



Associazione
Traipiantati
Organi Puglia E.T.S. O.D.V.

2020

Sedi di ATO Puglia



*Il Donarsi è sempre
il più grande regalo che si possa fare*



Associazione Trapiantati Organi Puglia E.T.S. O.D.V.

Sede regionale: **Via Monfalcone, 31 - 74016 Massafra (TA)** Tel./Fax: **099 8800184** Web: **www.atopuglia.org**

E-mail: **ato.puglia@libero.it** (Presidente) | **atomassafra@libero.it** (Segreteria) | **trapiantati@virgilio.it** - **atopuglia@pec.it** (posta certificata)

Sedi comunali

74015 Martina Franca (TA) Via Mottola (ex Casa di Riposo) Tel. 339 8606449 (Presidente);

71100 Foggia (c/o Ospedali Riuniti di Foggia) Tel. 329 8155768 (Presidente) E-mail: salvatorericci.s@libero.it;

72100 Brindisi Tel. 329 4217256 (Referente) E-mail: ato.onlus.brindisi@gmail.com;

Sede Regionale: C.C. postale n. 30404859 – Massafra (TA) – C.C. ban. BCC IBAN: IT 71 F 07094 78950 001000002582 – Via Mazzini, 65 – Massafra (TA)

Dirigenti regionali

Presidente Giovanni Santoro – Vice Presidente Antonio Motolese

Segretario Giusy Argeri – Tesoriere Pietro Quarato – Soci Onorari Giancarlo Marzia e Mario Morea

Consiglieri Antonio De Bartolomeo, Saverio Ferricelli, Rosaria Giovinazzi, Nicola Mappa,

Domenico Indelicati, Maria Pizzarelli, Mario Sarli, Emanuele Secondo

Collegio Revisori dei Conti: Bellisario Recchia, Piero Caforio, Martino Minardi

Le sue sedi comunali

Martina Franca Presidente Onofrio Cavallo, Foggia Presidente Salvatore Ricci,

Brindisi Referente Antonio Sbrano, Mottola Referente Piero Caforio

Iscriz. albo regionale n. 558 del 01/12/03. Iscrizione Onlus 1998. Associata FORUM Associazioni Roma 1/1/2000.

Costituente della Federazione LIVER-POOL, Febbraio 2003.

Accreditata ufficialmente presso il Policlinico di Bari (Centro di Riferimento Reg. Trapianto Organi), AUSL: BR-BA-TA.

Espl. nelle AUSL funzioni di componente dei vari comitati misti e di conciliazione.



Direttivo ATO

Gli obiettivi

- Fornire informazioni e appoggio morale a chi è in procinto di trapianto aiutandolo ad arrivare al più presto presso un centro specializzato e indirizzando i famigliari presso strutture alberghiere più economiche.
- Sensibilizzare le Aziende Ospedaliere sulla condizione di “nuovo sano” della persona trapiantata che comunque necessita di essere seguita secondo un preciso piano di controllo.
- Adoperarsi perchè le Istituzioni e le Aziende Ospedaliere valutino a fondo, e quindi risolvano tutte le problematiche che esistono al pre e post trapianto, adeguando di conseguenza le strutture ospedaliere necessarie.
- Sensibilizzare le istituzioni (Ministeri, Regione, Direzioni Sanitarie, ecc.) e l’opinione pubblica sulle problematiche correlate alla carenza di donatori e quindi d’organi, al fine di ridurre le liste d’attesa e le conseguenti possibilità di decesso dei malati prima di poter arrivare al trapianto.
- Collaborare attivamente con i Coordinatori regionali e locali, con le istituzioni, con le ASL, le Aziende Ospedaliere e con le altre Associazioni che operano nel nostro settore affinché si diffonda la sana e vera cultura della Donazione e Trapianto di Organi.
- Sollecitare leggi nazionali, regolamenti regionali e locali che favoriscano l’attività di trapianto come stabilito dal Piano Sanitario Nazionale e Regionale.
- Promuovere e consolidare i rapporti con altre Regioni e con tutti i centri trapianti nazionali, sulle problematiche della “Donazione e Trapianto d’Organi” e nello stesso tempo instaurare rapporti di collaborazione e di attività con gli amici trapiantati.

Alcune iniziative annuali

- Convegni nazionali, regionali, provinciali e comunali sulla Donazione e Trapianto di Organi e Tessuti, sulle problematiche delle malattie epatiche e del post trapianto di organi.
- Concorsi regionali e interregionali per le Accademie e scuole di ogni Grado e Ordine “Dai valore alla Vita” – “Dona gli Organi non fermare la Vita” – “Un viaggio attraverso la Solidarietà” e “Il tempo variabile della Vita, non bruciamolo” – “Diamo il Meglio di Noi”.
- Educazione e prevenzione alla salute nelle scuole.
- Manifestazioni della Giornata Nazionale della “Cultura della Donazione e Trapianto”.
- Partecipazione alle organizzazioni di gare podistiche locali e internazionali.
- Manifestazioni, viaggi, aggregazioni di solidarietà e di cultura, pellegrinaggi nazionali ed internazionali.
- Celebrazioni in Puglia in onore dei Ss. Medici Cosma e Damiano (primi ad effettuare un trapianto di Organi).
- Stampa calendario annuale personalizzato della Solidarietà.
- Raduno a carattere nazionale dei trapiantati di organo, in attesa di trapianto ed emodializzati, con la collaborazione della Regione Puglia, delle Amministrazioni Provinciali, Comunali e delle ASL.
- Incontro annuale nazionale delle Associazioni di trapiantati e in attesa di trapianto con la collaborazione delle Istituzioni e medici.
- Iniziative Natalizie.

Considerazioni / Appello

La donazione degli organi rappresenta un gesto ancora più umano e generoso, perché è certamente il modo migliore di dare un senso alla vita: donare ad altri una nuova speranza di vita. I nostri raduni, le nostre iniziative non sono giorni normali o semplici feste, ma sono momenti in cui si cerca di riscattare e di affermare valori quali la solidarietà, la condivisione e la coesione sociale.

Stare vicino all’ammalato, che vive con la paura che possa essere l’ultima fase della propria esistenza, costituisce l’obiettivo principale del volontario ATO Puglia, garantendogli un ascolto empatico, attenzione alle sue esigenze e ai suoi desideri, il tempo idoneo ad una relazione autentica e rispetto della sua dignità come persona. Chiediamo di accettare, rispettare e aiutare gli altri e i “diversi”.

Partecipare alle attività di gruppo rispettandone le regole. Riconoscere in situazioni di gioco, di lavoro, di relax la propria emotività, esprimendola con sincerità e attenzione verso altri e alla domanda sul bene e sul male. Anno dopo anno l’ATO Puglia ha cercato sempre di essere sguardo che accoglie, mano che solleva e accompagna, parola di conforto, abbraccio di tenerezza e, senza mai scoraggiarsi per la stanchezza ha continuato a donare tempo, sorriso e amore a tutti quelli che ne avevano bisogno.

Giorno dopo giorno continua a porre le basi di profonde riflessioni, proponendo testimonianze forti, idee coraggiose e cercando di portare nelle famiglie un bene che dà senso alla vita. Bisogna seminare, speranza, segni concreti, piccoli ma tangibili, volti a confermare che è possibile essere solidali anche laddove tutto sembra perso e senza futuro. Essere consapevole che esistono tanti problemi, ma anche tante soluzioni. C’è sempre una strada che porta allo stare bene. “Vivi consapevole” e aiuta gli altri. Questo è quello che vogliamo e, se tu che stai leggendo lo apprezzi, ti chiediamo di sostenerci in quello che pensiamo e in quelli che sono i nostri obiettivi.

Per l’ATO Puglia e i Consigli Direttivi Regionali e Comunali

Giovanni Santoro

Presidente

L	M	M	G	V	S	D	
	2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15	
16	17	18	19	20	21	22	
23	24	25	26	27	28	29	
30	31						

2020

Gennaio

L	M	M	G	V	S	D
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	

- 1** M
S. Madre di Dio
- 2** G
Ss. Basilio e Gregorio
- 3** V
Ss. Nome di Gesù
- 4** S
S. Angela da Foligno
- 5** D
S. Edoardo III re
- 6** L
Epifania di N. S. G. C.
- 7** M
S. Raimondo de Penyafort
- 8** M
S. Erardo
- 9** G
S. Adriano
- 10** V
S. Aldo
- 11** S
S. Igino
- 12** D
Battesimo di Gesù
- 13** L
S. Ilario di Poitiers
- 14** M
S. Fulgenzio
- 15** M
S. Mauro
- 16** G
S. Marcello I
- 17** V
S. Antonio ab.
- 18** S
S. Margherita d'Ungheria
- 19** D
Ss. Mario e C.
- 20** L
Ss. Fabiano e Sebastiano
- 21** M
S. Agnese
- 22** M
S. Vincenzo
- 23** G
S. Emerenziana
- 24** V
S. Francesco di Sales
- 25** S
Conversione di S. Paolo
- 26** D
Ss. Tito e Timoteo
- 27** L
S. Angela Merici / *Giorno della Memoria*
- 28** M
S. Tommaso d'Aquino
- 29** M
S. Costanzo
- 30** G
S. Giacinta Marescotti
- 31** V
S. Giovanni Bosco



MALATTIE RARE

Una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza, intesa come il numero di casi presenti su una data popolazione, non supera una soglia stabilita. In UE la soglia è fissata allo 0,05% della popolazione, ossia 5 casi su 10.000 persone.

Il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le 7.000 e le 8.000, ma è una cifra che cresce con l'avanzare della scienza e, in particolare, con i progressi della ricerca genetica. Stiamo dunque parlando non di pochi malati ma di milioni di persone in Italia e addirittura decine di milioni in tutta Europa.

Secondo la rete Orphanet Italia nel nostro paese i malati rari sono 2 milioni e il 70 per cento sono bambini in età pediatrica.

In base ai dati coordinati dal registro nazionale malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità, in Italia si stimano 20 casi di malattie rare ogni 10.000 abitanti e ogni anno sono circa 19.000 i nuovi casi segnalati.

Il 20% delle patologie riguarda pazienti in età pediatrica (di età inferiore ai 14 anni), tra i quali le malattie rare che si manifestano con maggiore frequenza sono le malformazioni congenite (45%) e le malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione, del metabolismo e disturbi immunitari (20%).



MALATTIE RARE

L	M	M	G	V	S	D
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

2020 Febbraio

L	M	M	G	V	S	D
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

- 1** S
S. Orso d'Aosta
- 2** D
Present. di Gesù al Tempio / Candelora
- 3** L
S. Biagio
- 4** M
S. Giuseppe da Leonessa
- 5** M
S. Agata
- 6** G
Ss. Paolo Miki e C.
- 7** V
S. Riccardo
- 8** S
S. Girolamo Emiliani
- 9** D
S. Rinaldo
- 10** L
S. Scolastica
- 11** M
B. V. Maria di Lourdes
- 12** M
S. Ludano
- 13** G
S. Benigno
- 14** V
S. Valentino
- 15** S
Ss. Faustino e Giovita
- 16** D
S. Giuliana
- 17** L
Ss. 7 Fond. dell'Ordine dei Servi di Maria
- 18** M
S. Francesco Régis
- 19** M
S. Mansuetto
- 20** G
S. Giacinta Marto / *Giovedì grasso*
- 21** V
S. Pier Damiani
- 22** S
Cattedra di S. Pietro
- 23** D
S. Pellicarpo
- 24** L
S. Evedio
- 25** M
S. Nestore
- 26** M
Le Ceneri / *Inizio Quaresima*
- 27** G
S. Gabriele dell'Addolorata
- 28** V
S. Romano
- 29** S
S. Osvaldo



MALATTIE RARE

Per i pazienti in età adulta, invece, le frequenze più alte appartengono al gruppo delle malattie del sistema nervoso e degli organi di senso (29%) e delle malattie del sangue e degli organi ematopoietici (18%). [Fonte: ISS 2015]

Vista la mancanza di un'univoca definizione esauriente a livello internazionale, ci sono diverse liste di malattie rare: National Organization for Rare Disorders (NORD) Office of Rare Diseases Orphanet propone una lista di circa 6.000 nomi, sinonimi compresi, di patologie rare in ordine alfabetico.

In Italia, l'Istituto Superiore della Sanità ha individuato un elenco di malattie rare esenti-ticket. Alcune Regioni Italiane hanno deliberato esenzioni per patologie ulteriori da quelle previste dal decreto 279/2001.

Talvolta sintomi piuttosto comuni possono confondere il riconoscimento di una malattia rara, portando a diagnosi errate e trattamento ritardato e spesso queste patologie sono croniche, progressive, degenerative e portano a riduzione dell'aspettativa di vita dei pazienti.

Inoltre, la scarsa conoscenza scientifica e le ridotte informazioni riguardo queste malattie possono ritardarne la diagnosi. È spesso difficile per i pazienti accedere a trattamenti efficaci e ricevere il corretto supporto medico e sociale, con conseguenti impatti economici ed emotivi.



L	M	M	G	V	S	D
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	

L	M	M	G	V	S	D
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30			

2020 Marzo

- 1** D
S. Albino
- 2** L
S. Agnese di Boemia
- 3** M
S. Tiziano
- 4** M
S. Casimiro
- 5** G
S. Teofilo
- 6** V
S. Coletta B.
- 7** S
Ss. Perpetua e Felicità
- 8** D
S. Giovanni di Dio / Festa della Donna
- 9** L
S. Francesca Romana
- 10** M
S. Simplicio
- 11** M
S. Costantino
- 12** G
S. Luigi Orione
- 13** V
S. Patrizia
- 14** S
S. Matilde
- 15** D
S. Luisa
- 16** L
S. Eriberto
- 17** M
S. Patrizio / Giornata dell'Unità d'Italia
- 18** M
S. Frediano
- 19** G
S. Giuseppe / Festa del papà
- 20** V
S. Urbizio
- 21** S
S. Nicola di Flüe
- 22** D
S. Lea
- 23** L
S. Turbilo di M.
- 24** M
Ss. Romolo e C.
- 25** M
Annunciazione del Signore
- 26** G
Ss. Emanuele e C.
- 27** V
S. Ruperto
- 28** S
S. Castore
- 29** D
S. Eustasio
- 30** L
S. Leonardo Murialdo
- 31** M
S. Guido

PORTA LA PRIMAVERA
NEL TUO CUORE:
IMPARA A DONARE



MALATTIE RARE

L'elenco delle malattie rare esenti dalla partecipazione al costo è stato ampliato dal Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 di definizione dei nuovi LEA e sostituisce il precedente. Le nuove esenzioni per malattia rara e/o gruppi sono entrate in vigore il 15 settembre 2017, per dare il tempo alle Regioni di individuare i Centri di riferimento esperti nel trattamento delle nuove malattie.

Le principali novità del Decreto 12 gennaio 2017: oltre all'inserimento di più di 110 nuove entità, tra singole malattie rare e gruppi, che danno diritto all'esenzione, l'aggiornamento ha comportato anche una revisione sistematica dell'elenco, che risponde meglio ai più recenti criteri scientifici. La proposta di aggiornamento è stata elaborata in collaborazione con il Tavolo Interregionale delle Malattie Rare.

Come ottenere l'esenzione L'esenzione deve essere richiesta all'Azienda Sanitaria Locale di residenza, presentando una certificazione con la diagnosi di una o più malattie rare incluse nell'elenco, rilasciata da uno dei Presidi della Rete nazionale delle malattie rare, anche fuori della Regione di residenza.



L	M	M	G	V	S	D	
	2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15	
16	17	18	19	20	21	22	
23	24	25	26	27	28	29	
30	31						

2020

Aprile

L	M	M	G	V	S	D
	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						

- 1** M
S. Ugo
- 2** G
S. Francesco da Paola
- 3** V
S. Sisto I
- 4** S
S. Isidoro
- 5** D
Le Palme / inizio Settimana Santa
- 6** L
S. Prudenzio
- 7** M
S. Giovanni Battista de la Salle
- 8** M
S. Giulia B.
- 9** G
Ultima Cena di Gesù
- 10** V
Passione e morte di Gesù
- 11** S
Gesù nel Sepolcro
- 12** D
Pasqua
- 13** L
dell'Angelo
- 14** M
S. Lamberto
- 15** M
S. Damiano V.
- 16** G
S. Bernadetta
- 17** V
S. Innocenzo
- 18** S
S. Galdino
- 19** D
Divina Misericordia
- 20** L
S. Agnese da Montepulciano
- 21** M
S. Anselmo d'Aosta
- 22** M
S. Sotiro / **Giornata Mondiale della Terra**
- 23** G
S. Giorgio
- 24** V
S. Fedele da S.
- 25** S
S. Marco Evangelista / Festa della Liberazione
- 26** D
S. Cleto
- 27** L
S. Simeone
- 28** M
S. Valeria
- 29** M
S. Caterina da Siena
- 30** G
S. Pio V

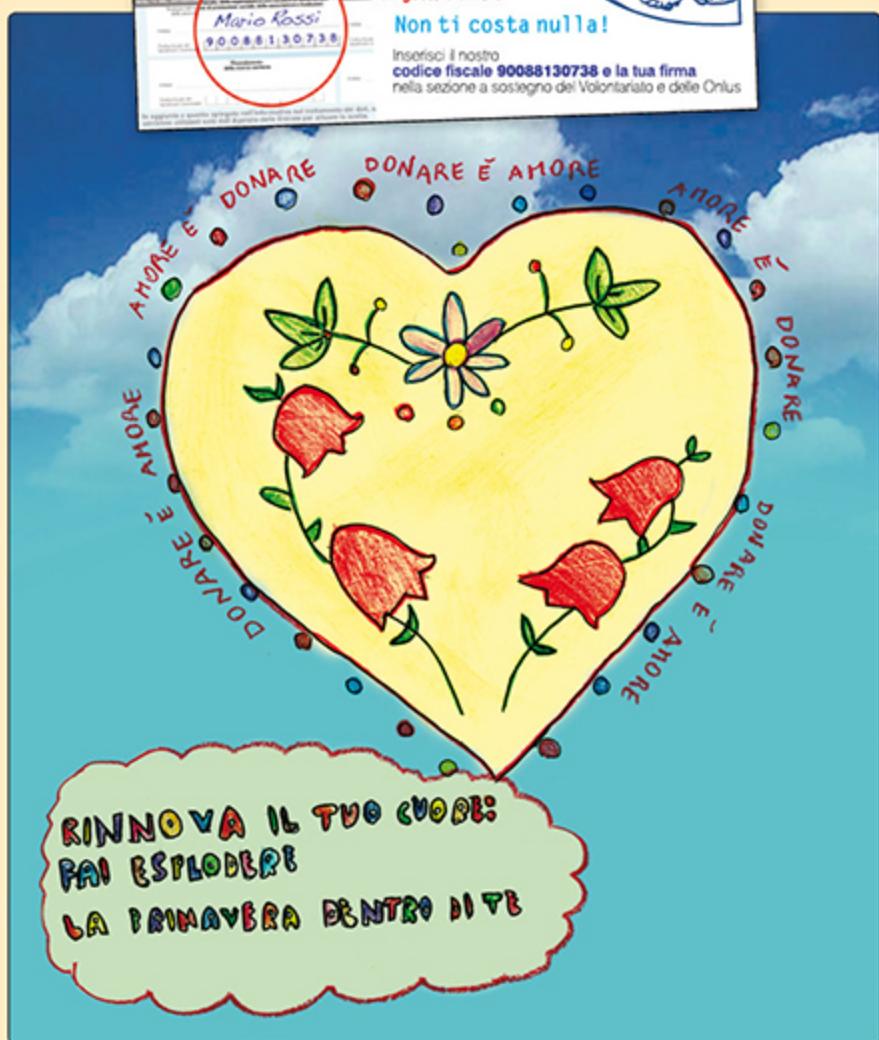
Dona il tuo 5%
un gesto d'amore

Non ti costa nulla!

Inserisci il nostro codice fiscale **90088130738** e la tua firma nella sezione a sostegno del Volontariato e delle Onlus

A.T.O.

Mario Rossi
90088130738



Il trapianto può curare alcune malattie rare: la Sindrome di Hurler

Un gruppo di ricercatori ha dimostrato in modelli animali che il trapianto di cellule staminali del midollo osseo se effettuato alla nascita, è efficace per prevenire le anomalie ossee causate dalla sindrome di Hurler, una rara malattia genetica.

Lo studio sottolinea l'importanza degli screening neonatali e apre nuove prospettive per il trapianto dal sangue del cordone ombelicale.

La sindrome di Hurler o mucopolisaccaridosi di tipo 1, provoca nei bambini affetti una disfunzione multiorgano, un ritardo psicomotorio e soprattutto gravi anomalie scheletriche. Colpisce 1 bambino ogni 175.000 ed è causata da mutazioni in un gene chiamato "Idua". I bambini con sindrome di Hurler appaiono alla nascita del tutto normali, ma dopo pochi mesi iniziano a manifestare i primi sintomi. Il trattamento d'elezione è il trapianto di cellule staminali ematopoietiche, che tuttavia oggi non è in grado di risolvere del tutto i problemi scheletrici perché viene effettuato quando già la malattia inizia a manifestarsi.

Prossimo obiettivo su questa malattia sarà di sfruttare i programmi di screening per individuare chi ne è affetto e sottoporlo a un trapianto di cellule staminali cordonali, ottenute cioè dal sangue del cordone ombelicale di madri donatrici. In Italia, infatti, è possibile donare il sangue cordonale, che viene raccolto e conservato in strutture specializzate per poi poter essere utilizzato a scopo di ricerca e di trapianto.



L	M	M	G	V	S	D
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30			

L	M	M	G	V	S	D
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					

Maggio

- 1** V S. Giuseppe art. / Festa del Lavoro
- 2** S S. Atanasio
- 3** D Ss. Filippo e Giacomo
- 4** L S. Floriano
- 5** M S. Giovignano
- 6** M S. Lucio di Cirene
- 7** G S. Rosa Venerini
- 8** V S. Vittore
- 9** S S. Isaia
- 10** D S. Giobbe
- 11** L S. Ignazio da Laconi
- 12** M Ss. Nereo e Achilleo
- 13** M B. V. Maria di Fatima
- 14** G S. Mattia
- 15** V S. Severino
- 16** S S. Ubaldo
- 17** D S. Pasquale Baylon
- 18** L S. Giovanni I
- 19** M S. Ivo
- 20** M S. Bernardino da Siena
- 21** G S. Paterno
- 22** V S. Rita da Cascia
- 23** S S. Desiderio
- 24** D Ascensione di N.S.G.C.
- 25** L S. Beda
- 26** M S. Filippo Neri
- 27** M S. Agostino di Canterbury
- 28** G S. Ubaldesca
- 29** V S. Paolo VI
- 30** S S. Gavino
- 31** D Pentecoste

UN VIAGGIO ATRAVERSO LA SOLIDARIETA'

Dona il tuo 5%
un gesto d'amore

Non ti costa nulla!

Inscriviti il nostro codice fiscale **90088130738** e la tua firma nella sezione a sostegno del Volontariato e delle Onlus

Un super trapianto di staminali per curare la sclerodermia

La sclerodermia è una malattia rara e interessa, in Italia, 25 mila persone, soprattutto donne (l'anno 2018 è stata inserita nell'elenco delle malattie rare stabilite dai Lea, i livelli minimi di assistenza).

Nel nostro Paese si stanno diffondendo le Scleroderma Unit, volute dal Gils, il Gruppo italiano per la Lotta alla Sclerodermia, dove il paziente viene preso in carico con un approccio multidisciplinare. A loro ci si può rivolgere per avere informazioni sulle nuove terapie.

La sclerodermia è una malattia autoimmune in cui l'organismo produce anticorpi che aggrediscono i suoi stessi tessuti: la pelle in questo caso, ma anche altri organi interni. Per arginare questo fenomeno non c'è altra soluzione che frenare il sistema immunitario in modo che riduca la produzione di questi autoanticorpi, per esempio con farmaci immunosoppressori, come la ciclofosfamida, ma con tutti gli inconvenienti che questo comporta, primo fra tutti la suscettibilità alle infezioni. Nel futuro dei malati di sclerodermia ci potrebbe essere una nuova terapia con cellule staminali, molto più efficace della ciclofosfamida, il farmaco immunosoppressore che, a oggi, rappresenta l'unico trattamento per questa grave malattia autoimmune che parte dalla pelle (sclerodermia, infatti, significa "pelle dura"), ma nelle sue forme più gravi coinvolge anche gli organi interni, polmoni soprattutto (colpisce infatti il tessuto connettivo) e può portare a morte (e la prognosi non è cambiata negli ultimi quarant'anni). La buona notizia arriva da un lavoro, pubblicato sul New England Journal of Medicine.



L	M	M	G	V	S	D
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

2020

Giugno

L	M	M	G	V	S	D
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

- 1** L
B.V. Maria Madre della Chiesa
- 2** M
S. Felice da Nicosia / Festa della Repubblica
- 3** M
Ss. Carlo Lwanga e C.
- 4** G
S. Quirino
- 5** V
S. Bonifacio
- 6** S
S. Norberto
- 7** D
SS. Trinita
- 8** L
S. Medardo
- 9** M
S. Efram
- 10** M
S. Censurio
- 11** G
S. Barnaba
- 12** V
S. Onofrio
- 13** S
S. Antonio di Padova
- 14** D
Corpus Domini / Giornata Mond. Donatori di Sangue
- 15** L
S. Vito
- 16** M
S. Aureliano
- 17** M
S. Raniero
- 18** G
S. Calogero
- 19** V
Sacro Cuore di Gesù
- 20** S
Cuore Immacolato di Maria
- 21** D
S. Luigi
- 22** L
S. Paolino
- 23** M
S. Giuseppe Calasso
- 24** M
Natività di San Giovanni Battista
- 25** G
S. Guglielmo
- 26** V
S. Deodato
- 27** S
S. Ciriaco
- 28** D
S. Ireneo
- 29** L
Ss. Pietro e Paolo
- 30** M
Ss. Protomartiri romani

**SALVAGUARDIAMO L'AMBIENTE,
PREVENIAMO LE MALATTIE
E IMPARIAMO A FARE DONI D'AMORE**



**PER UNA VITA
MIGLIORE**

Il trapianto di fegato per curare la MNGIE

C'è una terapia innovativa per curare una rara malattia genetica, la Mngie, ovvero l'Encefalomiopatia Mitocondriale Neurogastrointestinale. L'ISNB - Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna e del Policlinico Sant'Orsola ha messo al centro del nuovo metodo di cura il trapianto di fegato per migliorare la qualità della vita dei pazienti, contrastando i sintomi della malattia.

L'Encefalomiopatia Mitocondriale Neuro Gastrointestinale è una malattia genetica molto rara - per cui non esiste una cura risolutiva - che esordisce in età giovanile e abbrevia l'aspettativa di vita, di solito non oltre i 40 anni.

Chi ne è affetto manifesta sintomi gastrointestinali e neurologici gravi, che portano nell'arco di alcuni anni ad una condizione di severa malnutrizione e disabilità motoria. In Italia i casi accertati sono una decina.

Fino a qualche anno fa, il trapianto di cellule staminali ematopoietiche - era l'unica terapia in grado di correggere in modo stabile la mancanza dell'enzima che è alla base della malattia.

Una procedura seppur efficace, molto rischiosa per questi pazienti, tanto da spingere gli studiosi bolognesi a cercare una soluzione alternativa: nel 2014 il team multidisciplinare composto da neurologi, gastroenterologi, genetisti, biochimici, neuro-radiologi, anatomo-patologi, epatologi e chirurghi ha individuato nel fegato, in quanto produttore di enzimi, il possibile 'donatore' dell'enzima mancante.



L	M	M	G	V	S	D
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					

L	M	M	G	V	S	D
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						

Luglio

- 1** M
S. Domiziano
- 2** G
S. Bernardino Reale
- 3** V
S. Tommaso
- 4** S
S. Elisabetta del Portogallo
- 5** D
S. Antonio M. Zaccaria
- 6** L
S. Maria Goretti
- 7** M
S. Oddone
- 8** M
Ss. Aquila e Priscilla
- 9** G
S. Veronica G.
- 10** V
S. Pietro Vincioli
- 11** S
S. Benedetto da Norcia
- 12** D
S. Paterniano
- 13** L
S. Enrico II
- 14** M
S. Francesco Solano
- 15** M
S. Bonaventura
- 16** G
B. V. Maria del Carmelo
- 17** V
S. Alessio
- 18** S
S. Federico
- 19** D
S. Epatra
- 20** L
S. Apollinare
- 21** M
S. Lorenzo da Brindisi
- 22** M
S. Maria Maddalena
- 23** G
S. Brigida
- 24** V
S. Cristina di Bolsena
- 25** S
S. Giacomo
- 26** D
Ss. Anna e Gioacchino
- 27** L
S. Antusa
- 28** M
S. Alfonsa
- 29** M
S. Maria, Maria e Lazzaro
- 30** G
S. Pietro Crisologo
- 31** V
S. Ignazio di Loyola



Secondo caso al Mondo di UOMO GUARITO DALL'HIV con il trapianto di cellule staminali

A 12 anni di distanza dal primo caso al mondo, un secondo uomo sembra essere guarito dall'Hiv, il virus che provoca l'Aids.

Secondo la rivista scientifica Nature, all'uomo è stato diagnosticato il contagio da Hiv nel 2003. Dopo aver sviluppato un linfoma di Hodgkin, per curarlo nel 2016 è stato sottoposto a un trapianto di cellule staminali che, provenienti da un uomo con una mutazione genetica che protegge dall'Hiv, l'avrebbero guarito dall'infezione. In entrambi i casi, i pazienti, per trattare tumori del sangue, sono stati sottoposti al trapianto di midollo osseo, ricevendo cellule staminali da donatori con una rara mutazione genetica che resiste all'infezione da Hiv.

"Ottendendo la remissione in un secondo paziente con un approccio simile, si è dimostrato che il paziente di Berlino (il primo caso) non era un'anomalia". Nel mondo circa 37 milioni di sieropositivi - Al momento non esiste una cura per l'Hiv: la malattia viene infatti semplicemente tenuta sotto controllo con la cosiddetta terapia antiretrovirale (Arv). Ma in molti Paesi poveri e in via di sviluppo, il virus non viene curato: dei circa 37 milioni di sieropositivi nel mondo, solo il 59% è trattato con l'Arv.



L	M	M	G	V	S	D
	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

2020

Agosto

L	M	M	G	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30				

- 1** S
S. Alfonso Maria de' Liguori
- 2** D
Santa Maria degli Angeli
- 3** L
S. Asprenato
- 4** M
S. Giovanni Maria Vianney
- 5** M
S. Maria della Neve
- 6** G
Trasfigurazione di N. S. Gesù Cristo
- 7** V
S. Donato
- 8** S
S. Domenico di Guzman
- 9** D
S. Teresa Benedetta della Croce
- 10** L
S. Lorenzo
- 11** M
S. Chiara d'Assisi
- 12** M
S. Lella
- 13** G
Ss. Ponziano e Ippolito
- 14** V
S. Massimiliano M. Kolbe
- 15** S
Assunzione della B. V. Maria / Ferragosto
- 16** D
S. Rocco
- 17** L
S. Chiara di Montefalco
- 18** M
S. Elena
- 19** M
S. Ludovico d'Angiò
- 20** G
S. Bernardo di Chiaravalle
- 21** V
S. Pio X
- 22** S
B. V. Maria Regina
- 23** D
S. Rosa da Lima
- 24** L
S. Bartolomeo
- 25** M
S. Giuseppe Calasancto
- 26** M
S. Alessandro
- 27** G
S. Monica
- 28** V
S. Agostino
- 29** S
Martirio di S. Giovanni Battista
- 30** D
S. Fantino
- 31** L
S. Nicodemo



IL TRAPIANTO POLMONARE al giorno d'oggi

Al giorno d'oggi, il trapianto polmonare è ormai una terapia affermata per pazienti con malattie polmonari gravi, in particolare per pazienti con fibrosi cistica (FC).

Sia le tecniche in campo operativo e della narcosi, sia le terapie contro il rigetto e le infezioni si sono costantemente evolute e perfezionate.

Di fondamentale importanza per un successo a lungo termine sono le cure post operatorie.

Grazie ai miglioramenti della terapia medica, l'aspettativa di vita per le persone colpite dalla fibrosi cistica FC è aumentata notevolmente. Ciò nonostante, la maggior parte dei pazienti 18enni con fibrosi cistica è affetta da infezioni da batteri come lo *Pseudomonas aeruginosa* o lo *Stafilococcus aureus*.

È possibile limitare il numero dei batteri tramite inalazioni o con l'assunzione di antibiotici, ma una completa radicazione è pressoché impossibile.

Con il passare degli anni, l'infezione cronica dovuta ai batteri *Pseudomonas* distrugge i polmoni. A questo punto, l'unica terapia possibile sarà il trapianto polmonare.

A livello mondiale, si effettuano più di 3000 trapianti polmonari all'anno, in Svizzera sono più di 40. Il trapianto polmonare è tuttora una terapia applicata raramente, se confrontato con il trapianto di altri organi quale il cuore o i reni. I trapianti polmonari eseguiti finora in tutto il mondo sono circa 30.000.



L	M	M	G	V	S	D
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						

2020 Settembre

L	M	M	G	V	S	D
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

1	M	S. Egidio / Giornata per la Custodia del Creato
2	M	S. Elicio
3	G	S. Gregorio Magno
4	V	S. Rosalia
5	S	S. Teresa di Calcutta
6	D	S. Onesiforo
7	L	S. Regina
8	M	Natività della B. V. Maria
9	M	S. Pietro Claver
10	G	S. Nicola da Tolentino
11	V	S. Paziente
12	S	Ss. Nome di Maria
13	D	S. Giovanni Crisostomo
14	L	Esaltazione Santa Croce
15	M	B. V. Maria Addolorata
16	M	Ss. Cornelio e Cipriano
17	G	Stimmate di S. Francesco
18	V	S. Giuseppe da Copertino
19	S	S. Gennaro
20	D	Ss. Andrea Kim Tae-gon e C.
21	L	S. Matteo
22	M	S. Ignazio da Santhià
23	M	S. Pio da Pietrelcina
24	G	S. Pacifico
25	V	S. Cleofa
26	S	Ss. Cosma e Damiano
27	D	S. Vincenzo de' Paoli / Giom. del Migrante e Rifugiato
28	L	S. Venceslao
29	M	Ss. Michele, Gabriele e Raffaele Arcangeli
30	M	S. Girolamo



LA LINFOISTIOCITOSI. La malattia e la terapia innovativa

Presso l'Ospedale Bambino Gesù di Roma è stata messa a punto una terapia innovativa per una rara malattia genetica, la HLH.

I bambini colpiti da Linfoistiocitosi Emafagocita primaria vengono sottoposti a trapianto di midollo da genitore.

Questa malattia, un difetto delle cellule del sistema immunitario, incapace di gestire e respingere le infezioni. La patologia rara colpisce un neonato su 50mila (quindi il numero di nuovi casi attesi in Italia è stimabile attorno a una decina l'anno) ed è frequentemente scatenata da un'infezione virale.

Perché ci si ammala? La malattia è ereditaria, cioè discende dai genitori, ed è una malattia autosomica recessiva, nel senso che entrambi i genitori sono portatori sani del gene responsabile della patologia, quindi la coppia ha un rischio del 25% di generare un figlio con la Linfoistiocitosi Emafagocita primaria (HLH).

Come si manifesta? Nel 70% dei casi i sintomi compaiono nel primo anno di vita. Solo il 10% dei casi ha un esordio nel periodo neonatale.

Le manifestazioni legate a Linfoistiocitosi Emafagocita primaria (HLH) sono febbre intermittente, ingrossamento progressivo di fegato e milza, rigonfiamento dei linfonodi, ittero con colorito giallastro della cute.



L	M	M	G	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30				

2020 Ottobre

L	M	M	G	V	S	D
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

- 1** G
S. Teresa del Bambin Gesù
- 2** V
Ss. Angeli Custodi / Festa dei nonni
- 3** S
S. Candida
- 4** D
S. Francesco d'Assisi / Patrono d'Italia e dell'Ecologia
- 5** L
S. Maria Faustina Kowalska
- 6** M
S. Bruno
- 7** M
B. V. Maria del Rosario
- 8** G
S. Reparata
- 9** V
S. Giovanni Leonardi
- 10** S
Ss. Daniele e C.
- 11** D
S. Giovanni XXIII
- 12** L
S. Serafino da Montegrano
- 13** M
S. Chelidona
- 14** M
S. Callisto I
- 15** G
S. Teresa d'Avila
- 16** V
S. Edvige
- 17** S
S. Ignazio d'Antiochia
- 18** D
S. LUCA / Giornata Missionaria Mondiale
- 19** L
S. Pietro d'Alcantara
- 20** M
S. Adelina
- 21** M
Ss. Orsola e C.
- 22** G
S. Giovanni Paolo II
- 23** V
S. Giovanni da Capestrano
- 24** S
S. Antonio M. Claret / Giornata delle Nazioni Unite
- 25** D
Ss. Crisanto e Daria
- 26** L
S. Rogaziano
- 27** M
S. Evaristo
- 28** M
Ss. Simone e Giuda
- 29** G
S. Narciso
- 30** V
S. Gerardo
- 31** S
S. Quintino



TERAPIE AVANZATE tre delle prime approvate in europa sono italiane

“Si può affermare con orgoglio che l'Italia è la culla delle terapie avanzate per le malattie rare, che comprendono terapia genica, terapia cellulare, ingegneria tissutale e terapie combinate. Basti pensare alla prima terapia genica con cellule staminali approvata al mondo per l'ADA-SCID, ideata e sperimentata all'Istituto San Raffaele per la Terapia Genica (SR-Tiget) o al percorso pionieristico portato avanti dal Centro di Medicina generativa “Stefano Ferrari” dell'Università di Modena e Reggio Emilia, che ha portato all'approvazione della prima terapia a base di cellule staminali autologhe per le gravi ustioni della cornea. Attualmente sono 9 le terapie avanzate approvate in Europa, e tra le prime quattro terapie avanzate approvate in Europa ben tre sono state ideate e sviluppate nel nostro Paese”. Dare una corretta informazione sulle nuove terapie, non solo ai pazienti ma anche al grande pubblico è fondamentale. Bisogna evitare i sensazionalismi e le false promesse ma anche la demonizzazione di queste terapie viste ancora come fantascientifiche.

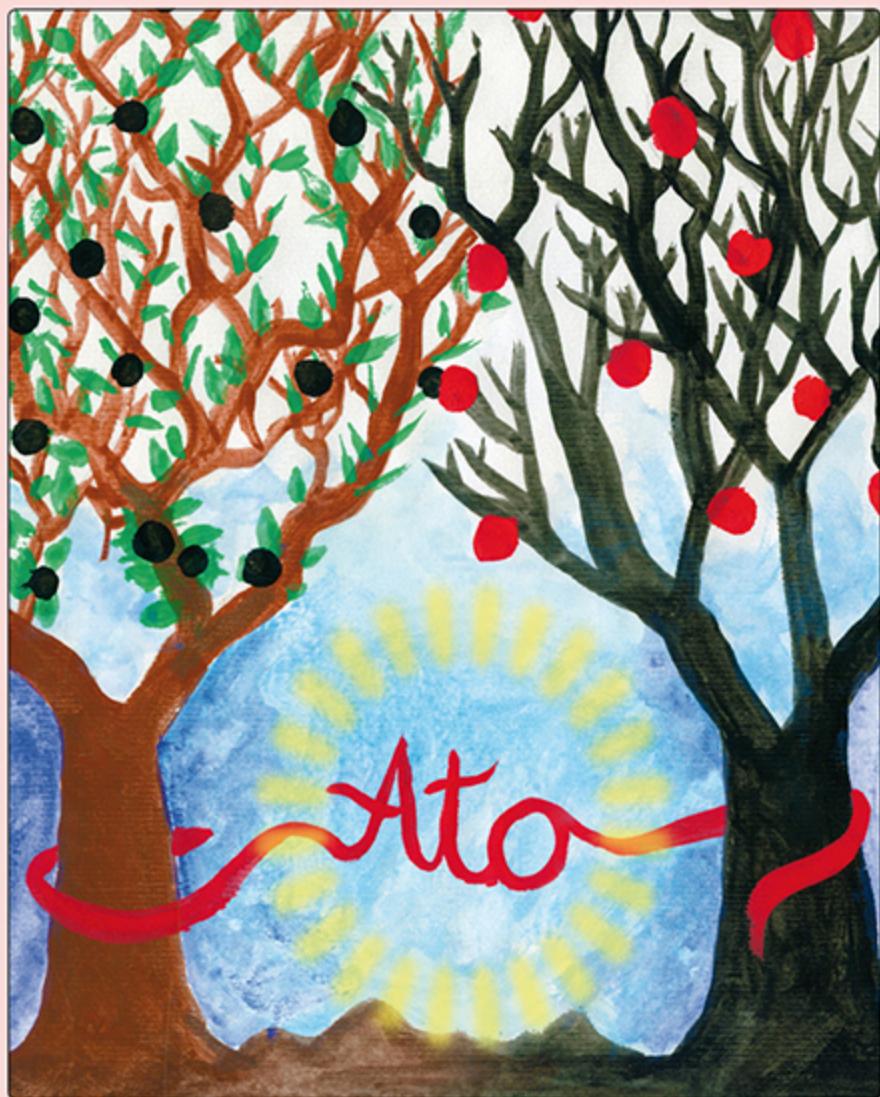


L	M	M	G	V	S	D
	5	6	7	8	9	10
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

2020 Novembre

L	M	M	G	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

- 1 D** Solennità di tutti i Santi
- 2 L** Comm. di tutti i fedeli defunti
- 3 M** S. Martino de' Porres
- 4 M** S. Carlo Borromeo / Festa Unità d'Italia e Forze Armate
- 5 G** S. Guido M. Conforti
- 6 V** S. Leonardo
- 7 S** S. Ercolano
- 8 D** S. Chiara / Giornata del ringraziamento
- 9 L** Dedicaz. della Basilica Lateranense
- 10 M** S. Leone Magno
- 11 M** S. Martino di Tours
- 12 G** S. Giosafat K.
- 13 V** S. Omobono
- 14 S** Ss. Nicola Tavelli e C.
- 15 D** S. Alberto Magno
- 16 L** S. Geltrude Magna
- 17 M** S. Elisabetta d'Ungheria
- 18 M** S. Oddone
- 19 G** S. Eudone
- 20 V** S. Ottavio
- 21 S** Pres. B. V. Maria al Tempio / Giornata Naz. degli Alberi
- 22 D** Cristo Re / S. Cecilia
- 23 L** S. Clemente I
- 24 M** Ss. Andrea Dung Lac e C.
- 25 M** S. Caterina d'Alessandria
- 26 G** S. Bellino
- 27 V** S. Virgilio
- 28 S** S. Giacomo della Marca
- 29 D** Tutti i Santi Francescani / 1° Avvento
- 30 L** S. Andrea



Il sistema malattie rare in Italia

Il Piano nazionale malattie rare 2013-2016, approvato in Conferenza Stato-Regioni il 16 ottobre 2014, analizza gli aspetti più critici dell'assistenza, focalizzando l'attenzione sull'organizzazione della rete dei Presidi, sul sistema di monitoraggio, sui problemi legati alla codifica delle MR e alle banche dati, ma soprattutto sul percorso diagnostico e assistenziale, senza dimenticare gli strumenti per l'innovazione terapeutica e il ruolo delle Associazioni.

Rete nazionale malattie rare

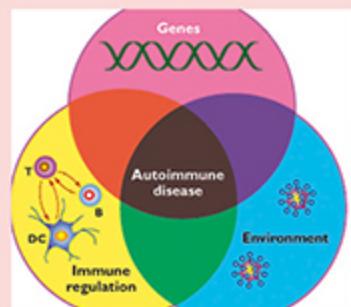
Obiettivi della Rete (prevista dal Decreto ministeriale n. 279 del 18 maggio 2001): sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e alla terapia e promuovere l'informazione e la formazione.

Reti di Riferimento Europee - ERN

Le reti di riferimento europee, ERN, sono reti virtuali che riuniscono strutture sanitarie di tutta Europa per affrontare patologie complesse o rare che richiedono cure altamente specializzate.

Associazioni

Il ruolo delle Associazioni dei pazienti è stato fondamentale nell'incoraggiare politiche mirate, ricerche ed interventi di assistenza sanitaria. La Consulta ha lo scopo di rafforzare i legami e le sinergie tra le organizzazioni di tutela della rete delle malattie rare.



L	M	M	G	V	S	D
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

2020 Dicembre

L	M	M	G	V	S	D
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						

- 1** M
S. Eligio
- 2** M
S. Bibiana
- 3** G
S. Francesco Saverio
- 4** V
S. Barbara
- 5** S
S. Crispina
- 6** D
S. Nicola di Mira / 2° Avvento
- 7** L
S. Ambrogio
- 8** M
Immacolata Concezione B. V. Maria
- 9** M
S. Siro
- 10** G
B. V. Maria di Loreto
- 11** V
S. Damaso I
- 12** S
B. V. Maria di Guadalupe
- 13** D
S. Lucia / 3° Avvento
- 14** L
S. Giovanni della Croce
- 15** M
S. Virginia
- 16** M
S. Adelaide
- 17** G
S. Modesto
- 18** V
S. Graziano
- 19** S
S. Anastasio I
- 20** D
S. Zefirino / 4° Avvento
- 21** L
S. Pietro Canisio
- 22** M
S. Francesca Saverio Cabrini
- 23** M
S. Ivo
- 24** G
S. Irmina
- 25** V
Natale di Gesù
- 26** S
S. Stefano
- 27** D
S. Famiglia di Nazareth
- 28** L
Ss. Innocenti mm.
- 29** M
S. Tommaso Becket
- 30** M
S. Perpetuo
- 31** G
S. Silvestro I



*I nostri migliori auguri di
Buon Natale
ATO PUGLIA E.T.S. O.D.V.*



Le MALATTIE RARE in cifre

Le malattie sono rare, i malati tantissimi Sono 7-8 mila le malattie rare ad oggi conosciute, l'80% è di origine genetica.

Colpito il 6-7% della popolazione europea, ossia da 27 a 36 milioni di persone. In Italia al 2017 sono stati segnalati 298.921 casi di malattie rare che riguardano 1.251 patologie incluse nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

Centri di diagnosi e cura 218 sono le strutture appartenenti alla Rete nazionale malattie rare individuate in base a una delibera regionale.

Reti internazionali europee In Europa sono 24 le Reti Internazionali (ERN) a cui partecipano 900 unità di assistenza sanitaria altamente specializzate. L'Italia partecipa a 23 Reti, con 66 ospedali e 187 unità.

Farmaci orfani Negli ultimi 16 anni l'Italia ha commercializzato 92 farmaci dedicati espressamente alla cura delle malattie rare, su un totale di 99 autorizzati dall'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA).

Malattie rare non diagnosticate Si stima siano il 20% di tutte le patologie rare; l'attesa per una diagnosi può andare oltre i 10 anni.

Sperimentazioni cliniche Nel 2017 ne sono state autorizzate 144 per le malattie rare, il 25% del totale. Rappresentano il 31% di tutte le sperimentazioni di Fase I. Il Telefono Verde Malattie Rare 800 89 69 49, gestito dal Centro nazionale malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), fornisce informazioni sulle malattie, sulle esenzioni dal ticket e sulle associazioni di pazienti.





*Il Donarsi è sempre
il più grande regalo che si possa fare*

Anche per il 2020 l'ATO Puglia E.T.S. o.d.v. ha voluto pubblicare il suo calendario della solidarietà. Negli anni passati si è parlato e indicato:

- 2007 • Quali organi si possono donare.
- 2008 • Perché bisogna donare, le modalità per farlo, chi può farlo.
- 2009 • Il significato di un grande Dono d'Amore.
- 2010 • Il percorso per e del trapianto di organi in alcune Regioni e dei farmaci salvavita.
- 2011 • I virus delle Epatiti - I loro danni - Come combatterli.
- 2012 • Il Mangiar Sano e Giusto. Fiore all'occhiello della nostra "Vita".
- 2013 • L'Organizzazione / Rete Nazionale del sistema Trapianti in Italia e il suo futuro.
- 2014 • Procedure per esprimere la propria espressione di volontà di voler donare.
- 2015 • Si può guarire dall'Epatite C e delle banche dei tessuti e del trapianto oggi.
- 2016 • Nuove tecniche del trapianto di organi, e cure post/trapianto.
- 2017 • La storia Mondiale dei trapianti e le malattie che potrebbero essere prevenute.
- 2018 • L'ATO Puglia e la sua storia ventennale - Storie vere.
- 2019 • L'Alcol e i giovani.

Per il 2020, l'ATO Puglia E.T.S. O.D.V. ha pensato di entrare con il suo calendario, nelle case, nelle scuole, negli Istituti pubblici e privati, negli ospedali e negli studi medici, trasmettendo - come ogni anno - notizie importantissime e di alto spessore morale e civile "MALATTIE RARE".

Siamo alla 14ª edizione dei calendari dell'ATO Puglia, sempre richiesti e letti da molti cittadini in tutta Italia. Per alcuni è diventata una collezione vera e propria. Calendari sempre ornati da disegni pieni di colori e realizzati dai nostri ragazzi in età scolastica che invitano a parlarne e discutere della donazione degli organi e tessuti.

In questi ventidue anni della presenza dell'ATO Puglia si è cercato di dare anche notizie affinché si potessero allontanare quei comportamenti e stili di vita che producono malattie irreversibili.

Si è fatto sempre con tanta semplicità, con pareri autorevoli degli esperti del settore, il calore di tante testimonianze dei malati e con il lavoro instancabile di tanti volontari. Si è cercato di far comprendere come, conducendo sani stili di vita, applicando i chiari consigli che vengono dati e porrendo attenzione ai bisogni degli altri, si possa veramente fare tanto per la nostra salute.

Calendario che ha voluto essere un intreccio virtuoso tra medicina e volontariato. Per il 2020 si è voluto dare semplicemente in un modo comprensivo per tutti alcune notizie di base sulle malattie rare.

Il 28 febbraio si celebra la Giornata Mondiale delle malattie rare. Gli enti preposti ogni anno raccolgono le testimonianze più belle sull'argomento. Per capire che cosa vuol dire viverci e conviverci. Questa giornata è un evento mondiale che coinvolge 85 Paesi.

Mamme che raccontano storie per dare un po' di forza a tutti quei genitori che si trovano nella loro situazione, la raccontano anche perché a volte l'istinto materno è più forte di qualunque cosa; molte di loro hanno lottato affinché capissero che i loro figli non stavano bene.

Altre mamme raccontano la loro vita per incoraggiare tutte le mamme di bimbi affetti da queste malattie rare per chiedere di ascoltare il loro cuore, cuore di mamma, quando secondo loro qualcosa non va e che da sole non possono fare nulla, ma se hanno l'appoggio di qualcuno di non isolarsi, ma di aprirsi.

Mamme felici di avere dei bimbi fantastici che nonostante le difficoltà non si scoraggiano perché non sono sole. Il sorriso dei propri figli li fa andare avanti.

Essere malati è sempre un dramma. La paura, gli ospedali, lunghe terapie. Ma essere affetti da una malattia rara è un calvario senza fine, perché gli ostacoli sono ancora più alti e l'ingiustizia, l'abbandono, più forte che mai.

Il nostro calendario che tra l'altro invita tutti ad essere più solidali tra di noi, vuole solo con le sue notizie basilari essere sempre più vicino a chi soffre e a chi si rinchiusa nella solitudine a causa di una malattia. Tutti possiamo intervenire nei propri territori segnalando ad alta voce tutto ciò che ancora manca nella sanità e nello stesso tempo creare quelle relazioni, speranze che possano portare nelle famiglie tranquillità e amore.

Per l'ATO Puglia E.T.S. o.d.v.
Il Presidente
Giovanni Santoro



Raduno "Casa Isabella" 2018



Serata di Solidarietà



Raduno 2018



Raduno 2019



Celebrazione SS. Medici, Massafra 2018



Direttivo Liver-pool



Pompei 2018

