscano la conoscenza delle problematiche correlate a tutti i tipi di malattie del fegato e degli altri organi;
- realizzare screening in varie località della Sardegna per migliorare la possibilità di rilevare nella popolazione, anomalie epatobiliari, collaborando con le più rinomate case farmaceutiche;
- creare occasioni di Partecipazione e Solidarietà tra Soci e Operatori sanitari, tenendo sempre un filo diretto col proprio Medico di famiglia;
- fornire assistenza e supporto a coloro che attendono il trapianto, ai trapiantati e ai loro familiari;
- gemellaggi con altre associazioni Nazionali e Internazionali per essere protagonisti attivi nell'informazione e nell'evoluzione della ricerca, favorendo in tal modo la creazione della cultura per la "Qualità della Vita" in sintonia con le Campagne di comunicazione della Regione Sardegna e del Ministero della Salute.

LOVE, LIVER, LIFE 3L TRAPIANTI SASSARI ONLUS



CONSIGLIO DIRETTIVO

Salvatorica Cherchi (Presidente)
Giampiero Maccioni (Vice-Presidente)
Ninni Dessanti (Vice-Presidente)
Andrea Narciso Pinna (Coordinatore)
Franco Bandiera (Coordinatore Scientifico)
Maria Isabella Puggioni (Consigliere)
Anna Rita Dessolis (Consigliere)
Maria Antonietta Cherchi (Consigliere)
Liliana Loretto (Consigliere)
Salvatore Zaru (Consigliere)
Luca Pilo (Consigliere)
Daria Pinna (Addetto Stampa)



SEDE E CONTATTI

Sede Legale
Via Piave, 2
07100 Sassari (SS)

Tel. 079292908
Cellulare 3496183477
<http://3ltrapiantisassari.weebly.com>
email: 3l.trapianti.ss@virgilio.it

ASSOCIAZIONE SARDA TRAPIANTI

L'Associazione nasce a Cagliari il 9 dicembre 1998, dopo la raccolta di quindicimila firme di adesione alle sue finalità. Dal 2003 è iscritta al Registro Generale del Volontariato ed è socia fondatrice della Federazione Liver Pool nonché socio sostenitore dell'AISF (Associazione Italiana Specialisti del Fegato).

In via prioritaria svolge le seguenti attività:

- sensibilizzare la popolazione per diffondere la cultura della donazione e del trapianto di organi, tessuti e cellule;
- fornire assistenza a chi attende, vive ed opera nella società;
- collaborare con associazioni, enti e organismi regionali, interregionali e nazionali;
- promuovere e partecipare ad attività didattiche con le scuole e con il mondo dello sport, responsabilizzando gli stessi trapiantati e disabili;
- promuovere le proprie finalità attraverso i moderni strumenti di comunicazione tradizionali e con la creazione di una efficiente ed intelligente rete mediatica internet.

L'attività di sensibilizzazione e promozione si svolge sempre in sintonia con le campagne di comunicazione della Regione Sardegna e del Ministero della Salute con la partecipazione di esperti del mondo sanitario di livello nazionale ed internazionale ed in collaborazione con le principali associazioni di volontariato.

ASSOCIAZIONE SARDA TRAPIANTI "Alessandro Ricchi" ONLUS



CONSIGLIO DIRETTIVO

Giampiero Maccioni (Presidente)
Ica Cherchi (Vice-Presidente)
Piero Carta (Vice-Presidente)
Giuseppina Lorenzoni (Segretaria)
Giampaolo Piras (Tesoriere)
Giorgio Cocco (Consigliere)
Donatella Faedda (Consigliere)
Valerio Pintus (Consigliere)
Salvatorico Serra (Consigliere)
Silvio Serra (Consigliere)



SEDE E CONTATTI

Sede Legale
Via Cattaneo, 36
09016 Iglesias (CI)

Tel. e Fax 078130067
cellulare 3476106054
<http://www.associazionesardatrapianti.blogspot.com/>
<http://www.facebook.com/group.php?gid=62162300128&ref=ts>
<http://www.arteperlavita.it>

VITE

L'Associazione Vite Onlus iscritta al registro regionale del volontariato, opera dal 1996 nell'ambito dei trapianti di fegato, rene, pancreas e rene-pancreas con gli obiettivi principali di diffondere nella società la cultura della donazione degli organi e di sostenere i pazienti affetti da gravi patologie durante il lungo percorso del trapianto.

Tra le numerose attività di Vite Onlus si ricordano le seguenti:

- organizzazione di manifestazioni e incontri circa la prevenzione della malattie epatiche sensibilizzando la popolazione e in particolar modo i giovani al rispetto della propria salute e della propria vita attraverso;
- promozione e partecipazione del progetto organizzato dal Centro Trapianti di Cisanello (Pisa) dell'aoup "Non sei solo", nato per creare momenti di incontro tra medici, persone in attesa di trapianto di organo e persone già trapiantate oppure l'organizzazione di incontri nelle scuole dove i soci e i consiglieri di Vite Onlus partecipano per testimoniare che il trapianto è vita e per divulgare la donazione degli organi;
- partecipazione di Vite Onlus nelle scuole medie e superiori attraverso la testimonianza dei trapiantati che portano a conoscenza gli alunni circa la loro esperienza durante il lungo percorso del trapianto;
- organizzazione di un Convegno annuale sul tema degli immunosoppressori e trapianto con l'obiettivo di favorire la cultura della donazione d'organo attraverso la divulgazione degli aspetti scientifici e clinici e creare un momento di approfondimento sulla vita dopo il trapianto;
- gestione della Foresteria Il Pellicano, dal 2004 Vite Onlus gestisce il servizio di accoglienza per i pazienti trapiantati o in lista di attesa di trapianto che provengono da fuori regione all'ospedale di Cisanello in cerca di una possibilità di vita.

Ogni giorno i volontari di Vite Onlus si adoperano per soddisfare le richieste di chi si rivolge all'associazione, richieste quali la ricerca di un alloggio, informazioni sui servizi e sulle strutture della sanità che possono essere di supporto, assistenza morale e logistica, richieste esplicative sul trapianto e sulla qualità della vita, e tutto quanto possa essere d'aiuto a chi approccia per la prima volta ad un tema ed una esperienza così impegnativa.

Non dobbiamo mai smettere di credere che il Trapianto è vita!

ASSOCIAZIONE VOLONTARIATO ITALIANO TRAPIANTATI EPATICI ONLUS



CONSIGLIO DIRETTIVO

Lillo Di Puma (Presidente)
Gloria Chiarini (Vice-Presidente)
Mario Macelloni (Tesoriere)
Matteo Tarani (Segretario)
Gabriele Marrucci (Responsabile Pubbliche Relazioni)
Guido Arnolfi (Consigliere)
Nicola Bimbi (Consigliere)
Domenico Ceccotti (Consigliere)
Anna Franti (Consigliere)
Egiziano Frediani (Consigliere)
Carlo Franceschi (Consigliere)
Roberto Gramigni (Consigliere)
Aldo Miceli (Consigliere)
Pasquale Milite (Consigliere)
Marida Poli (Consigliere)



SEDE E CONTATTI

Sede Legale
c/o pres. osp. di Cisanello
Via Paradisa, 2
56124 Pisa (PI)

Tel. 050996768
Fax 050996875
<http://www.viteonlus.it>
e-mail: info@viteonlus.it

eventi

PUGLIA E SARDEGNA INSIEME

PER LA CULTURA DELLA DONAZIONE E TRAPIANTO DI ORGANI, TESSUTI E CELLULE

Sabato 7 Dicembre 2013
Massafra (TA)



eventi

5[^] edizione “United we can win” 16° Raduno Sociale Regionale ATO PUGLIA

con la partecipazione delle Delegazioni delle Associazioni
della Federazione Nazionale Liver Pool

Domenica 8 Dicembre 2013
Massafra (TA)

Direzione

Marino Collacciani
Direttore Responsabile

Luigi Rainiero Fassati
Direttore del Comitato Tecnico Scientifico

Salvatore Ricca Rosellini
Presidente Federazione Liverpool

Salvatore Camiolo
Vice-Presidente Federazione Liverpool

Giampiero Maccioni
Segretario Federazione Liverpool

Comitato Tecnico Scientifico

Luigi Rainiero Fassati
Direttore scientifico

Francesco Luigi Bandiera
Stefano Bellentani
Matteo Cescon
Ferdinando D'Amico
Luigi Demelia
Giacomo Germani
Mauro Sapienza
Lorenzo Surace
Pierluigi Toniutto

Redazione

Giampiero Cherchi
Coordinamento Editoriale

Sede

Sede Legale
AFMF onlus
via C. Forlanini, 34
47121 Forlì (FC)

Sede Operativa
Associazione Sarda Trapianti
"Alessandro Ricchi"
via Cattaneo, 36
09016 Iglesias (CI)

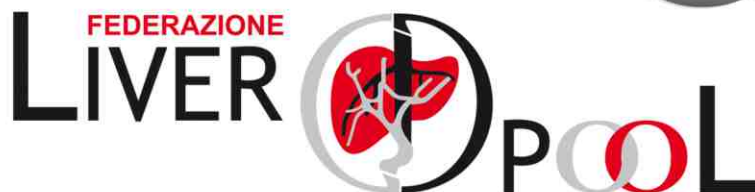
Contatti

Giampiero Maccioni

Associazione Sarda Trapianti
"Alessandro Ricchi"
via Cattaneo, 36
09016 Iglesias (CI)

tel e fax 0781 30067
cell. 347 6106054

segretario@federazione-liver-pool.org



Storia e Attività

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 fu eletto segretario.

L'assemblea di Bologna del 16 febbraio 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 20 marzo 2009 conferma presidente Salvatore Ricca Rosellini. Vice-presidente Lillo Di Puma, Giovanni Santoro è stato confermato Giovanni Santoro. Entra nel direttivo Salvatore Camiolo, tesoriere. Il consiglio è anche composto da Anna Maria Carpen, Giampiero Maccioni e Giuseppe Consoli. Antonio Motolese è il revisore dei conti. Giuseppe Petralia è l'addetto stampa.

L'assemblea del 23 giugno 2012, a Milano, conferma Salvatore Ricca Rosellini presidente. Salvatore Camiolo è nominato vicepresidente esecutivo e tesoriere, Giampiero Maccioni segretario. Del consiglio direttivo fanno parte Anna Maria Carpen, Lillo Di Puma, Giancarlo Marzia e Giuseppe Petralia.

La Federazione Liver-Pool si impegnò già nel 2003 e poi nel 2004-2005 in numerose iniziative nell'ambito delle Campagne nazionali "Dai valore alla vita". Liver-Pool, più di recente, si è impegnata, a fianco del Ministero della Salute e del Centro Nazionale Trapianti, nella campagna per gli anni 2005 e 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, LIVER POOL. Sono stati realizzati tre opuscoli informativi che sono stati distribuiti in decine di migliaia di copie. Sono state, infatti, stampate 300 mila copie del 1° opuscolo lanciato a Trieste, dal 6 al 9 ottobre, in occasione della regata LA BARCOLANA a cura delle associazioni ACTI, ANED e LIVER POOL, in Puglia e Marche attraverso il progetto "Dona gli Organi non Fermare la Vita". Mentre alle Associazioni coinvolte nella Campagna Nazionale e alle stesse Associazioni Federate Liver-Pool (impegnate nella distribuzione) sono stati inviati i quantitativi necessari per le regioni di appartenenza in occasione della 9ª Giornata Nazionale. È stata ultimata la stampa e la spedizione a tutte le Associazioni federate e nazionali, al Ministero della Salute e al CNT, di 500 mila copie del 2° e del 3° opuscolo. In occasione della decima giornata la Federazione ha organizzato una miriade di iniziative nella gran parte delle piazze d'Italia.

Associazioni Federate

AFMF, Emilia-Romagna
AILE, Sicilia
Amici del fegato, Emilia-Romagna
ASET, Sicilia
ASTRAFE, Sicilia
ATEC, Calabria
ATO-Marche
ATO-Puglia
ATRAS, Sicilia
COPEV, Lombardia
Delegazione trapiantati fegato, Friuli Venezia Giulia
Fondazione HEPATOS, Veneto
Fondazione ONLUS Marina Minnaja, Veneto
Love Liver Live, Sardegna
Vita Nuova, "Alessandro Ricchi", Sardegna
VITE, Toscana



1. A.F.M.F.
2. A.I.L.E.
3. AMICI DEL FEGATO
4. A.R.I.A.E.
5. A.S.E.T.
6. A.S.TRA.FE.
7. A.T.E.C.
8. ATO MARCHE
9. ATO PUGLIA
10. A.TRA.S.
11. A.T.F.
12. COPEV
13. HEPATOS
14. FONDAZIONE MARINA MINNAJA
15. LOVE, LIVER, LIFE
16. ASSOCIAZIONE SARDA TRAPIANTI
17. VITE

