



## ASSOCIAZIONE CARDIO TRAPIANTATI ITALIANI ONLUS

Sez. "G. Guasco", C.so Bramante, 88/90 - Ospedale Molinette - 10126 Torino  
Iscritta alla Sezione Provincia di Torino del Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato Sezione Sanitaria. Cod. Fisc. 97606290019  
Tel./Fax 011 6335072 - [www.acti-trapianti-torino.it](http://www.acti-trapianti-torino.it) - [torino@acti-italia.it](mailto:torino@acti-italia.it)  
C.C.P.39990106 - C.C.B. Banca Prossima Gruppo San Paolo IBAN: IT5350335901600100000007104

**ACTI IN FORMA PIEMONTE**

**Foglio informativo dei Trapiantati di Cuore del Piemonte - Anno IV n° 16 - Aprile 2017**

## Il trapianto di cuore nel bambino: una lunga storia di paziente attesa\*

Il trapianto di cuore rappresenta l'ultima soluzione, quando terapie mediche o chirurgiche convenzionali non riescono a garantire la sopravvivenza del paziente. Dei 3736 trapianti d'organo eseguiti nel 2016, 267 sono stati di cuore, una parte dei quali in pazienti in età pediatrica. Dal 2002 al 2015 sono stati effettuati in Italia 2089 trapianti di organo in età pediatrica, 312 di cuore, dopo una attesa media di 7 mesi. I tempi sono lunghi e legati all'età del paziente, in quanto la compatibilità dell'organo da impiantare passa anche dalle sue dimensioni. Un bimbo che pesa 10 chili potrà ricevere un organo da un altro bimbo con un gruppo sanguigno compatibile e con un peso, solitamente, al massimo doppio rispetto a lui. Quindi, più si è piccoli più il range di peso compatibile è limitato e, di conseguenza, i tempi di attesa lunghi.

La mortalità durante questa attesa è intorno al 7% annuo, nonostante la possibilità di utilizzare dei sistemi di supporto meccanico, i cosiddetti "cuori artificiali", che consentono al paziente di attendere la donazione e di arrivarvi in buone condizioni generali.

Di questo abbiamo parlato nella serata organizzata dal Lions Club Giaveno-Val Sangone in intermeeting con altri nove Club del Distretto 1081A1 presso la Sala Conferenze della Galleria di Arte Moderna di Torino. Oltre all'aspetto "tecnico-professionale", illustrato dal dottor Carlo Pace Napoleone, Direttore della SC di Cardiocirurgia Pediatrica dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino, i numerosi ospiti intervenuti hanno ripercorso le varie tappe che compongono il percorso del trapianto, dalla autorizzazione alla donazione degli organi concessa da un familiare, espressa dalla signora Dezzuto, al vissuto del trapianto stesso, visto con gli occhi della famiglia di una bimba di 5 anni, Nicole, o da una ragazza di 14 anni, Susanna. La qualità della vita dopo un trapianto e le problematiche a lungo termine sono state riferite dal signor Enrico Bertolino, presidente dell'ACTI di Torino e veterano dei trapianti con i suoi 24 anni di anzianità. L'aspetto psicologico è stato illustrato dalla dottoressa Giorgia Fenocchio, psicologa del Regina Margherita, con l'aiuto di Alberto Badellino, addestratore



dei cani del Progetto Pet Therapy supportato dalla Fondazione FORMA, con le "ragazze" a quattro zampe a fare da cornice a questa bella serata.

Lo scopo della serata era di esplicitare l'importanza della donazione degli organi, promuoverne la cultura e definirne gli aspetti tecnici e pratici, ma soprattutto di dare un volto al trapianto di organi, dimostrare che con un trapianto si vive e si vive bene, sia a 5 che a 65 anni, che con una scelta si possono salvare delle vite. Presso la SC di Cardiocirurgia Pediatrica dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino, dal 2002 sono stati eseguiti 40 trapianti di cuore, in 11 casi dopo impianto di un cuore artificiale.

Nel 2016 i donatori in Italia sono stati 1596, 24.3 per milione di abitanti (28.7 in Piemonte), più della media europea di 19.6 donatori per milione di abitanti. Si può manifestare la propria disponibilità in tanti modi, iscrivendosi all'Associazione Italiana Donatori d'Organo, o anche presso i 1600 comuni che si sono attrezzati per raccogliere l'assenso contestualmente all'emissione della Carta di Identità, e che hanno raccolto già più di 500 000 autorizzazioni, circa 1000 al giorno, portando il pool di donatori in Italia a circa 2 000 000.

Speriamo che l'impegno profuso da tutti gli organizzatori di questa serata contribuisca ad aumentare questi numeri. Donare gli organi è un gesto d'amore, un gesto di civiltà, un dovere, perché è l'unico modo per salvare la vita a chi non ha altre possibilità.

**\* Dott. Carlo Pace Napoleone**

Direttore SC Cardiocirurgia Pediatrica  
Azienda Ospedaliera Città della Salute e Scienza, Torino  
Presidio Ospedale Infantile Regina Margherita

## A.C.T.I. NELLE SCUOLE

*Continua l'attività informativa nelle scuole Piemontesi sulla Donazione Organi e Trapianti in collaborazione con il Coordinamento Regionale delle donazioni e Prelievi*

**Il 29 Novembre 2016** al CPA 3 di C.so Tazzoli con la Dott.ssa Silvia Boifava e testimonianza di Enrico Bertolino

**Il 7 Dicembre 2016** al CPA 3 di C.so Tazzoli con la Dott.ssa Silvia Boifava e testimonianza di Enrico Bertolino

**Il 12 dicembre 2016** al Liceo 1° Levi in Corso Unione Sovietica 10/12 con il Dott. Raffaele Potenza del C.R.P. e con le testimonianze di Pier Giuseppe Orlandin e un Papà che ha donato gli organi del figlio. Un centinaio gli studenti presenti e alla fine un gruppetto si è avvicinato per complimentarsi personalmente.

**Il 15 Gennaio 2017** CPA 3 di Moncalieri con il Dott. Raffaele Po-

tenza e testimonianza di Enrico Bertolino

**Il 10 Febbraio 2017** a Cuneo al Liceo Bianchi Virginio con la Dott.ssa Anna Guermani e testimonianza di Enrico Bertolino

**Il 9 Marzo 2017** al Liceo Scientifico Galileo Ferraris di Torino 9/11 – 11/13 con la Dott.ssa Anna Guermani del C.R.P. e testimonianza di Pier Giuseppe Orlandin.

**Il 16 Marzo 2017** al Liceo Scientifico Galileo Ferraris di Torino 9/11 – 11/13 con il Dott. Raffaele Potenza del C.R.P. e testimonianza di Pier Giuseppe Orlandin.

**Il 18 Marzo 2017** Valle Po, Paesana, Bagnolo con altri trapiantati e testimonianza di Enrico Bertolino

**Il 21 Marzo 2017** all'Istituto Gioberti di Torino 9/11 – 11/13 con il Dott. Raffaele Potenza del C.R.P. testimonianza di Pier Giuseppe Orlandin.

**Il 23 Marzo 2017** Istituto Galileo Ferraris di Torino con la Dott.ssa Anna Guermani e testimonianza di Enrico Bertolino

**Il 30 Marzo 2017** Hotel Holliday Inn – Corso Medici Rianimatori / anestesisti con la testimonianza di Enrico Bertolino

**Il 2 Aprile 2017** Asti, Istituto Giobert con il Dott. Aldo Giacardi Vice Presidente Naz.le A.I.T.F., la Dott.ssa Anna Guermani e testimonianza di Michele Blandino Asti

\*\*\*

## A.C.T.I. - A.I.T.F. - T.P.A.

*Continua l'attività di informazione nei Comuni Piemontesi sulla Donazione Organi e Trapianti delle Associazioni Regionali che fanno "rete", con le serate informative rivolte alla popolazione, supportate dal Coordinamento Regionale delle donazioni e Prelievi in collaborazione con le Associazioni presenti sul territorio.*

**San Germano (VC) 27 Maggio 2016** - L'Associazione Cardio Trapiantati Italiani (A.C.T.I.), l'Associazione Italiani Donatori Organi (A.I.D.O.), l'Associazione Italiana Trapiantati di Fegato (A.I.T.F.) l'Associazione Volontari Italiani Sangue (A.V.I.S.), l'Associazione Trapiantati di Polmone (T.P.A.), unitamente alle Associazioni presenti sul territorio, come gli Alpini, la Famija Sangermaneisa e la Protezione Civile con il Patrocinio gratuito del Comune, hanno indetto una serata informativa sulla "Donazione Organi" a **San Germano Vercellese per Venerdì 27 maggio 2016 alle ore 20,45 presso la Sala E. Paggi, Via G.Allievo 14.**

**Salasco (VC) 10 Ottobre 2016** - La serata di Lunedì 10 ottobre, nonostante la stagione del taglio del riso e Salasco è un paese prevalentemente agricolo, ha visto una partecipazione numerosa, attenta e interessata agli argomenti trattati.

Le Associazioni dei riceventi A.C.T.I. (trapiantati di cuore) – A.I.T.F. (trapiantati di fegato) – T.P.A. (trapiantati di polmone) da tempo collaborano con il Coordinamento Regionale delle Donazioni e Prelievi portando la loro testimonianza di persone che hanno ricevuto un grande



Dono e sono disponibili a muoversi su tutto il territorio Piemontese.

**15 Gennaio 2017** - Serata "Donazione e Trapianto" a Moncalieri con TPA e AITF e con Dott.ssa Muccio  
**24 Marzo 2017** Serata alla GAM "Questione di cuore" Cardiochirurgia Pediatrica Infantile a Torino con il Dott. Carlo Pace Napoleone.

## RICORDANDO I NOSTRI DONATORI

Alla presenza di numerose persone, trapiantate e non, Domenica 2 Aprile, con il patrocinio gratuito della Città della Salute, abbiamo ricordato i nostri Donatori come da tradizione con canti e S. Messa presso la Chiesa "San Giovanni Battista" presidio Molinette con la partecipazione del "Piccolo Coro" di Borgo Santa Maria di Moncalieri della Comunità Parrocchiale San Vincenzo Ferreri che si sono esibiti in una quindicina di canti che hanno catalizzato il pubblico presente e sono stati applauditi a piene mani e alla fine si sono pure esibiti in un balletto. I Rappresentanti delle Associazioni presenti hanno ringraziato i Donatori con le loro preghiere e dopo la S. Messa ci siamo recati in una sala per un piccolo rinfresco.



Un momento della bella giornata alle "Molinette".

## TESTIMONIANZA DI RITA MICHELONE

Era il 9 maggio 2012 quando ebbi quel devastante infarto che mi cambiò la vita.

Dentro e fuori dall'ospedale, corse al pronto soccorso, sempre con la speranza di superare la crisi e di poter tornare a casa.

Diversi ricoveri all'Istituto riabilitativo Maugeri di Veruno dove con le cure riuscivano a farmi stare meglio e ad andare avanti.

Intanto visto che le mie condizioni continuavano a peggiorare mi misero in lista attiva per il trapianto anche perché non c'erano altre soluzioni..

Da parte mia non fu certo una decisione facile da prendere perché mi trovai a un bivio. Che fare? Sono stata supportata e consigliata da mia figlia, da mio marito e dai medici delle Molinette e dopo aver valutato i pro e i contro decisi di accettare e firmai il consenso. Venni quindi messa in lista attesa.

Il 17 maggio 2014 verso le ore 19 suona il cellulare, guardo il numero ... 011 ... prefisso di Torino quindi lo associo alle Molinette e dico a mio ma-



rito "preparati" è arrivata la chiamata. La voce gentile del Dott. Luca Revelli mi dice che c'è un cuore per me e di andare subito in ospedale che lui mi stà aspettando.

Non sapevo se gioire, se preoccuparmi, se piangere. Non so descrivere cosa provai, so solo che pianisi fino a Torino ma senza sapere il perché.

Avvisai mia figlia che si attivò per trovare subito un volo e arrivare il più

presto possibile: da poco si era trasferita a Londra.

Quando arrivai in ospedale c'era il Dott. Revelli che mi spiegò quello che avremmo fatto: gli esami di routine e poi l'attesa del cuore nuovo. Non so se avevo paura, sicuramente sì e tanti pensieri ... per mio marito che era solo ad affrontare la situazione, per mia figlia che doveva arrivare ... e per me.

Quando mi svegliai in terapia intensiva e vidi i miei familiari capii che ce l'avevo fatta e avrei avuto un'altra opportunità di vivere.

Con il passare dei giorni mi sentivo sempre meglio, mi sentivo rinata grazie a chi mi aveva fatto il più grande dono: la Vita.

Non c'è giorno che passa che io non ringrazi il mio Donatore perché senza il suo/mio=NOSTRO cuore non sarei qui a testimoniare come sia importante un qualsiasi pezzo del nostro corpo per salvare la vita di tante persone

**Rita Michelone.**



I partecipanti alla Cardio Walk 2016, camminata non competitiva nel Parco del Valentino a Torino per la prevenzione cardiovascolare..

Piero Abbruzzese è un medico dei bambini, un cardiocirurgo pediatrico in giro per il mondo ad insegnare. Primario e Direttore di Dipartimento a Torino per tanti anni, ha operato migliaia di bambini e ha trapiantato tanti cuori. Fra il Regina Margherita a Torino,

MAS CHILDREN Teaching Hospital in Somalia e le missioni in Africa, Asia e America Latina, ha tempo solo per scrivere articoli e capitoli scientifici.

La storia del figlio Carlo si intreccia con la vita professionale e lo spinge a scrivere un

libro dalla parte del paziente. La vita di Carlo è piena di voglia di vivere, di vicinanza agli altri e di ironica consapevolezza del dolore. Papà ha una nuova percezione dell'esistenza e scrive Cuore di Figlio.

## CUORE DI FIGLIO: DUE STORIE, UN UNICO PROTAGONISTA

Si comincia con un funerale insolito, pieno di dolore ma anche di leggerezza. Ma c'è un prima e anche un "dopo" in questa storia vera che sembra finzione.

"Se un bimbo deve morire, è bene che muoia nelle braccia della mamma!" e Carlo, con la sua cardiopatia congenita letale, viene adottato e decide diversamente. Morire? Ma neanche per sogno!

Lotta col suo cuore malato per venti anni. E' a Filadelfia, a Parigi, a Bergamo, a Londra, a Torino. Tante operazioni al cuore, ma non bastano. Ci vuole un cuore nuovo... e il trapianto viene eseguito anche se un gabbiano finisce nel motore del jet che lo dovrebbe portare a Bergamo... col cuore nuovo che aspetta a Parigi.

Carlo è sempre ironico e scanzonato, dimentico della sua malattia e impegnato ad aiutare gli altri.

Tutto a posto dopo il tra-

pianto? No, quel cuore non va bene. Le connessioni si chiudono e Carlo sta per morire. Occorre un baronetto di Londra per rimetterlo a posto.

Aerei privati, corse notturne contro il tempo, chirurghi famosi. E Carlo diventa un mito. Conosce tutti, da Gino e Teresa Strada, amici di papà, a Ronaldo, incantato dal piccolo che lo rincorre sulla spiaggia, a Marco Tardelli che premia le sue abilità da chef, a Stella, che vuole scrivere un libro su di lui, e a Fiorello, Caparezza e Marco Berry, che si incantano davanti alle sue voglie di aiutare gli altri.

Papà diventa primario a Torino. Opera bambini che altri non vogliono toccare, trapianta cuori impossibili. E lui e Carlo si preoccupano di far sorridere i bimbi ricoverati, vogliono "bambinizzare" l'ospedale.

Ma, dopo più di dieci anni, il cuore di Carlo si affatica e nessuno lo vuole rioperare.



Il Dott. Piero Abbruzzese

In una sequenza convulsa, ricompare il chirurgo baronetto, che opera a Torino e scompare, costringendo papà a rioperare in un turbine di sentimenti. E' necessario un nuovo trapianto, che nessuno vuole fare e papà decide che lo farà lui, qualunque sia il risultato.

Carlo lo aiuta con la sua ironia, quando deve decidere se dare un cuore a lui o ad una bimba morente. "Papà, il cuore di una femminuccia non lo voglio!"

Tanti preallarmi, tante corse a Bergamo con Carlo moribondo. Alla fine le operazioni. Un cuore artificiale e poi il ritrapianto. Ma gli organi sono sfiniti.

C'è un'altra storia. Un gruppo variegato crea un ospedale fuori dal mondo. E Carlo è anche lì, in Somalia, a sostenere il padre nell'ospedale dei bambini. Strade impolverate e droghe verdi da masticare. Piccoli malnutriti da curare, appendiciti che muoiono in una città senza chirurghi.

Vicende emozionanti si incrociano nella realtà e nella mente di papà. Carlo è protagonista elegante di una sofferenza piena di leggerezza e di attaccamento alla bellezza della vita sua e degli altri. Personaggi famosi, generosità sorprendenti e cattiverie gratuite. Una valanga di emozioni e di eventi incredibili. E tanti amici intorno a Carlo.