

COPEV news

PERIODICO DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA PREVENZIONE E LA CURA DELL'EPATITE VIRALE "BEATRICE VITIELLO"
AUT. DEL TRIBUNALE DI MILANO N. 138 DEL 15/3/1997 - SPEDIZIONE IN ABBONAMENTO POSTALE, D.L. 353/2003, ART. 1, COMMA 2, DEB. MILANO



1987-2012

BUON COMPLEANNO COPEV!

EDITORIALE

Oggi parliamo di noi

3

SPECIALE 25 ANNI

25

La venticinquesima ora

5

A Milano ci vuole fegato

7

“Mal d'alcol”: un primo bilancio dell'impegno COPEV nelle scuole

8

Le nostre ricerche: quel futuro così presente anche in tempi di crisi (grazie al vostro contributo)

9

Un Centro trapianti per aiutarvi a ritornare a vivere

10

Una casa (di accoglienza) per amico

11

SOTTO LALENTE

Perché il Policlinico sia davvero “ospitale”

14



In copertina grafica celebrativa del 25° dell'Associazione Copev

Anno 16 - Numero 2

Sede e amministrazione
C.so di Porta Romana, 51 - 20122 Milano

Prezzo
5 €

Direttore responsabile
Francesco Esposito

Progetto grafico e stampa
MacPro Studio, Milano

Autorizzazione del Tribunale di Milano n° 138 rilasciata il 15/3/1997.
Spedizione in Abbonamento Postale, D.L. 353/2003, art. 1, comma 2, deb. Milano

COPEVNEWS

Oggi parliamo di noi

Ricordiamo per i lettori più recenti che "Copev" è l'acronimo di Comitato Prevenzione Epatite Virale, costituito nel 1987. Ricorrono quindi i **25 anni dalla nostra costituzione**.

Lo scopo del comitato era quello di ottenere la vaccinazione obbligatoria contro l'Epatite Virale B o comunque di svolgere attività preventiva al riguardo (art.3 Statuto).

Infatti nonostante un'alta endemia (+ del 2%) e una mortalità annuale di circa 8000 persone, il sistema medico istituzionale non era favorevole ad una vaccinazione obbligatoria estesa per ragioni economiche e di libertà.

La Copev presentò il 25/11/88 una proposta di legge (la n.3398) per la vaccinazione obbligatoria neonatale.

La proposta dal punto di vista Scientifico dimostrava la gravità delle problematiche e l'opportunità di intervenire con una vaccinazione di massa. Grazie a questa campagna il **27/5/1991 veniva promulgata la Lg.165**. L'obbligo della vaccinazione veniva esteso ai dodicenni.

Così lo scopo del Comitato era raggiunto.

Si decise però di continuare l'attività sotto forma associativa e fu costituita l'**Associazione Italiana COPEV per la prevenzione e cure dell'epatite virale, di fatto ormai per le malattie epatiche**.

25 anni in azione

In questo quarto di secolo l'attività della nostra Associazione è proseguita su diversi fronti.

↳ LE RICERCHE

La sponsorizzazione della ricerca scientifica è stata ed è una delle principali attività della Copev che ha via via elargito in questo periodo oltre un milione di euro.

Ricordiamo qui solo le ricerche sponsorizzate nel 2010/2011, culminate nelle seguenti recenti pubblicazioni.

Laura Porretti e coll: Simultaneous Characterization of Progenitor Cell Compartments in Adult, Human Liver Cytometry, gennaio 2010.

V. Savasi e coll: Hepatitis C Virus RNA Detection in different semen fractions of HCV/HIV-1 co-infected men by nested PCR, European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology (2010) in press.

Barbara Oliviero e coll: Enhanced B Cell Differentiation and Reduced Proliferative Capacity in Chronic Hepatitis C Chronic Hepatitis B Virus Infections, Journal of Hepatology (2010) in press

↳ L'ASSISTENZA AL MALATO

Sul fronte dell'assistenza la Copev:

gestisce la **Casa di Accoglienza "Beatrice Vitiello"** in Milano - C.so di P.ta Romana 51.

gestisce l'ambulatorio del **Centro per il Trapianto di fegato** - "Beatrice Vitiello".

gestisce un **ambulatorio** per le malattie epatiche.

In dettaglio:

Da quasi 10 anni è in funzione la **Casa di Accoglienza** che ospita prevalentemente i parenti dei malati ricoverati al Policlinico con cui è direttamente collegata.

La seconda attività è quella relativa al **Centro "Beatrice Vitiello"** per l'accoglienza, l'assistenza, la ricerca e la formazione **nell'ambito del trapianto di fegato**, presso il Padiglione Zonda del policlinico di Milano con una Convenzione con La Fondazione IRCCS del Policlinico di Milano

La terza struttura è costituita **dall'Ambulatorio** sito in Milano via Statuto 5, e diretto dal Prof. Luigi Rainero Fassati.

Ricordiamo che la Copev esercita attività ambulatoriale anche presso gli ospedali di varie città della Lombardia tra cui, Sondrio, Lecco, Brescia, Pavia. È presente anche presso l'ambulatorio di Epatologia del S. Camillo di Roma, tramite il Dott. Cerasari.

↳ **LA PREVENZIONE GIOVANILE CONTRO L'ABUSO DI ALCOL**

È in atto un programma COPEV di prevenzione e informazione sui danni da abuso di alcol diretto ai giovani delle scuole medie superiori di Milano, con il patrocinio del provveditorato agli studi e della Provincia di Milano.

↳ **LA COMUNICAZIONE**

Si svolge tramite:

Il sito internet

La rivista Copev News

I convegni

Ricordiamo solo l'ultimo recente **Convegno del 23 giugno 2012** tenutosi a Milano sul tema "Nuove frontiere nella cura delle malattie del fegato".

Tutta questa attività è stata apprezzata dalle Autorità e delle associazioni internazionali.

Ricordiamo che l'associazione ha ottenuto la medaglia **Paul Harris** del Rotary Club International, l'**Ambrogino d'Oro** del Comune di Milano e la **medaglia d'Oro** della Provincia di Milano.

↳ **IL FUND RISING**

Si svolge attraverso

Il 5 per mille

Le erogazioni liberali

Le quote associative

↳ **LE ESIGENZE SONO NOTEVOLI**

Ricordiamo solo che neppure un euro viene sprecato e dai bilanci risulta che tutto il lavoro viene svolto da volontari e che non vi sono spese amministrative superflue.

Contiamo quindi quantomeno sul rinnovo della vostra iscrizione.

Buon Natale a tutti e buon 2013

Il Presidente Copev
Avv. Ernesto Vitiello



La venticinquesima ora

Il giro di boa dei 25 anni è l'occasione giusta per una piccola riflessione sulla attività della Copev. Per capire da dove nasce e che cosa la anima.

di Francesco Esposito

1987-2012. Buon compleanno Copev! Un'avventura lunga 25 anni, per gli amanti dei numeri oltre novemila giorni. E se un compleanno merita sempre una festa, è anche un'occasione di riflessione e un tempo di bilanci.

Proprio per raccontare i frutti del quarto di secolo vissuto dall'Associazione, sempre sostenuta dal contributo dei suoi soci, è nato questo numero della rivista, dove viene indicata anche la direzione del cammino futuro.

Qui vorrei solo aggiungere una breve testimonianza di quello che da giornalista, e quindi osservatore curioso

della realtà, più mi ha colpito negli ormai sei anni di direzione del Copev News. A cominciare dalla radice di questo impegno sul fronte delle malattie epatiche, materia per me poco meno che esoterica prima dell'incontro, avvenuto nel 2006 per una serie di circostanze piuttosto casuali, con l'Avvocato Ernesto Vitiello e sua moglie Maria.

Ricordo una cordiale chiacchierata nella sede milanese della Copev, che allora era in piazza Clotilde, con la proposta di rinnovare nella struttura e nelle veste grafica l'house-organ dell'Associazione.

Durante tutto il colloquio mi guarda-

va dall'ovale di un porta fotografia d'argento il viso sorridente e luminoso di una ragazza nel colmo dell'adolescenza.

Era il ritratto di Beatrice, tolta alla famiglia da un'epatite fulminante quando aveva soltanto 19 anni.

Il lutto e il dolore sono esperienze ineludibili dell'essere umano, con il loro terribile interrogativo, forse il più antico dell'umanità, quello gridato da Giobbe. Misteriosamente ci sono dolori che chiudono e altri che spingono a cercare un senso per il proprio cammino, aprendo alla dimensione dell'incontro con l'altro, nella partecipazione alla sua soffe-

renza e al suo bisogno, fino a trasformarsi in progetto, in solidarietà.

Così, se dal 2006 spesso mi capita di ripensare a Beatrice ragazzina, è perché il suo volto continua a far capolino dietro tutto quello che è stato costruito nei 25 anni di storia dell'Associazione Copev. Il comitato per la prevenzione dell'epatite fondato nel 1987 con lo scopo di rendere obbligatoria la vaccinazione contro l'HBV (che allora faceva ottomila morti all'anno) per i neonati e i dodicenni, la battaglia portò alla promulgazione della legge 165/91 – con proposta di legge che vedeva come prima firmataria l'onorevole Ombretta Fumagalli Carulli – e poi l'ambulatorio, la casa di accoglienza, il centro Beatrice Vitiello per il trapianto di fegato presso l'ospedale Policlinico, l'attività di finanziamento di ricerche cliniche d'avanguardia, i convegni, la campagna sull'alcol...

Venticinque anni intensi - chissà, forse ai Vitiello, quando si voltano indietro, possono parere talvolta come un soffio - vissuti giorno per giorno, spesso tra difficoltà che sembravano insormontabili, talvolta sostenuti da gesti di solidarietà inaspettata.

L'opera, nata come comitato nel 1987 e via via allargata senza dimenticare la tensione ideale e il desiderio di bene iniziale, ha coinvolto persone diverse, alcuni sono stati compagni di cammino solo per un tratto di strada, altri ci sono ancora. E tra di loro



7 dicembre 2004. Il Presidente Copev Avvocato Ernesto Vitiello riceve l'Ambrogino d'Oro dal sindaco di Milano Gabriele Albertini

colpisce incontrare non solo uomini con competenze specialistiche straordinarie, scienziati e medici in prima fila nella lotta contro le malattie epatiche, ma innanzitutto persone che mostrano un surplus di dedizione, di sensibilità e di disponibilità.

Tra tutti, mi piace ricordare il direttore del comitato scientifico professor Luigi Rainero Fassati, specialista del trapianto di fegato e insieme raffinato scrittore: molti dei nostri lettori avranno senz'altro avuto modo di apprezzarlo anche su questo campo (dove con l'anno nuovo potrebbe esserci una sorpresa in arrivo...).

Il professor Fassati è forse il miglior esempio di un professionista che riesce a tenere insieme l'altissima

competenza tecnica richiesta dalla medicina moderna e una dimensione umanistica, capace cioè di non trascurare la relazione umana (si legga su queste pagine la sua esperienza con gli studenti nella campagna Copev di informazione sull'alcol o l'attività presso l'ambulatorio Copev di Milano). Ciò che è poi la cifra dell'Associazione per la prevenzione e cura dell'epatite virale "Beatrice Vitiello".

Perché l'umanità e il dolore, il bisogno e la fragilità dei malati possono restare nascosti sotto lo scintillio delle apparecchiature più sofisticate di reparti ospedalieri d'eccellenza, ma non sono meno drammatiche.

Oggi come 25 anni fa.



A Milano ci vuole fegato



È un punto di riferimento per i malati di fegato, offre visite specialistiche e un servizio telefonico o via mail di informazioni e contatto. L'ambulatorio COPEV diretto dal professor Luigi Rainero Fassati ha una storia ormai ventennale che dalle vaccinazioni contro il virus A e il virus B si è allargata sul fronte delle malattie epatiche più diffuse: epatiti da virus A, B e C, cirrosi alcolica e post-epatitica, tumori benigni e maligni al fegato e assistenza ai malati in attesa di trapianto.

Esiste un luogo a Milano dove da vent'anni chi ha un problema al fegato o sospetta di aver contratto un'infezione epatica oppure ha semplicemente dei dubbi che non è riuscito a chiarire col proprio medico, trova assistenza specialistica, validi consigli e il conforto di un professionista capace di ascoltare. È l'ambulatorio COPEV di via Palermo 6, diretto da Luigi Rainero Fassati, professore della Statale di Milano, uno dei padri del trapianto di fegato in Italia (la città gli ha riconosciuto l'Ambrogino d'oro nel 1999 per i "448 trapianti di fegato eseguiti dal 1983 nell'unità operativa dell'Ospedale Maggiore Policlinico"), oltre che presidente del nostro comitato scientifico.

Una piccola stanzetta, non certo un lusso, arredamento essenziale, al centro un lettino per le visite. Tra queste mura per 15 anni sono state effettuate vaccinazioni contro l'epatite A e B dal professor Giulio Candela, specialista di chirurgia vascolare ed epatica, primario chirurgo presso l'ospedale di Crema. La vaccinazione resta la massima garanzia per evitare il contagio ed è raccomandabile in tutti i casi che potrebbero mettere a repentaglio la salute (viaggi in zone a rischio, contatti con persona a rischio, lavori in grado di esporre al rischio di contagio).

Per questo l'attività di vaccinazione prosegue ancora oggi, insieme a un frequentatissimo servizio telefonico e via mail al quale centinaia di persone ogni anno si rivolgono per avere informazioni e lanciare richieste di aiuto.

"Ogni giorno riceviamo almeno 10 messaggi mail e molte telefonate che

arrivano da tutta Italia. A cercare un rapporto diretto via telefono sono in gran parte persone spaventate che hanno avuto rapporti sessuali occasionali, magari con prostitute, e sono stati assaliti dal dubbio di aver contratto un'infezione", racconta il professor Fassati.

E lei che cosa gli consiglia?

Beh, la prima cosa da dire è che sarebbe utile sapere se la signorina in questione abbia effettivamente l'epatite. Poi il consiglio è la vaccinazione e di evitare sempre rapporti non protetti. Tutti hanno una gran fretta di fare gli esami per uscire dall'ansia, ma purtroppo farli subito non serve a nulla perché il virus impiega almeno tre mesi prima di manifestarsi. Certo chi ha un dubbio simile vive poi grossi problemi, soprattutto se è un uomo sposato, perché in caso di infezione da epatite B il rischio di contagio per la partner è reale. Non di rado occorre fornire anche un sostegno emotivo e psicologico perché in situazioni simili è facile perdere la testa, per evitare tutto questo stress è sufficiente vaccinarsi contro il virus dell'epatite B".

Con il suo arrivo, nel 2007, lei ha aperto l'ambulatorio COPEV alle visite specialistiche...

Ho semplicemente colto un bisogno, quello di allargare l'attività dalle vaccinazioni all'informazione, prevenzione e diagnosi delle patologie del fegato che poi è la mia specialità. Le visite sono gratuite per chi è socio, tutti gli altri devono versare un piccolo contributo all'Associazione. Per farsi visitare

basta prendere un appuntamento. Ogni giorno passano su questo lettino malati di epatite, cirrosi e tumori del fegato, ma anche persone in attesa del trapianto che chiedono consigli, vogliono informarsi. Io mi occupo di loro e poi annoto tutto sul mio "diario di bordo", il registro dell'ambulatorio. Molti dopo la diagnosi di epatite tornano e io generalmente li indirizzo verso un centro specialistico.

Perché?

Perché le terapie con le medicine anti-epatite, come la ribavirina e l'interferone, si possono fare solo in ambiente ospedaliero. Vanno là poi tornano da me. Ho sempre qualcuno da visitare. Ma ci tengo a sottolineare che l'ambulatorio COPEV non vuole sostituirsi a quelli dei singoli ospedali o dei centri di riferimento, piuttosto vuole venire incontro ai dubbi non chiariti, all'urgenza di avere il consiglio giusto senza lunghe liste di attesa.

Ambulatorio COPEV

Direttore sanitario:
Prof. Luigi Rainero Fassati

Via Statuto 5 - 20122 Milano
Tel. e fax 02/29003327
e-mail: segreteria@copev.it

Orario: dal lunedì al venerdì
dalle 9.00 alle 18.00.

Le visite vanno fissate
per appuntamento

“Mal d'alcol”: un primo bilancio dell'impegno COPEV nelle scuole



Sono ormai trascorsi 5 anni dall'avvio della campagna COPEV di informazione sui danni dell'abuso di alcol tra i giovani. Una frontiera che rivela dati di anno in anno più drammatici. La parola a un inviato (molto) speciale nel mondo della scuola che dal 2007 è riuscito a coinvolgere nelle sue lezioni centinaia di studenti.

Sono circa ventimila i morti provocati ogni anno in Italia dall'alcol, più di quelli causati da droga (quasi mille decessi l'anno) e incidenti stradali (5mila). Nell'ultimo periodo il consumo eccessivo di alcolici (legato a ben 60 diverse malattie, incluso cancro e cirrosi epatica, nonché secondo responsabile di morte prematura e causa di malattia in Europa) sta portando il nostro Paese ad allinearsi con abitudini che un tempo erano riservate al Nord Europa, soprattutto per quanto riguarda i dati relativi all'abuso di alcolici tra i giovanissimi.

Sugli oltre 8 milioni di italiani con comportamenti a rischio, la metà sono giovani e adolescenti: oltre il 30% nella fascia 18-24 e circa il 20% in quella 11-17! Il fenomeno che crea maggiori preoccupazioni è quello del *binge drinking*, ossia l'assunzione successiva di cinque o più bevande alcoliche. Un segno preoccupante perché testimonia che un numero crescente di giovani beve ormai solo per il gusto di “sballare”.

L'Associazione COPEV non poteva limitarsi a registrare un fenomeno così drammatico e stare a guardare. Così nel 2007, per iniziativa del direttore scientifico dell'Associazione professor Luigi Rainero Fassati, è partita una campagna di informazione sui danni dell'alcol al fegato che coinvolge da cinque anni centinaia di studenti delle scuole superiori di Milano e Provincia. “In verità tutto è cominciato con un invito dell'allora ministro della salute Livia Turco che mi ha sollecitato a collaborare alla battaglia contro i danni dell'alcol tra i giovani”, racconta il professor Fassati. “Così, in accordo con il consiglio direttivo dell'Associazione COPEV, ho elaborato un

programma rivolto agli studenti di tutte le classi della scuola media superiore, svolgendo personalmente le lezioni”.

Quante scuole hanno aderito all'iniziativa?

La mia agenda è sempre fitta. Le lezioni cominciano verso la fine di Ottobre e proseguono fino a Maggio inoltrato raggiungendo 30-32 scuole che io visito al ritmo di due alla settimana. Si parte ormai dai ragazzini di 12 anni - visto che la soglia di età delle prime bevute si è drasticamente abbassata.

Come avvengono le lezioni?

Come criterio di metodo cerco di evitare le prediche per non essere assimilato all'adulto barboso che racconta quanto l'alcol faccia male. Preferisco partire da una selezione di casi clinici concreti, esempi in cui i miei giovani ascoltatori possono immedesimarsi e che solitamente finiscono per impressionarli molto - ho avuto anche qualche svenimento nel corso delle mie lezioni. Si immagina che di solito le classi vengo-

no radunate nell'aula magna (quando c'è) oppure nelle palestre della scuola, e sto parlando di gruppi che possono arrivare facilmente ai 400-500 ragazzi.

Una folla che sulle prime naturalmente produce parecchio baccano. Poi, un po' per volta, la lezione che è piuttosto dura colpisce la loro sensibilità e cominciano ad ascoltare. Dopo aver illustrato i casi clinici spiego loro che cosa succede all'organismo quando si assume alcol e li vedo attenti. Per me è un'esperienza straordinaria. Sono convinto che in questo tempo così difficile per le giovani generazioni sia decisivo intervenire cominciando dall'educazione. E credo di aver trovato la strada giusta per creare un contatto con i ragazzi.

So però che il suo impegno didattico non si ferma alle scuole...

È vero, sul fronte didattico ci sono le lezioni all'Università della Terza età dove insegno gastroenterologia davanti a una platea numerosa e non composta soltanto da anziani. Anche quello è un messaggio utile.

Lezioni sull'abuso di alcol: la parola agli studenti

“È stata un'esperienza coinvolgente che ha colpito molto i ragazzi del triennio: la domanda ricorrente tra loro era quella di avere più tempo a disposizione per le domande e gli approfondimenti”. Così commenta l'esperienza del progetto sui danni dell'alcol realizzato dal nostro Professor Luigi Rainero Fassati la professoressa Chiara Allegra, docente di italiano e latino al Liceo milanese Volta. “Al termine della lezione abbiamo dato ai ragazzi un questionario per testare il gradimento dell'iniziativa e i risultati confermano un giudizio positivo quasi unanime”, prosegue la professoressa Allegra. “Devo aggiungere che anche i professori di scienze sono soddisfatti di questa esperienza che viene considerata un valido supporto alle lezioni in classe”.

Le nostre ricerche: quel futuro così presente anche in tempi di crisi (grazie al vostro contributo)



Nei suoi 25 anni di attività la COPEV ha versato oltre un milione di euro alla ricerca scientifica sulle malattie epatiche, un settore che sta molto a cuore all'Associazione e che non può prescindere dal rapporto con il mondo universitario.



Il comitato scientifico della COPEV è presieduto dal professor Luigi Rainero Fassati e mette insieme un gruppo di esperti che si riunisce due volte l'anno – c'è l'università di Milano con il professor Giorgio Rossi e Francesco Salerno, quella di Pisa col professor Ferruccio Bonino, l'università di Pavia rappresentata dal professor Mario Mondelli e quella di Padova con la dottoressa Patrizia Burra, oltre a esperti e ricercatori come il dottor Daniele Prati e la dottoressa Gabriella Nebbia.

In occasione delle sue riunioni il Comitato esamina le richieste di finanziamento giunte alla COPEV e valuta i campi di ricerca più interessanti e promettenti da sviluppare. Certamente gli ultimi quattro anni sono stati particolarmente difficili per la riduzione drammatica delle risorse economiche, ma pur con limitate disponibilità l'Associazione non ha mai

fatto mancare il suo contributo. Per il futuro dipenderà anche da voi, soci COPEV, la possibilità di continuare un impegno significativo verso le nuove frontiere dell'epatologia, lasciandosi alle spalle questo momento di discontinuità.

In tempi di crisi facciamo i conti col portafoglio, ma anche con la salute!

Tra le altre 40 pubblicazioni scientifiche finanziate dalla COPEV ricordiamo qualcuna delle più recenti:

*Federico Colombo et al, "Evidence of distinct tumor-propagating cell populations with different properties in primary human hepatocellular carcinoma", Plos one June 2011/volume6/issue 6

*Stefania Varchetta et al, "Prospective study of natural killer cell phenotype in recurrent hepatitis C virus infection following liver transplantation", Journal of Hepatology 50 (2009) 314-322.

*Barbara Oliviero et al, "Natural killer cell functional dichotomy in chronic hepatitis B and C virus infections", Gastroenterology 2009, 137: 1151-1160.

*Massimo Cazzaniga et al, "Diastolic dysfunction is associated with poor survival in patients with cirrhosis with transjugular intrahepatic por-

tosystemic shunt", Gut 2007; 56. 869-875.

Uno dei fronti di ricerca più interessanti è senz'altro quello delle cellule staminali. Numerose ricerche effettuate in tutto il mondo hanno evidenziato che alla base della malignità dei tumori vi sono cellule staminali tumorali, resistenti alla chemioterapia e alla radioterapia, che sono in grado di metastatizzare e di riprodurre, a partire da poche cellule, il tumore. Questo spiega il comportamento anche molto diverso dell'epatocarcinoma: ci sono alcuni tumori che rispondono assai bene alla termo-ablazione o alla resezione chirurgica, altri invece ricompaiono in breve tempo grazie all'azione di queste cellule staminali insensibili alla terapia. Quello che oggi stiamo tentando di fare è il prelievo dal tumore di queste staminali, la loro coltura per individuare una terapia capace di aggredirle e distruggerle. È il primo passo importante che ci può portare verso nuovi e diversi approcci terapeutici rispetto a quelli finora adottati, una delle speranze per il futuro perché oggi purtroppo il tumore del fegato – ad eccezione di epatocarcinoma che abbia determinate caratteristiche, per cui è possibile intervenire con il trapianto – presenta una elevata mortalità e una risposta alla terapia piuttosto modesta.

Un Centro trapianti per aiutarvi a ritornare a vivere



Il trapianto è l'ultima spiaggia nei pazienti che soffrono di una malattia cronica del fegato avanzata e in fase di scompenso clinico, le cui complicanze non rispondono più alla terapia medica. Al termine di un'approfondita valutazione clinico-strumentale viene confermata l'indicazione all'inserimento in lista di attesa. E, dopo l'intervento, il trapiantato viene seguito in ogni passo. Bilancio dei primi quattro anni di attività del "Centro Beatrice Vitiello per lo studio e il follow up del paziente trapiantato di fegato" presso il Policlinico di Milano.



dottor Paolo Reggiani
Direttore scientifico Centro Beatrice Vitiello

Dopo la sponsorizzazione del "Centro universitario di ricerca Migliavacca", nel 2008 l'Associazione COPEV ha inaugurato presso il Padiglione Zonda dell'Ospedale Policlinico di Milano il progetto del "Centro Beatrice Vitiello per lo studio e il follow up del paziente trapiantato di fegato".

"Si tratta di un vero e proprio accordo di cooperazione tra COPEV e Fondazione Policlinico", spiega il dottor Paolo Reggiani, che del nuovo Centro è direttore scientifico "Il bilancio di questi quattro anni è estremamente positivo e possiamo dire che il contributo COPEV

sta dando davvero buoni frutti. Tra queste mura vengono effettuate circa 2 mila visite all'anno, una mole di lavoro notevole. La nostra attività consiste nella valutazione dei candidati al trapianto di fegato e poi nelle visite a lungo termine successive al periodo perioperatorio, immediatamente a ridosso dell'intervento chirurgico. Tra l'altro proprio grazie alla COPEV il Centro Beatrice Vitiello è in grado di mettere a disposizione un medico che si occupa a tempo pieno dei pazienti - la visita in ambulatorio serve a controllare la funzionalità dell'organo trapiantato, a sorvegliare ogni altra eventuale complicanza, a stabilire modificazioni della terapia. Oltre alle visite ambulatoriali abbiamo un laboratorio di esami ematochimici e di controlli ecografici, entrambi annessi al Centro.

Chi arriva al Centro Beatrice Vitiello del Policlinico?

Arrivano pazienti già "preselezionati" dai medici periferici o dai centri epatologici che fanno una prima scrematura: qui ci occupiamo della valutazione finale dell'indicazione. Ogni anno si presentano da noi circa cento persone, laddove nella lista di attesa vengono inseriti normalmente una cinquantina di pazienti l'anno. Il Centro Beatrice Vitiello è perciò un centro di elevata specializzazione o di terzo livello.

Quanto tempo passa dall'inseri-

mento in lista di attesa al trapianto?

I tempi medi di attesa qui da noi vanno dai sei mesi a un anno. Poi naturalmente i tempi variano di caso in caso a seconda dell'andamento del quadro clinico e della sua gravità...

Ci sono anche giovani tra i vostri pazienti?

L'età media dei nostri pazienti è di 50 anni. I pazienti più giovani sono qui in seguito al manifestarsi di patologie acute: la settimana scorsa abbiamo trapiantato una ragazzina di 13 anni intossicata da ingestione di funghi velenosi. Naturalmente per questo tipo di evenienze non c'è età. Un discorso a parte va fatto per i bambini che ricorrono al trapianto per patologie rare o particolari dell'età dell'infanzia. Fortunatamente non sono tanti: in tutta Italia si registrano 60 casi all'anno.

Oggi che aspettative di vita hanno i trapiantati?

Le statistiche ci dicono che a 5 anni dal trapianto, la sopravvivenza media è del 70%, ma questo è un dato che va interpretato perché la maggior mortalità del trapianto si concentra nel primo anno - a causa delle complicanze dell'intervento chirurgico. Quando si superano i primi 12 mesi, la sopravvivenza scende molto lentamente e il trapiantato può contare su una aspettativa di vita decisamente buona.

Una casa (di accoglienza) per amico



È la nostra Casa di accoglienza "Beatrice Vitiello". Collegata direttamente all'Ospedale Policlinico, è un luogo dedicato a famiglie e ammalati. Una struttura con standard alberghieri per trovare alloggio e conforto là dove ti porta la speranza. Come testimoniano le tante storie dei suoi ospiti.

Ogni anno oltre un milione di persone si rivolge ad ospedali al di fuori della propria regione di residenza. Li chiamano malati "itineranti", sono pazienti costretti a spostarsi per tutta Italia alla ricerca di un istituto specializzato in grado di curarli. La quota maggiore di questo turismo, che potremmo definire sanitario, si rivolge alle strutture ospedaliere della Lombardia.

E fatalmente la gran parte delle persone approda a Milano - non a caso nella classifica dei primi venti ospedali italiani che forniscono prestazioni fuori regione sei sono milanesi.

Sono i "viaggi della speranza", quelli che il malato affronta insieme ai suoi familiari. Spesso faticosi, pieni di angoscia, divisi tra diagnosi, responsi, terapie da fronteggiare. E, come se non bastasse, in un ambiente lontano da casa, inusuale, tra sconosciuti che a volte faticano a capire dialetti, modi di pensare e abitudini diverse.

Il problema è di vecchia data: già nel 1956 l'Istituto dei tumori aveva organizzato un servizio di ospitalità, rivolto ai malati e ai parenti che non sempre potevano far fronte alle spese del soggiorno in albergo.

Nel corso degli anni il problema si è acuito.

L'Associazione Copev non poteva certo trascurare questa emergenza, tanto che dal 1 dicembre 2003, per rispondere alle esigenze dei pazienti dell'Ospedale Policlinico trapiantati di fegato o in attesa di trapianto, ha creato la Casa di ac-



coglienza "Beatrice Vitiello". Una struttura dove malati e parenti possono risiedere, anche per periodi prolungati, anche utilizzando cucina e lavanderia, in cambio di un modesto contributo alle spese. Niente camerate con tanti letti, ma dieci camere spaziose in grado di ospitare da una a tre persone, complete di ogni comfort per rendere il soggiorno degli ospiti il più possibile gradevole: ciascuna ha un grande bagno, frigo bar, televisione, aria condizionata e telefono per

le chiamate esterne. Insomma un vero e proprio albergo a quattro stelle che gode di un accesso diretto al Policlinico, situazione ideale per quei malati che devono restare nelle strette vicinanze dell'ospedale per accertamenti diagnostici, esami clinici o controlli ambulatoriali.

La struttura è stata realizzata prevalentemente grazie alle risorse della Copev, supportata da soci e amici, con un contributo da parte della Fondazione Cariplo.

A occuparsi della gestione, veri e

propri "angeli custodi" per tutti gli ospiti, ci sono la sig.ra Jolanda Vandoni e i Sig. Franco Furiosi e Piero Segneghi, che qui svolgono attività di volontariato, supportati dalla sig.ra Barbara addetta all'accoglienza, dalla sig.ra Anna e dalle governanti Victoria e Marcela.

L'impegno è notevole perché la Casa lavora a pieno ritmo tutto l'anno e anzi il numero delle richieste supera abbondantemente le possibilità di soddisfarle, tanto che spesso vi è una lista d'attesa. D'altra parte sono ormai gli stessi medici a indirizzare qui i malati e non solo dall'ospedale Policlinico.

"Il fatto è che molti malati vogliono soggiornare proprio da noi" osserva Jolanda Vandoni, "tante volte, quando non abbiamo camere libere, cerchiamo di sistemare chi ci chiede ospitalità in strutture adiacenti, alcune con migliori standard alberghieri. Ma la maggior parte preferisce la nostra Casa.

Lei come se lo spiega? Che cosa trovano di particolare alla Casa di accoglienza "Beatrice Vitiello"?

Il punto è che i nostri ospiti non cercano solo un albergo. Questo è un posto che va gestito col cuore...come quando pensi di aver finito la giornata ma c'è qualcuno che ti chiede di condividere una fatica o un'angoscia, come quando ti squilla il cellulare nel cuore della notte, perché i ricoveri immediati o urgenti non sono così rari e in quei casi spesso il parente che accompagna il malato

non sa dove andare. C'è chi arriva per un esame pensando di restare da noi solo per 24 ore e poi si ritrova con una diagnosi infausta. E allora si piange con loro. Così come insieme a loro si condivide la gioia di una guarigione. Siamo su una frontiera dove si entra in contatto con l'intimo delle persone. Quello del volontario non è un mestiere come un altro, ma qualcosa che mette in gioco tutta la propria umanità.

Per dedicarsi alla Casa la signora Jolanda ha lasciato una brillante carriera. Lavora qui dalle 10 alle 16 e il suo cellulare rimane sempre acceso per garantire la reperibilità.

Mi scusi la domanda un po' brutale, ma chi ve lo fa fare?

Vede, la forza trainante, quella che mi mette in moto tutte le mattine, è Beatrice, mia nipote. E credo di non sbagliare se dico che noi volontari ci siamo coinvolti in questa avventura della Casa di accoglienza solo per lei. Dopo la sua morte, nel 1986, quel dolore così grande, così feroce, mi ha fatto scoprire la dimensione dell'incontro tra la mia sofferenza, il mio bisogno, le mie domande e quelle degli altri.

Qualcuno ha osservato che la parola "soffrire" deriva dal latino "sufferre", ma suggerisce anche un "s'offrire", nel senso di offrire se stessi...

Quello che posso dire è che in quasi dieci anni da queste stanze sono passate decine di persone e con nessuna di loro è venuto meno il rapporto.

Può farci qualche esempio?

C'è stato ****, giovane militare napoletano di 20 anni che dopo aver partecipato nel 1999 alla missione Nato in Kosovo si è ammalato. È arrivato alla Casa accompagnato dal fratello e l'ha frequentata per due anni, scanditi in soggiorni di tre mesi. All'inizio stava molto male, dopo le terapie fortunatamente è guarito e ora lavora come impiegato al Ministero della Difesa. La nostra amicizia continua anche oggi, lui torna sem-



pre a trovarci in occasione delle sue visite di controllo, due volte all'anno. Oppure ***, 44 anni, incinta di due gemelli con gravidanza ad alto rischio per una malattia epatica. Dopo tre mesi ha partorito due splendidi maschietti ed è rimasta in Casa un altro mese perché i figli richiedevano cure ospedaliere. Con lei si è creato un rapporto di reale amicizia e confidenza, ci siamo consolati nei momenti tristi (una donna con la sua stessa problematica aveva perso il bimbo poco prima) e insieme abbiamo festeggiato la fine della convalescenza. Quando è partita eravamo entrambe commosse, "Questo è un arrivederci, non un addio, spero di venirci a trovare presto", mi ha detto. Anche quella con *** è la storia di un'amicizia. Lei, accompagnava il marito affetto da un tumore epatico. Avevano girato insieme diversi ospedali italiani per approdare poi al Pad. Zonda del Policlinico. Dopo sono rimasti tra i nostri ospiti per circa due mesi. La signora ha deciso di tesserarsi alla Copev e di donare alla Casa un quadro di sua proprietà prima di andarsene.

Avete avuto anche ospiti non italiani?

Certo. Tempo fa la Direzione Sanitaria del Policlinico ci segnalò una famiglia afghana che aveva la figlia ricoverata. Hanno vissuto qui da noi per tre mesi. Con la madre, una donna dolcissima e gentile, è fiorito un rapporto nonostante non parlasse italiano, solo qualche parola di inglese. Dopo la guarigione della bimba sono ripartiti per l'Afghanistan. Poi abbiamo ospitato per un mese



quattro professori indiani giunti a Milano per un tirocinio sui trapianti di fegato, e molti altri provenienti dall'Europa dell'Est in Italia per stage nel campo epatico.

Purtroppo oggi la continuità del nostro operato può venir messa in discussione perché la proprietà dell'immobile che ospita la Casa ha comunicato la disdetta del nostro contratto di affitto.

C'è qualche caso che ricorda con particolare affetto?

C'è una storia che è rimasta nel cuore di tutti noi volontari, anche se purtroppo non ha avuto una conclusione felice. Quella di ***, una ragazzina di 18 anni affetta da

una malattia epatica. È arrivata qui insieme alla madre dalla Sicilia. La famiglia aveva scarsi mezzi, perciò abbiamo deciso di ospitarla gratuitamente. Si è sottoposta a una intensa terapia, purtroppo senza ottenere i risultati sperati. Stanca e stremata, la ragazza ha deciso di tornare a casa per assistere alla laurea di suo fratello. Ricordo l'ultimo Natale trascorso insieme: "per farmi una sorpresa mi aveva preparato un presepe". Era il 10 dicembre. È morta un mese dopo, con grande disperazione della famiglia e nostra, perché era diventata una di noi.

Jolanda si commuove.

Il mistero dell'incomprensibilità del dolore sfida ognuno di noi a mettersi



in marcia sull'arduo cammino della carità e della solidarietà, che nella sua esperienza profonda è "amore", parola che contiene in sé la radice "a-mors": senza morte.

Casa di Accoglienza Beatrice Vitiello

Una struttura nata per rispondere alle necessità di soggiorno dei pazienti e dei loro accompagnatori, durante il periodo pre e post ricovero ospedaliero. Interamente realizzata con i fondi dell'Associazione COPEV, la Casa si propone come un luogo capace di accogliere gli ospiti per far fronte ai problemi di momento difficile della loro vita, sul piano organizzativo, sociale e umano.

È situata nel cuore di Milano, a 50 metri dalla linea "gialla" della metropolitana (fermata Crocetta) e dispone di un ingresso diretto al Policlinico (Pad. Granelli).

Le dodici camere completamente rinnovate, tutte con servizi privati, si affacciano su di un giardino con alberi secolari e sono estremamente confortevoli: dotate delle più moderne attrezzature, tra cui bagno con doccia, aria condizionata, frigo-bar, telefono direttamente collegato con l'esterno, televisione. Completano i servizi una lavanderia-stireria e un ampio soggiorno con cucina attrezzata.



Casa di accoglienza Beatrice Vitiello

C.so Porta Romana, 51 - 20122 Milano

T. 02.45474323 / 4 - F. 02 45474327

E-mail: copevcasaaccoglienza@virgilio.it

Sito web: www.copev.it

Chiamare LUN - VEN 8.00 - 18.00 / SAB 9.00 - 12.00

È sempre attiva una segreteria telefonica.



Perché il Policlinico sia davvero “ospitale”

Dialogo con il presidente della Fondazione Ospedale Maggiore Giancarlo Cesana sul senso della cura. Per scoprire che la medicina ha ancora il fondamento dell'ospitalità e della carità più che quello dell'interesse scientifico.



Il professor Giancarlo Cesana
Presidente della Fondazione
Policlinico, Mangiagalli e Regina
Elena di Milano.

“Per fare gli ospedali non bastano la scienza e l'edilizia”. Potrebbero suonare quasi paradossali queste parole di Giancarlo Cesana, professore di Igiene e Presidente della Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, una struttura con 3.500 dipendenti. Soprattutto se si considera che arrivano mentre dalle finestre di via Francesco Sforza cominciano a prendere forma i padiglioni del Nuovo Policlinico, un progetto ambizioso che darà ai milanesi un ospedale all'avanguardia e di nuova concezione. Eppure, a ben guardare, al fondo della storia che ha originato la “Cà Granda” - a partire da quel lontano atto di beneficenza

di Francesco Sforza che nel 1456 diede il via alla “magna domus hospitalis” e poi via via lungo cinque secoli di generosità dei cittadini milanesi ricchi e poveri, potenti e sconosciuti che hanno portato la Fondazione Policlinico ad accumulare oggi un patrimonio immobiliare da un miliardo e mezzo di euro - c'è innanzitutto una disposizione a farsi carico delle sofferenze altrui, ad aiutare a vivere in modo umano anche l'esperienza della malattia. È questa urgenza che nel Medioevo

aveva fatto nascere gli ospedali, in Francia chiamati “hotel de Dieu”, ostelli di Dio, nati non perché si sapesse curare, ma per assistere chi soffre e muore. Si chiamava “ospitale” proprio perché il problema dell'assistenza era prevalente su quello della diagnosi e della prescrizione terapeutica.

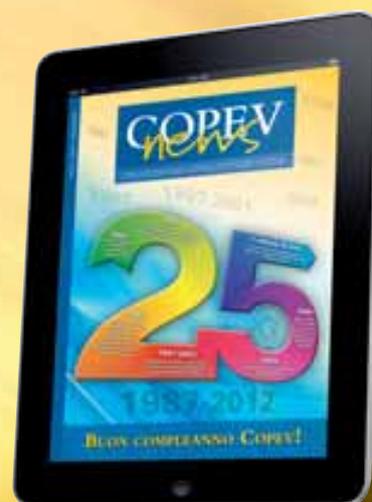
Che peso ha oggi nel tempo del “diritto alla salute” la dimensione umana della medicina?

Un mio caro collega e amico igieni-



Vuoi ricevere il **Copev News** via e-mail?

Se sei interessato a ricevere comodamente nella tua casella di posta elettronica la rivista in formato pdf (leggibile da qualsiasi computer o mobile device), manda una messaggio per richiederlo al seguente indirizzo di posta elettronica: segreteria@copev.it



sta era solito sottolineare che quello tra medico e paziente è un rapporto ambiguo, nel senso che con il malato il medico ci campa. Perciò non bisogna stupirsi di un certo cinismo che pure esiste. Però credo che proprio perché la medicina è una professione a contatto con un bisogno che può diventare estremo e talvolta irrimediabile, il richiamo al problema umano, al problema del senso della vita, qui è più acuto. L'uomo malato sperimenta la fragilità della sua natura e la debolezza delle sue forze, la sofferenza: la professionalità intesa come competenza tecnica non esaurisce allora il compito del medico, entra in gioco anche il tentativo umano di ognuno. I dottori in genere questo richiamo lo sentono e, quando possono, rispondono. Anche per quanto

riguarda gli episodi di malasanità, gli studi mostrano che nella maggior parte dei casi l'errore più che individuale è del sistema, coinvolge l'organizzazione ospedaliera.

Che ruolo hanno le case di accoglienza nel tentativo di umanizzare l'assistenza ai malati?

Hanno senz'altro un ruolo rilevante, forse più di quanto accadesse nel passato, e questo per due ragioni. Innanzitutto perché un ospedale per malati acuti come il Policlinico, nel tentativo di ridurre i costi, tende a diminuire sempre più la degenza e quindi necessita di un supporto esterno, di un luogo di ricovero – nel senso di ospitalità – meglio se nelle sue immediate vicinanze. E poi nella medicina moderna per acuti si restringe il ciclo della

prestazione e si dilata il ciclo del bisogno. In altri termini la malattia viene rallentata, ma così facendo si allunga nel tempo la sofferenza, si producono dei malati cronici. Perciò avere a disposizione strutture di accoglienza aperte a malati e parenti nelle aree limitrofe agli ospedali diventa sempre più importante. Tra l'altro per il malato che già vive una condizione di fragilità, di provvisorietà e di domanda la possibilità di trovarsi in un contesto familiare, a casa sua in un certo qual modo, è molto importante per affrontare la sua situazione. La casa di accoglienza può essere quindi un supporto alla prestazione ospedaliera e un centro effettivo di ospitalità.

Nel progetto del nuovo Policlinico verrà dato spazio a questo genere di realtà?

Il nuovo ospedale sarà una struttura molto articolata e utile per i cittadini con un grande parco e un'area sotterranea dove non mancheranno i negozi. Sarà un centro di vita e di lavoro. Viste le dimensioni credo che al suo interno potremo pensare a spazi da dedicare alle associazioni per strutture di accoglienza. D'altra parte le associazioni portano volontariato e dunque riducono i costi, oltre a favorire l'impegno ideale, la motivazione degli operatori, sostenendo così la dimensione dell'accoglienza.

Il senso della cura

Gli antichi etimologisti hanno individuato nella parola latina *cor*, cuore, la radice del termine "cura". Secondo questa interpretazione - che forse non è quella più corretta dal punto di vista etimologico ma certo contiene una verità - la parola "cura" trae origine dall'espressione *quia cor urat* cioè "perché scalda il cuore". Curare significherebbe dunque muoversi fino a consumarsi per ciò che scalda il cuore, stare vicino all'altro.

Centri Copev Lombardia

Sede Legale e operativa
C.so di Porta Romana n. 51 - 20122 Milano
Tel. 02 653044

Ambulatorio
Via Statuto n. 5 - 20121 Milano
Tel. e fax 02 2900 3327 - Cell. 3331567801
e-mail: segreteria@copev.it
(visite mediche e vaccinazioni contro l'epatite A e B
orari: 9-18)
Direttore Sanitario: Prof. Luigi Rainero Fassati

Casa di Accoglienza " BEATRICE VITIELLO"
C.so di Porta Romana, 51 - piano terra, scala 4
Tel. 02 4547 4323/4 - Fax 02 4547 4327
e. mail: copevcasaaccoglienza@virgilio.it

Centro per il trapianto
di fegato " BEATRICE VITIELLO"
Ambulatorio c/o Padiglione Zonda
Ospedale Maggiore Policlinico - 3° piano,
Via Lamarmora n.5 , 20122 Milano
Tel. 02 55035826 - Fax 02 50320554
paolo.reggiani@policlinico.mi.it

sito internet: www.copev.it

Sede di Brescia
Responsabile: Dott Andrea Salmi
Ospedale Fatebenefratelli, Via Vittorio Emanuele II n.27 Brescia
Tel. 030-2971833 - Fax. 030-2971835 - e-mail: asalmi@fatebenefratelli.it

Sezione di Pavia
Responsabile: Prof. Mario Mondelli - Fondazione I.R.C.C.S. Policlinico
S. Matteo - V.le Golgi, 19 - Pavia - Tel. 03825011

Sezione di Lecco
Responsabile: Dott. Daniele Prati - c/o Dipartimento di Medicina
Trasfusionale ed Ematologia - Ospedale Alessandro Manzoni, Via
dell'Eremo, 9/11 - Lecco - Tel. 0341 489 872

Sezione di Sondrio
Responsabile: Dott. Agostino Avolio - c/o Centro di Epatologia
dell'Ospedale - Tel. 0342 5212500 - Fax 0342 521368

Sede Copev Roma

Coordinatrice: D.ssa Giuseppina Carbone
Tel. e Fax 06 5405312 - Cell. 335 6871577
Responsabile: dott. Giuseppe Cerasari
Ambulatori: immunoepatologico, infettivologico, trapianto di fegato,
intolleranza alimentare
c/o Azienda Ospedaliera S. Camillo - Forlanini - Unità Operativa
Epatologia clinica, Circonvallazione Gianicolense, n. 87 - 00152 Roma
Tel. 06 587 043 23 - Cell. 347 3632486

Modalità di iscrizione

L'Associazione Italiana Copev ha circa 10.000 soci distribuiti in tutta Italia, con prevalenza per la Lombardia e il Lazio.

L'iscrizione all'Associazione dà diritto al ricevimento della nostra rivista Copev News e a usufruire di tutti i nostri servizi: ambulatori, colloqui con medici specialisti, servizi legali e assistenza sociale.

Le quote associative
- Quota annuale pazienti: 30 Euro
- Quota annuale sostenitori: 50 Euro
- Quota annuale società: 250 Euro
- Quota annuale amico: in base a una scelta personale

Si può contribuire al finanziamento dell'Associazione anche con donazioni, erogazioni varie e lasciti.

La liberalità deve essere trasmessa tramite bonifico, assegno, conto corrente postale e la ricevuta deve essere conservata.

Modalità di iscrizione

Ci si può iscrivere alla Copev presso le sedi dell'associazione, effettuando un versamento su conto corrente postale, o con un bonifico bancario:

- c.c. postale 24442204
intestato ad Associazione Italiana COPEV
- Bonifico bancario
Banca Popolare di Sondrio, Agenzia 13, Milano
iban: IT51 D056 9601 6120 0000 3200 X56
intestato ad Associazione Italiana COPEV
- Bonifico bancario
Banca Intesa - Filiale N.2101, Milano - C.so Garibaldi
iban: IT24 N030 6909 4410 0002 0580 181
intestato ad Associazione Italiana COPEV

A Sondrio c/o Centro di epatologia dell'Ospedale, tel 0342-5212500

- Bonifico bancario
Banca Popolare di Sondrio, filiale di Sondrio, Ag.3
Iban: IT90R0569611004000045205X50
Intestato a Associazione Italiana Copev - Sez di Sondrio
c/o Dott. Avolio - Ospedale Civile

novita' Da oggi è possibile versare le quote associative COPEV direttamente su Internet grazie a un nuovo servizio di pagamento on-line. Il sistema permette di pagare l'iscrizione alla nostra Associazione in tutta sicurezza con Carta di credito tramite Banca Sella. Per saperne di più consultate il sito www.copev.it