

Periodico d'informazione dell'Associazione Siciliana Leucemia

n. 4 - Dicembre 2008

COPIA
OMAGGIO



In caso di mancato recapito restituire a:
ASSOCIAZIONE SICILIANA LEUCEMIA
Via Tripoli, 98 A
98071 CAPO D'ORLANDO (ME)

NOI con VOI



ALL'INTERNO:

 Editoriale

 Il Medico informa

 News

 Eventi



S O M M A R I O

Periodico d'informazione dell'Associazione Siciliana Leucemia

n. 4 - Dicembre 2008

<u>Editoriale</u>	pag.	3	
<u>La terapia del dolore</u>	pag.	4	
<u>Eventi</u>	pag.	6	
<u>News</u>	pag.	9	
<u>La donazione degli organi</u>	pag.	10	
<u>Testimonianze</u>	pag.	12	
<u>La cultura della donazione</u>	pag.	13	

COPIA OMAGGIO

Iscrizione al registro Giornali e Periodici del Tribunale di Patti N. 195 del 29/07/2005

Direttore Responsabile: Dott. Franco Perdichizzi
Redazione: Dott.ssa Mariagiovanna Caviglia
Grafica e impaginazione: DVG di Loretta Galvan
Stampa: Tipografia "Arti Grafiche Zuccarello"



SEDE A.S.L. Via S. Lucia, 2
 98071 **CAPO D'ORLANDO** (ME)
 Tel. 0941/912715 – Fax 0941/912869
 E-mail: segreteria@assileucemia.it
 Sito Internet: www.assileucemia.it

C/C Postale n. 15680986 - IBAN: IT18G0760116500000015680986
 Banca CA.RI.GE. - IBAN: IT41K0617582100000000092980

L'ASL aderisce a:



Finalmente abbiamo ricevuto, dall'Agenda delle Entrate, la cifra relativa alle 1795 donazioni del 5 per mille dell'anno 2006, pari ad € 31.743,72. Che l'Associazione lavori e si impegni sempre più, lo dimostrano i numeri, infatti dalle 1795 adesioni siamo passati, nel 2007, a 2198. Questi contributi, come tutti gli altri, ci permetteranno di aiutare, ancora di più, gli ammalati siciliani affetti da leucemia e tumori e di migliorare le condizioni dei reparti di onco-ematologia degli ospedali regionali con acquisto di materiale sanitario e quant'altro, come manifesta la sezione destinata alle news, di cui una parte l'abbiamo dedicata al contributo di € 10.000,00 erogato al Papardo di Messina per l'acquisto di materiali, necessari al reparto di ematologia, affinché continui la sua attività di monitoraggio di donatori di midollo osseo ed, in particolare, per l'accreditamento EFI del laboratorio dove si tipizzano i donatori di midollo osseo.

Il primo articolo curato dalla prof.ssa Lo Curto, è dedicato alla terapia del dolore, e spiega l'importanza di praticare tale terapia, soprattutto sui piccoli degenti.

Abbiamo destinato più spazio alla sezione eventi, in quanto l'estate è stata ricca di manifestazioni, alle quali abbiamo partecipato e ricevuto dei contributi; siamo soddisfatti del coinvolgimento delle diverse comunità nebroidee, questo dimostra la loro sensibilità ai problemi che affrontiamo e soprattutto la fiducia riposta nella nostra associazione.

Una pagina degli eventi è dedicata al programma della XVI edizione di "Un Contributo per un Sorriso", nella quale, oltre alle messe devolute ed alle attività di divulgazione nelle tv locali, c'è la tradizionale distribuzione di Babbo Natale di cioccolato e di Stelle di Natale.

L'argomento sulla donazione lo abbiamo riservato all'AIDO (Associazione Italiani Donatori Organi) ed è stato affrontato dalla dott.ssa Antonella Spada, Vicecoordinatore del Centro Regionale Trapianti e Coordinatore locale



Donazione Trapianti A.O.U. Policlinico Messina. E' un articolo di fondamentale importanza a livello scientifico, ma anche per la nostra attività di divulgazione della cultura della donazione di organi e di una giusta informazione, in quanto proprio la poca conoscenza dell'argomento è una delle cause per cui la Sicilia è agli ultimi posti nella classifica dei donatori di organi. Questa sezione è arricchita anche dalla testimonianza del signor Giuseppe Mangano, che ha subito il trapianto, grazie alla generosità di un donatore.

In questo numero, abbiamo voluto dedicare uno spazio a due persone, che sono state importanti nella nostra associazione, anche se in modo diverso: il nostro referente di Tusa, Gaspare Bellone, che dopo una lunga malattia purtroppo non ce l'ha fatta. Gaspare è stato fondamentale nel diffondere l'attività della nostra associazione nella sua comunità, dalla quale ha sempre avuto notevole riscontro; il nostro pensiero va anche alla signora Maria Teresa Cuva che, come potrete leggere all'interno del giornalino, dopo una dolorosa vicenda ha portato, con tenacia e determinazione, la sua testimonianza durante i nostri convegni, in cui abbiamo affrontato temi relativi alla donazione di organi, è stata una figura importante nel divulgare la cultura della donazione.

Da questo numero inseriamo una cartolina, nella quale è possibile riferirci delle informazioni o richiedere qualsiasi cosa, solo per questa volta l'eventuale rispeditura sarà a carico vostro, ma stiamo già provvedendo a destinare, dal prossimo numero, la spesa a carico nostro.

Il nostro scopo rimane sempre quello di migliorare le condizioni degli ammalati siciliani affetti da leucemia e tumori; fino ad oggi, siamo riusciti a raggiungere importanti obiettivi e speriamo di continuare a farlo, grazie, soprattutto, all'aiuto ed al sostegno concreto di tutti voi.
Grazie!

CONO GALIPO'
Presidente ASL

DOLORE? NO

Vogliamo l'ospedale senza dolore

L'Ospedale dei Bambini è un luogo, dove i bambini vengono condotti perché possano **star bene**: se un bambino soffre di una malattia, in Ospedale vengono fatti gli accertamenti volti alla diagnosi e si instaura la terapia per far guarire il bambino o comunque per farlo stare meglio: il bambino deve essere salvaguardato da qualunque danno che possa essergli arrecato da malattie, da lesioni di ogni tipo, come traumi, ustioni, ecc.

L'Ospedale deve costituire la speranza per **risolvere i problemi di salute**.

E' importante che il bambino e i suoi genitori vedano l'Ospedale dei Bambini come un luogo "amico", a misura di bambino.

La struttura deve essere accogliente e gradevole, il personale gentile e disponibile, la madre e/o il padre sempre vicini al bambino.

Essenziale infine che il bambino venga curato in un **"Ospedale senza dolore"**: questo è un progetto che gli Ospedali Pediatrici da anni ormai cercano di realizzare, perché solo in un Ospedale senza dolore, il bambino può sentirsi sereno, non avere paura, con conseguente miglioramento della qualità di vita e accettazione delle cure.



Cos'è l'Ospedale senza Dolore? E' un Ospedale dove tutti, dal Direttore ai medici, infermieri, assistenti sociali, personale amministrativo, ma prima di tutto i genitori dei piccoli pazienti, siano consapevoli del fatto che il Dolore va eliminato e/o prevenuto, che il bambino per nessun motivo, debba sentire dolore; tutti in Ospedale debbono eliminare la sofferenza dei bambini; questo è non

solo possibile, ma obbligatorio.

Per evitare o far regredire un dolore in atto, bisogna anzitutto riconoscere il dolore. Il primo pregiudizio da cancellare è che il bambino piccolo non senta dolore: in realtà fin dall'epoca fetale e poi nel neonato esiste la percezione del dolore; altro pregiudizio è



che il dolore sia necessario perché fa parte delle malattie e perché le procedure dolorose sono indispensabili: in realtà il dolore provocato da malattie va trattato in modo adeguato e completo, fin quando non regredisca, e il dolore da procedure va evitato: i metodi per far regredire il dolore sono molteplici: esistono vari farmaci, da somministrare in modo diverso secondo l'intensità e la localizzazione del dolore; esistono metodi psicologici, che si basano sulla utilità della distrazione, del rilassamento della fiducia che il bambino deve avere in chi lo cura. Non dimentichiamo che al contrario la paura, l'ansia il senso di solitudine, esacerbano la sensazione dolorosa. E' da rilevare che esiste la "memoria" del dolore pregresso, che determina ansia e paura, se si presentano ancora condizioni analoghe a quella che ha causato dolore. Per quanto detto bisogna quindi premurarsi di:

- 1) fare in modo che il bambino abbia sempre vicino la sua mamma o il papà (nonni, zii, ecc.), per evitargli il dolore psicologico di sentirsi solo;
- 2) instaurare precocemente un'adeguata terapia del dolore causato dalla malattia, traumi, ecc;
- 3) Evitare in modo assoluto, sempre, il dolore da procedura: eseguire sempre le procedure diagnostico-terapeutiche con il trattamento antidolorifico, tranquillizzare il bambino e possibilmente distrarlo, prima delle procedure.
- 4) Evitare il dolore post chirurgico, somministrando antidolorifici, per fare in modo che il bambino al risveglio dopo l'intervento chirurgico, sia tranquillo e non abbia a soffrire.



Quanto detto è assolutamente realizzabile, senza inconvenienti: è necessaria la collaborazione di tutti, a cominciare dai genitori che devono sapere che esiste la possibilità di non far sentire dolore al bambino e devono sentire che è necessario aiutare il loro bambino non solo perché guarisca ma anche perché non soffra.

METODI PER ELIMINARE IL DOLORE



- Le procedure mediche provocano dolore, memoria del dolore con conseguente ansia e paura in occasione di successive procedure, che, come già detto,

sono causa di più elevata intensità del dolore.

E' quindi assolutamente necessario evitare il dolore da procedura: è stato dimostrato che per il bambino la presenza dei genitori, costituisce sempre un conforto e fa sentire meno il dolore.

I vari metodi che distolgono l'attenzione del paziente, servono a ridurre l'ansia e quindi il dolore;

Per quanto riguarda il neonato, oggi sappiamo che il neonato percepisce dolore, fin dalla 26° settimana di vita intrauterina e che nelle UTIN egli viene spesso sottoposto a procedure dolorose; è necessario quindi prendersi cura del dolore del neonato, con il trattamento farmacologico in alcuni casi e sempre con la "care", che si basa sul posizionamento adeguato (care posturale), il contenimento (culla, coperte), carezze, metodo marsupio, il tocco delicato, la promozione del sonno fisiologico e la suzione non nutritiva con ciuccio edulcorato.

- Nel bambino di 2 anni, le coccole, le parole sussurrate, le canzoncine, sono mezzi efficaci per ridurre l'intensità del dolore; in età più avanzata l'attenzione deve essere distolta dall'evento che può provocare dolore, è importante la vicinanza dei genitori e la fiducia che il bambino pone in essi; utile è anche la autovalutazione del bambino.
- I metodi per il trattamento non farmacologico del dolore, ovviamente differenziati secondo l'età del paziente, sono:

- Distrazione:** **distogliere** l'attenzione del bambino dalla zona di dolore verso stimoli gradevoli, quali, per i più piccoli: l'ascolto di fiabe, il giocare con le bolle di sapone, vedere film con cartoni animati, ricevere giocattoli, venire interessati nel gioco del "guanto magico" o dell'"interruttore"; per gli adolescenti la musicoterapia, l'ascolto in cuffia di musica o racconti interessanti, la visione di film .
- Rilassamento e respirazione;** il bambino più piccolo può essere invitato a "spegnere le candeline" (immaginate)
- Tecniche psicodinamiche;** la **giocoterapia**, che consiste nel far giocare un bambino con un adulto
- Psicoterapia di gruppo**



e) Ipnoanalgesia

f) Una modalità che in alcuni Centri Pediatrici viene usata con successo è la "pet terapia": vengono portati in Ospedale degli animali, per la maggior parte cani, con cui i bambini molto volentieri familiarizzano e trovano la soddisfazione di un nuovo amico..

In tutte le condizioni è assolutamente necessario che il medico parli con il bambino che lo ascolti, gli spieghi, gli dia fiducia.

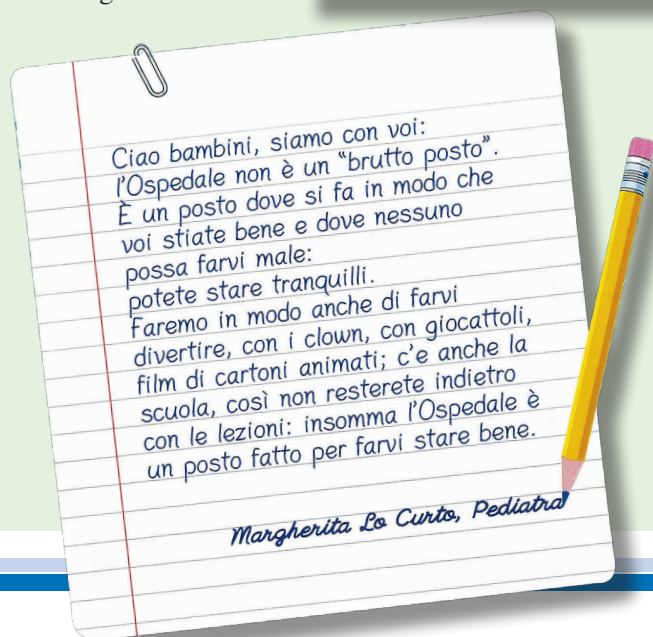
Non sempre e non in tutte le procedure i metodi di distrazione sono sufficienti ad eliminare il dolore in occasione di molte altre procedure, quali aspirato del Midollo osseo, Puntura Lombare, ecc, il più spesso è necessario associare il trattamento farmacologico

L'accesso venoso per prelievi di sangue o infusioni; per questa sarebbe sempre auspicabile che venisse posto, un'ora prima della puntura, uno strato di EMLA, crema anestetizzante gli strati superficiali della pelle;

infine anche le iniezioni intramuscolari sono spesso dolorose e fonte di paura nei bambini; l'applicazione di una borsa di ghiaccio riduce il dolore e tranquillizza il bambino.

Facciamo in modo che non accada più che il bambino pianga e urla non appena viene condotto in medicheria o veda un "camice bianco".

Infine non è da trascurare il dolore post chirurgico, di intensità variabile soprattutto secondo il tipo di intervento, da trattare sempre con farmaci analgesici, da somministrare dal momento che il bambino si sveglia dopo l'anestesia dell'operazione chirurgica.



TRATTORIA **La Vecchia Fattoria** PIZZERIA

ORGANIZZA

IL 1° PIZZA PARTY DI BENEFICENZA

VENERDÌ 4 LUGLIO ore 20,00

nei propri locali in Via Oreto, 1
S. ANGELO DI BROLO
info: Tel. 0941.534232

A.S.L. Associazione Siciliana per la cura e la prevenzione del Leucemia

l'incasso verrà devoluto per intero a:

Con il contributo di € 2,00 riceverai un trancio di pizza, una bevanda e una degustazione del Salame S. Angelo

Si ringrazia anticipatamente quanti parteciperanno all'iniziativa e gli sponsors che hanno aderito

La serata sarà allietata da Piano Bar

Ha avuto un grande successo la I Edizione della manifestazione denominata

"PIZZA PARTY"

che si è svolta il 4 Luglio 2008, presso il Ristorante Pizzeria La Vecchia Fattoria, a S. Angelo di Brolo. La cifra raccolta ed interamente devoluta alla nostra associazione è stata di € 1.050,00.

Si è svolta nei giorni 12 e 13 agosto a Tortorici in Piazza Zumbo la X edizione del festival canoro

" LA NOCCIOLA D'ORO "

Ogni partecipante, come iscrizione, ha portato un sacchetto di nocciole che messe tutte insieme hanno raggiunto un peso notevole, a fine serata il sacco di nocciole è stato sorteggiato tra coloro che hanno dato un contributo. Tutto il ricavato, ben 410,50 Euro ci è stato devoluto.



Il 2 ed il 3 agosto a Capo d'Orlando
vi è stata la 1° edizione del
torneo di minibasket

"3 ON 3"

23° Memorial Maurilio Milone.



Il 26 agosto siamo stati invitati
a Montalbano Elicona,
in contrada Braidì,
dove si è svolta la manifestazione
"Tu con Noi"
ed abbiamo ricevuto un contributo
di Euro 420, 00.

Inoltre ricordiamo che l'8 ed il 9 marzo
2008, durante la nostra manifestazione
pasquale, abbiamo distribuito oltre 4.200
Uova di Pasqua.



***Come sempre il nostro ringraziamento va a tutti
coloro che ci sostengono nella nostra causa.***

ACQUEDOLCI - AGRIGENTO - ALCARA LI FUSI - BARCELLONA P. G. - BROLO - BUCCHERI - CALTANISSETTA - CAPO D'ORLANDO - CAPRILEONE - CARONIA - CASTELL'UMBERTO
 CASTEL DI LUCIO - CEFALU - FICARRA - FLORESTA - FRAZZANO' - GALATI MAMERTINO - GELA - GIARRE - GIOIOSA MAREA - LINGUAGLOSSA - LONGI - MALETTO
 MARSALA - MAZZARINO - MILAZZO - MILITELLO ROSMARINO - MIRTO - MISTRETTA - MOJO ALCANTARA - MONTAGNAREALE - MONTALBANO
 ELICONA - MOTTA D'AFFERMO - NASO - OLIVERI - PALMA DI MONTECHIARO - PATTI - PETTINEO - PIRAINO - RACCUJA - REITANO - RODI MILICI - S. AGATA MILITELLO
 S. ANGELO DI BROLO - S. CATALDO - S. DOMENICA VITTORIA - S. FILIPPO DEL MELA - S. FRATELLO - S. MARCO D'ALUNZIO - S. PIERO PATTI - S. SALVATORE DI FITALIA
 S. STEFANO CAMASTRA - SINAGRA - SPADAFORA - TORRENOVA - TORTORICI - TUSA - UCRIA - VILLAFRANCA TIRRENA

Organizzano la 16^a edizione di

UN CONTRIBUTO PER UN SORRISO

*Dall'1 al 6 Dicembre 2008
 nelle emittenti televisive siciliane,
 nelle scuole e nei comuni
 si organizzano convegni sui temi
 "Leucemia e tumori"
 "Donazione di sangue, midollo osseo,
 cordone ombelicale ed organi"*

6 / 7 / 8 dicembre 2008

GIORNATE NAZIONALI DELLA LOTTA CONTRO LA LEUCEMIA

Nelle piazze principali e/o di fronte alle Chiese dei sopraelencati Comuni, a chi darà un contributo di almeno € 10,00 sarà consegnato un

BABBO NATALE di cioccolato con sorpresa,
 o una **STELLA di NATALE**



*Durante tutto il
 periodo natalizio
 si svolgeranno
 manifestazioni sportive,
 ricreative e culturali*

UN GRAZIE PARTICOLARE A TUTTI COLORO CHE CON IL LORO CONTRIBUTO E CON LA LORO COLLABORAZIONE HANNO PERMESSO IN QUESTI ANNI LA RIUSCITA DELLE MANIFESTAZIONI

In riferimento al nostro sostegno agli ospedali siciliani di onco-ematologia, quest'anno abbiamo dato un contributo di oltre € 10.000,00 al reparto di ematologia dell'ospedale Papardo di Messina, su richiesta della dott.ssa Patrizia Zappia, per l'acquisto di materiale sanitario destinato al laboratorio per ottenere l'accreditamento EFI, che consente al centro peloritano di continuare l'arruolamento di donatori volontari di midollo osseo.



Il 2 Giugno, a Messina, abbiamo partecipato, insieme ad altre associazioni siciliane alla partita in beneficenza

“Un Calcio...alle Barriere”, organizzata dall'Associazione 7000. Alla partita hanno partecipato personaggi dello spettacolo, uniti tutti da un sentimento di sensibilità verso chi è meno fortunato.

L'intero incasso è stato devoluto in beneficenza per il Progetto Elisa (acquisto camera sterile Policlinico di Messina) e per il Progetto Rapa Nui -Associazione 7000 (Bottega Equosolidale e Integrazione dei Diversamente Abili).

CON IL PATROCINIO

ASSOCIAZIONE 7000 PRESENTA

UN CALCIO ... ALLE BARRIERE

PARTITA DI BENEFICENZA
2 GIUGNO 2008
INIZIO MANIFESTAZIONE ORE 18.00 - INIZIO INCONTRO ORE 20.30

TESTIMONIAL
CARMINE COPPOLA

MESSINA SOCIALTEAM
VS
NAZIONALE CALCIO TV

CONTRIBUTO UNDER 14: 1 EURO ADULTI: 5 EURO

ASCANIO - M. BASILE - G. BATTEZZATO - C. BECCATI - M. BELLAVIA - E. BECCALOSI - PISONIUS - D. BON SANTO - M. RUFFICINI - M. ELIZZANCA - BAZ - M. BERTOLANI - BOVÉ - L. EMARCI - M. LAUDADIO - F. GIANCI - C. LIPPI - M. MICHELE - F. MAFFINI - T. MAMMÀ - CARI - MANIOLÒ - DEI RAGAZZI ITALIANI - M. MILANO - F. GIULLO - FRANCO - F. FRANCESCO - OPPINI - C. SACCHETTI - S. TACCONI - F. FONTANA - I. TURBOLENTI - STEVE - GIANLUCA - ENZO - SCITILLAI - W. ZENGA - D. CONTE - I. CAPELLI - L. CASSOLI - A. CATTALAN - F. GENTOFANTI - U. CONTI - A. CORALLO - B. DA CREMA - M. DI FRANCESCO - D. FIORAVANTI - FABIO - RINGO - G. FABRIZIO - FANGETTA - BRUNO - DEI FIGHI DI INDIA - I. GEMINI - MARCO E STEFANO - J. GHIONE - C. GNOCCHI - G. GNOCCHI - SIMON - D. PECCI - THEMA - D. BATTAGLIA - V. CASANO - R. SMALIA

Sponsor ufficiale

KOPFLER mass www.nazionalecalcio.tv.it ROVER PLASTIK MORI&C

CONTRIBUTO UNDER 14: 1 EURO ADULTI: 5 EURO

INFOLINE 0906512211 WWW.ASSOCIAZIONE7000.IT

LA DONAZIONE ED IL TRAPIANTO DI ORGANI

UNA OPPORTUNITA' PER CHI DONA E PER CHI RICEVE



*Prof.ssa Antonella Spada
Vicecoordinatore del Centro
Regionale Trapianti Sicilia.
Coord. locale donazione e
trapianti A.O.U. Pol. Messina*

Il trapianto di organi è la possibilità di innestare un organo ancora vitale di un soggetto deceduto ad un paziente con grave insufficienza dello stesso organo.

Il trapianto è dunque una terapia, anzi spesso l'unica terapia possibile per pazienti che sono in gravi condizioni e la cui speranza di vita è molto ridotta

I trapianti di organi solidi sono usciti, da decenni, dall'ambito

sperimentale e oggi rappresentano un'azione terapeutica concreta, che offre prospettive di durata e qualità della vita molto buone a pazienti affetti da patologie non altrimenti curabili

Perché tale terapia sia praticata è necessario che siano disponibili, dunque, organi e tessuti da trapiantare: cioè solo se, dopo la nostra morte, ognuno di noi deciderà di dare il consenso al prelievo dei suoi organi per ridare la vita a pazienti gravemente ammalati

Ecco quindi che

"Donare gli organi significa donare la vita".

Spesso le persone con cui vengo in contatto, in quanto medico anestesista-rianimatore e come vice-coordinatore del Centro Regionale Trapianti, mi rivolgono domande precise, allo scopo di avere informazioni sul percorso ed i tempi del processo donazione e trapianto

Ho pensato, quindi, di riportare le domande che con maggiore frequenza mi vengono rivolte e che sono alla base delle preoccupazioni manifeste o implicite e del diniego alla donazione, nella convinzione che una informazione chiara e puntuale potrà rendere l'espressione di volontà alla donazione di organi, dopo la morte, una scelta libera e consapevole

Cos'è la donazione di organi?

Donare gli organi significa acconsentire che, dopo la morte, alcuni organi ancora vitali (reni, fegato, cuore, polmoni, pancreas ecc.) vengano prelevati dal cadavere al fine di essere trapiantati ad ammalati gravi che ne hanno necessità per sopravvivere. Ciò è possibile se il soggetto deceduto aveva espresso in vita l'assenso al prelievo degli organi dal proprio cadavere oppure se la

famiglia, in assenza di tale manifestazione di volontà, si esprime non opponendosi al prelievo di organi del proprio congiunto.

Esiste anche la donazione da vivente?

Sì, esiste: un organo non indispensabile alla vita (quindi un rene poiché è un organo pari), oppure una parte di organo (ad esempio una parte di fegato di un adulto da cui si ricava un fegato da bambini), può essere donato da un familiare o anche da un estraneo, previo accertamento del giudice che escluda il fine di lucro.

Quali organi si possono donare?

Teoricamente si possono donare tutti gli organi, ad eccezione dell'encefalo, sede del nostro essere persona, e delle gonadi che contengono il nostro patrimonio genetico.

Attualmente, gli organi che vengono prelevati con maggior frequenza sono reni, fegato, cuore, polmoni e pancreas, mentre i tessuti attualmente più utilizzati sono le cornee, i segmenti vascolari, le valvole cardiache e la cute

Quando è possibile donare i propri organi?

La donazione degli organi è possibile dopo la morte

Che cosa significa morire?

La morte è la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo: ognuno di noi muore quando il suo cervello ha smesso in toto di funzionare e, quindi, muore.

Come si accerta la morte?

L'accertamento di morte può avvenire con due criteri: cardiologico (attraverso l'esecuzione dell'elettrocardiogramma che dimostri per almeno 20 min l'assenza della attività cardiaca) e neurologico (attraverso l'esecuzione dell'elettroencefalogramma ripetuto per 2 volte nell'arco di 6 ore e che deve dimostrare l'assenza di attività elettrica cerebrale - EEG "piatto").

La legge italiana, estremamente garantista, impone che tale accertamento clinico e strumentale sia eseguito da una Commissione composta da tre medici, un esperto in neurofisiologia, un rianimatore e un medico legale. Al termine del periodo di accertamento, la Commissione redige il certificato di morte: solo a questo punto, prima di essere traslata in obitorio, la salma, se presente il consenso alla donazione, potrà essere sottoposta al

prelievo degli organi.

Secondo la normativa italiana, infatti, la segnalazione e l'accertamento di morte sono obblighi di legge, indipendentemente dal fatto che il soggetto deceduto sia o non sia idoneo a donare e che i suoi familiari siano favorevoli o contrari alla donazione.

Di tutte le operazioni di accertamento della morte è redatto un dettaglio verbale e viene data segnalazione alla magistratura.

Che differenza c'è tra il coma e la morte cerebrale?

E' una domanda posta di frequente quando si parla di prelievo di organi ed è bene fugare ogni dubbio: il coma è una condizione neurologica che può evolvere anche in senso positivo, il coma insomma è vita. La morte è la morte, una condizione irreversibile.

Quali garanzie contro il commercio degli organi?

Il commercio di organi, attività illegale e vietata, è purtroppo presente in Paesi del mondo orientale.

Tale attività non può verificarsi in alcun modo negli stati dell'Unione europea poiché tutte le procedure di prelievo e trapianto di organi e tessuti devono rispondere al principio di trasparenza, tracciabilità ed equità. Per donazione e prelievo di organi si intende sempre un'attività del tutto legale e sicura che avviene in ospedale, grazie all'abilità e all'efficienza di un'équipe preparata e solo dopo avere accertato la morte del soggetto dal quale gli organi verranno prelevati.

Qual' è l'aspetto del corpo dopo la donazione degli organi?

Il corpo rimane perfettamente integro e con una ferita chirurgica chiusa con punti di sutura.

Non avviene alcuna mutilazione o deturpazione e il cadavere si presenta assolutamente normale alla vista ed al tatto.

Come avviene l'assegnazione degli organi prelevati?

Avviene tramite procedure chiare e trasparenti, condivise dai Centri di Trapianto e controllate dalle associazioni che rappresentano i pazienti in lista di attesa.

Esiste un sistema organizzativo nella nostra Regione?

La Regione Sicilia dispone di un Centro Regionale Trapianti che rappresenta il collegamento tra i donatori e i pazienti in attesa di trapianto.

Ogni volta che in una Rianimazione viene identificato un potenziale donatore questo viene dal Coordinatore Locale (medico che in ogni Azienda Ospedaliera ha la responsabilità del processo donazione-prelievo) segna-



lato al Centro Regionale e, verificate le caratteristiche di idoneità del potenziale donatore, si avviano le procedure di tipizzazione al fine dell'allocazione degli organi ai pazienti riceventi più idonei.

Si possono conoscere i nomi dei donatori e dei riceventi ?

Non è consentito sia secondo la legge che secondo la psicologia medica.

E' obbligo, infatti, preservare il diritto alla riservatezza del ricevente e rispettare il lutto della famiglia del donatore.

I medici sono tenuti a tutelare questa riservatezza per deontologia profes-

sionale e per legge, nell'interesse di chi riceve e di chi dona.

Quale è l'atteggiamento delle diverse religioni?

Nessuna delle maggiori religioni si oppone manifestamente alla donazione degli organi.

La Chiesa Cattolica sostiene e incoraggia sia la donazione, per il suo intrinseco valore etico, sia i trapianti, poiché servono a preservare la vita.

Queste le domande più frequenti, anche se molte altre possono insorgere in momenti di confronto con la popolazione.

Lo scopo principale, anche grazie alla diffusione attraverso questo periodico, è di parlare di questa tematica, fugando timori e dubbi, scientificamente inammissibili, che possono costituire però ostacolo ad una scelta consapevole, libera ma, soprattutto, che ci si augura determinata dalla solidarietà e dall'amore verso gli altri.

Prof.ssa Antonella Spada



LA FORZA DI AMARE LA VITA



Pippo Mangano
*Componente Comitato
Esecutivo ANED SPORT*

Nel 1985, avevo da poco compiuto 25 anni ed era il 18 gennaio quando ho iniziato la prima seduta di emodialisi presso l'ospedale di Patti. Da quel giorno la mia vita cambiò, uno sconforto incredibile, un mondo che mi crollò addosso. I progetti, la famiglia, il lavoro, lo sport cambiarono

radicalmente. Era iniziata la mia dipendenza alla macchina della dialisi (rene artificiale) con trattamento tre volte a settimana, per la durata di quattro ore ogni seduta dialitica. Ho sempre amato vivere, con sacrificio, ed ho capito a mie spese che non vale la pena farsi sconfiggere dalla sorte, abbiamo il dovere di lottare, non solo per noi, ma soprattutto per chi ci vuole bene. Nei primi mesi di dialisi stavo male, veramente male, solo dopo lo stacco dalla macchina mi ricaricavo, tornavo libero come ogni altra persona, anzi di più. Le ore passate in dialisi sono tante e non volevo più sentirne parlare. Col tempo la mia mente ha accettato questo modo di vivere e il mio spirito si è rafforzato perché è proprio nella sofferenza che si ama di più la vita.

Mi è sempre stato detto: "Il trapianto come unica speranza di vita" per uscire dalla dialisi, ed io ho nutrito questa speranza sin dal primo giorno. Dunque la mia prima tipizzazione tissutale alle Molinette di Torino nel maggio del 1985. Seguirono Roma nel settembre del 1987 al Policlinico Umberto I, e Bruxelles nel maggio del 1989. Gli

anni passano, e la sera del 1° settembre 1997, rientrato a casa ricevo la telefonata dell'Ospedale Molinette di Torino. Il medico mi informa della disponibilità di un rene e che al più presto dovrò partire per Torino per gli accertamenti di compatibilità, e quindi per sottopormi al TRAPIANTO, che avvenne il 3 settembre. I primi mesi richiedono pazienza perché tutto cambia in un momento e la sensazione è quasi indescrivibile, irreali. Da quel giorno ne ho percorsa di strada, sono giunto all'undicesimo anno di trapianto e mi ritengo fortunato e vorrei che tutte le persone in "lista d'attesa" per un trapianto, come me, non perdano mai la speranza di una vita migliore. Dopo il trapianto, ho intrapreso l'attività sportiva agonistica, partecipando, nel '99, ai "Giochi Mondiali Trapiantati" svoltisi a Budapest in Ungheria, nel 2001 a Kobe in Giappone, nel 2003 a Nancy in Francia, nel 2004 ai "Giochi Invernali" a Bormio in Italia e nel 2005 a London in Canada.

Credo che sia importante per ognuno di noi essere coscienti del proprio stato d'essere e di conoscere meglio il "pro" e il "contro", partecipando attivamente al lavoro delle associazioni (ANED-ASL etc.) per capirne di più su questa straordinaria vita per sé e per gli altri e così non sentirsi soli. Dal febbraio del 2008, sono nel comitato esecutivo ANED SPORT che si occupa della programmazione sportiva per i trapiantati in Italia. Per il 2009, l'organizzazione ha stabilito alcuni eventi che si terranno: il primo "Settimana Bianca" a Bormio il 22 gennaio del 2009; il secondo "Giochi Nazionali dei Dializzati e Trapiantati" a Novara dal 16 al 18 Maggio 2009 quali selezioni per i Giochi Mondiali Trapiantati che si terranno dal 22 al 31 agosto del 2009 a Camberra in Australia. Un grazie a tutti quelli che operano per il bene comune, dai medici, infermieri, ai soci delle associazioni e tutti quelli che si rendono disponibili per rendere questa vita sempre migliore.



**Associazione
Italiana
Donatori
Organi**

Se la **Solidarietà**
fa parte della vita

**Un Sì
convinto
per la Vita**

La donazione
riguarda tutti

**Aiutaci a
farlo capire!**

DONARE GLI ORGANI VA OLTRE LA VITA



Affrancatura
€ 0,60

Spett.
Associazione Siciliana Leucemia
Via Tripoli, 98/A

98071 **CAPO D'ORLANDO** (ME)

Tel. 0941/912715 – Fax 0941/912869
E-mail: segreteria@assileucemia.it
Sito Internet: www.assileucemia.it



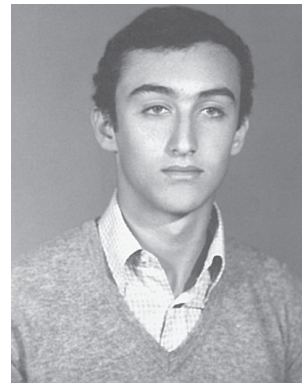
Dal duemila, Gaspare è stato molto dinamico nella nostra associazione, avendo sensibilizzato la comunità di Tusa al problema della leucemia, organizzando con grande impegno le due manifestazioni annuali ed ottenendo una risposta molto positiva dalla cittadinanza.



Lo ricordiamo con affetto, anche, quando ha partecipato insieme a noi ed ai collaboratori di Tusa, all'inaugurazione della ludoteca del reparto di onco-ematologia dell'Ospedale dei Bambini di Palermo.

Con lui se ne è andato un pezzo di storia della nostra associazione!

Un pensiero particolare va alla signora Maria Teresa Cuva che, dopo la triste vicenda della scomparsa del figlio Giuseppe Valenti, avvenuta nel 1980, ha avuto il coraggio di un grande e nobile gesto, DONARE GLI ORGANI. Gli organi di Giuseppe hanno regalato la vita a diverse persone, tra i quali anche giovani come lui.



La presenza della signora Maria Teresa e la sua toccante testimonianza è stata molto preziosa nei convegni in cui abbiamo affrontato temi relativi alla donazione, divulgando la cultura e la gioia del donare.

- Segnalo l'indirizzo di un amico/a che vorrebbe spedita copia del presente giornalino
 Sig. _____ Via _____
 Città _____ Prov. _____ Tel. _____
- Segnalo che mi sono arrivate due copie del presente giornalino
- Quesito per il medico: _____

- Altre segnalazioni _____

C'È UN ULTERIORE MODO PER AIUTARE I BAMBINI E NON TI COSTA NIENTE!

Abbiamo ricevuto la cifra relativa alle donazioni del 2006, un **“Grazie Mille”** ai 1795 contribuenti e alle 2198 adesioni del 2007.

Il 5 per mille
della tua dichiarazione dei redditi
all'A.S.L. onlus

L'unica cosa che ti serve è il nostro Codice Fiscale

95006230833



LA NOSTRA ATTIVITA' di volontariato

Da quando è nata la nostra associazione, ben quindici anni fa, la nostra attività di volontariato si è diversificata fornendo diversi servizi agli ammalati siciliani affetti da leucemia o tumori e promuovendo campagne di sensibilizzazione rivolte alla cultura della donazione.

Nello specifico oggi:

- *organizziamo dibattiti televisivi e conferenze* tra medici specialisti e pediatri, per una cura preventiva;
- *istituiamo borse di studio* a favore di medici che curano la leucemia;
- *sosteniamo con contributi le famiglie indigenti con ammalati* di leucemia o tumori;
- *forniamo materiale e macchinari per gli ospedali* siciliani di oncematologia;
- *promuoviamo la donazione di sangue, midollo osseo, cordone ombelicale ed organi.*

COME PUOI AIUTARCI

- › *Contribuendo alle nostre due manifestazioni annuali*, a Pasqua con l'acquisto delle Uova ed a Natale dei Babbo Natale di cioccolato o della Stella di Natale;
- › *Organizzando manifestazioni sportive, culturali e ricreative*;
- › *Devolvendo fiori che non marciscono*;
- › *Diventando potenziale donatore di sangue, midollo osseo, cordone ombelicale ed organi.*

Da quest'anno puoi dare un ulteriore contributo, grazie alla Legge 266/05 che permette di devolvere il 5 x mille della dichiarazione dei redditi a favore di associazioni ONLUS.

Basta apporre nell'apposito spazio il nostro codice fiscale.

I NOSTRI TESTIMONIAL



L'attrice
Mariagrazia Cucinotta ci sostiene nel nostro obiettivo.



Marco Rocca
Donatore
di midollo osseo



IL CENTRO MINIBASKET ORLANDINO
porta sulla maglia l'effigie dell'ASL.



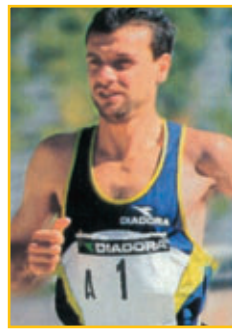
I giocatori dell'**UPEA ORLANDINA BASKET** di Serie A1 hanno contribuito nella campagna per la donazione del midollo osseo.



Le calciatrici dell'**ORLANDIA '97** di serie A2, testimonial della donazione del cordone ombelicale



La campionessa del mondo
ANNA RITA SIDOTI
è con noi per loro.



Il campione di maratona
VINCENZO MODICA
ci aiuta nella nostra lotta

Le **MISS ITALIA "SICILIANE"**
a fianco dei nostri obiettivi.



PAOLA BRESCIANO
Miss Italia 1976



FRANCESCA CHILLEMI
Miss Italia 2003

COMUNI E REFERENTI

COMUNE: Sacerdote nostro collaboratore; **REFERENTE**

ACQUEDOLCI: P. Salvatore Gagliani; **MATILDE CERASO.** **AGRIGENTO:** **LUIGI DI ROSA.**
ALCARA LI FUSI: P. Guido Passalacqua; **MARIA ROSA CALCO'** e **RITA D'AGOSTINO.** **BARCELLONA:** **DOTT. COSIMO GRECO.** **BROLO:** P. Donato Marino; **MATTEO DE SIMONE,** **MANUELA CARPENITO.** **BUCCHERI:** **CINZIA PAGLIAZZO.**
CALTANISSETTA: **PROTEZIONE CIVILE "LE AQUILE".** **CAPO D'ORLANDO:** P. Vittorio Casella, P. Nino Culò, P. Giuseppe Destro, P. Nello Triscari, P. Salvatore Lipari; **CONO GALIPO'.** **CAPRILEONE:** P. Achille Passalacqua, P. Tano Vicario; **GIUSEPPE GENOVESE, MARIA VITALE.** **CARONIA:** P. ANTONIO CIPRIANO. **CASTEL DI LUCIO:** P. Antonino Carcione; **GIOVANNI AZZOLINA, MARIA CATENA REGINA.** **CASTELL'UMBERTO:** P. Nino Mastrolembo, P. Antonio Sambataro; **DOTT. SALVINO FRANCHINA.** **FIGARRA:** P. Giuseppe Cavallaro; **TINDARA MARAFFA.** **FLORESTA:** P. FRANCO CAMUTI. **FRAZZANO':** P. Salvatore Lollo; **LUCIA C. CASTROVINCI.** **GALATI MAMERTINO:** P. Giuseppe Pichilli; **SANTINA BAGLIO.** **GELA:** **ANTONIO ROMANO.** **GIARRE:** **ZAPPALA' LUCIA.** **GIOIOSA MAREA:** P. Salvatore Danzi, P. Pio Sirna; **GIOSUE' GIARDINA, DOTT. SSA TINA MIRAGLIOTTA.** **LINGUAGLOSSA:** P. Vincenzo Di Mauro; **CONCETTO PAPA.** **LONGI:** **GRAZIELLA BRANCHINA.**
MALETTO: P. Alfio Longhitano; **VENERA CARUSO.** **MARSALA:** **PROF.SSA ANTONELLA ARNONE.** **MAZZARINO:** P. Vincenzo Alessi. P. Giuseppe D'Aleo; **ANGELO D'ALESSANDRA.** **MESSINA:** **GIOVANNI ALFONSO, CARMINE COPPOLA.** **MILAZZO:** P. Santino Colosi; **ROTARACT.** **MILITELLO ROSMARINO:** P. Calogero Oriti; **TERESA URSO.** **MIRTO:** P. Carmelo Scalisi; **MARIA ARCODIA.** **MISTRETTA:** P. Michele Giordano; **VINCENZO BAGLIONE, NINO D'AGOSTINO.** **MOJO ALCANTARA:** P. Giuseppe Albano; **FRANCA ODDO.** **MONTAGNAREALE:** P. DANIELE COLLOVA'. **MONTALBANO ELICONA:** P. Benedetto Rotella, P. Antonio Calabrò; **ROSARIA ALIBERTO.** **MOTTA D'AFFERMO:** P. Franco Vaccaro; **SALVATORE ALFERI.** **NASO:** P. Nicolò Oriti; **ANGELA E TERESA LIUZZO.** **OLIVERI:** **DOTT.SSA ADELE LO PRESTI.** **PALERMO:** **MICHELE BRUNO.** **PALMA DI MONTECHIARO:** **CALOGERO MARCHESE.** **PATTI:** S. E. Mons. Ignazio Zambito; **GIUSEPPINA PROTO, ISABELLA TERRANOVA.** **PETTINEO:** P. Placido Nicolosi; **ANTONIO PRINCIOITTO.** **PIRAINO:** P. Michelangelo Murgia, P. Carlo Musarra; **CARMELO DI GIORGIO, P. ANTONI MANCUSO, DOTT. SSA GINA MANIACI, DOTT. SSA MARIETTA SCAFFIDI.** **RACCUJA:** P. Carmelo Scalisi; **CLARA SALPIETRO.** **RANDAZZO:** **EURO TV.** **REITANO:** P. Placido Nicolosi; **SALVATORE ALONZO.** **RODI' MILICI:** **AVV. NOEL BONVEGNA.** **SAN FILIPPO DEL MELA:** P. Giuseppe Trifirò; **GAVINO PAULESU.** **SAN CATALDO:** **VINCENZO SFERRAZZA.** **SAN FRATELLO:** P. Salvatore Di Piazza, P. Vito Ragusa; **MARIA LIUZZO, PROF. SALVATORE MANGIONE.** **SAN MARCO D'ALUNZIO:** **ALFONSA GRAZIANO.** **SAN PIERO PATTI:** P. Carmelo Apostolato; **EMMA GALVAGNO.** **SAN SALVATORE DI FITALIA:** P. Placido D'Omina; **GIUSY SCURRIA.** **SANTA DOMENICA VITTORIA:** P. Franco Camuti; **ROSETTA SANTAMARIA.** **SANT'AGATA MILITELLO:** P. Antonino Spiccia, P. Gaetano Franchina, P. Enzo Vitanza; **DONATELLA SAUTA, CLAUDIO MASETTA.** **SANT'ANGELO DI BROLO:** P. Nino Bisognano, P. Giuseppe Gaglio; **GISELLA MUSARRA.** **SANTO STEFANO DI CAMASTRA:** P. Rosario Giordano; **PEPPUCCIA GAGLIANO.** **SCIACCA:** **BANCA DE SANGUE CORDONALE.** **SINAGRA:** P. Enzo Fulgenzi; **FRANCO PULTRONE.** **SPADAFORA:** **GIACINTA PREVITE.** **TORRENOVA:** P. Antonino Carcione; **TERESA LENZO.** **TORTORICI:** P. Giuseppe Calabrese, P. Gino Fichera, P. Antonino Nuzzo, P. Antonino Lenza; **MASSIMILIANO ALESSANDRO.** **TUSA:** P. Antonino Amato; **GASPARE BELLONE, GASPARE LOMBARDO.** **UCRIA:** P. Carmelo Catalano; **DOTT.SSA ROSALBA SAGLIMBENI.** **VILLAFRANCA TIRRENA:** **GIACINTA PREVITE.**

I nostri ringraziamenti vanno a tutti coloro che da anni ci aiutano a perseguire il nostro obiettivo.