



FOGLIO INFORMATIVO



N°182

ANED

ASSOCIAZIONE NAZIONALE EMOALIZZATI - DIALISI E TRAPIANTO - ONLUS. *Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica*
20121 Milano, Via Hoepli 3, Tel. 02 805 79 27, Fax 02 864439, e-mail: segreteria@aned-onlus.it, c/c postale 23895204, Codice Fiscale: 80101170159



Ornella Castelnovo

LETTERA SEGRETARIO GENERALE

Carissimi soci, pazienti, famigliari ed amici di Aned!

Mi perdonerete l'imbarazzo e il riserbo nello scrivere sul Foglio Informativo di Aned. Mi trovo più a mio agio nella attuazione pratica delle attività e delle iniziative ma, nel ruolo che rivesto oggi, colgo l'occasione per esprimere la mia gratitudine a questa grande Associazione ed entusiasmo per questo inaspettato privilegio. La mia presenza in Aned è diventata, nel tempo, condivisione dei percorsi misterio-

si ed ignoti della malattia cronica renale che mi ha portato ad indirizzare le mie esperienze di volontariato con voi. Spesso mi trovo a ripensare alle difficoltà che ci accomunano e che abbiamo superato nel cammino della nostra vita, così pure mi sento vicina a tutti voi nelle piccole e grandi gioie: per le scoperte scientifiche, per gli studi sui miglioramenti della qualità della vita, per le speranze che continuiamo ad avere nella ricerca da quando la nostra storia (per me nel 1983) ha incrociato quella dell'Associazione. Il nostro modello associativo ci vede direttamente partecipi, come pazienti, famigliari e soci in una operosa attività che ci riguarda dalla A alla Z.

Aned siamo noi - dice spesso la Presidente Valentina Paris, ed è così!

I traguardi raggiunti in questi anni, il miglioramento della situazione finanziaria di Aned, sono frutto di un lavoro enorme di questi ultimi tre anni della Presidente, dei delegati e dei soci tutti. Con lei

abbiamo dovuto prendere anche decisioni difficili sempre con l'obiettivo di fare le scelte migliori per l'Associazione.

Il 2016 si aprirà con tante questioni che stiamo già affrontando: i farmaci generici, la chiusura di centri nefrologici, il numero dei trapianti sempre insufficienti, etc. ma con la stretta collaborazione della Società Italiana di Nefrologia (SIN) riusciremo a far sentire la nostra voce come sempre sui tavoli istituzionali.

Nel corso del 2015 è stato rinnovato il Consiglio Direttivo, che ha fatto la scelta di adoperarsi maggiormente sul territorio, di migliorare le attività dei Comitati regionali attraverso gli incontri Interregionali per il Nord, il Centro e il Sud dell'Italia.

L'informazione sarà più capillare e il materiale a disposizione dei nostri delegati è stato e sarà ancora rinnovato con la pubblicazione e la distribuzione delle guide per i nefropatici e gli emodializzati e con il libro "Aderisco perché", destinato ai trapiantati, che è in distribuzione in questo

Segue a pagina 3

RENE POLICISTICO E NUOVO FARMACO: LUCI E OMBRE



Prof. Giuseppe Remuzzi

L'Agenzia Europea del Farmaco (EMA) ha recentemente approvato l'uso di Tolvaptan per il trattamento di pazienti adulti con la forma autosomica dominante della malattia policistica del rene (ADPKD).

Si tratta di un farmaco che agisce a livello renale bloccando l'azione di quello che i medici chiamano "ormone natriuretico" o "ADH", una proteina che aiuta il nostro organismo a trattenere acqua quando ne abbiamo bisogno. Nella malattia policistica del rene il Tolvaptan rallenta la crescita progressiva delle cisti riducendo la proliferazione delle cellule renali che formano le cisti stesse e la secrezione di liquido che si accumula al loro interno.

L'autorizzazione da parte di EMA all'impiego di Tolvaptan in ADPKD è basata principalmente sui risultati di uno studio condotto in diversi paesi del mondo, compresa l'Italia, in più di 1400 pazienti di età compresa tra 18 e 50 anni e con funzione renale normale o lievemente compromessa (clearance della creatinina stimata di ≥ 60 ml/min). In questo studio, della

durata di tre anni, il volume totale dei reni policistici è aumentato meno nei pazienti trattati con Tolvaptan rispetto a quelli che avevano ricevuto il placebo (una pillola uguale a quella di Tolvaptan, ma che non conteneva il farmaco). Si è anche osservato un effetto favorevole, seppure relativamente modesto e variabile, sulla perdita progressiva della funzione renale.

A fronte di questi effetti positivi, vanno tuttavia sottolineati alcuni aspetti di criticità legati all'impiego di Tolvaptan in pazienti con ADPKD. In primo luogo l'effetto di questo farmaco è probabilmente limitato solo su alcune delle cellule del rene e non su altre che pure possono formare cisti, ma non hanno sulla loro superficie la proteina che lega il Tolvaptan. Inoltre, l'efficacia di Tolvaptan non è stata ancora verificata in pazienti con malattia renale

Segue a pagina 2

FARMACO TOLVALPTAN E LA MALATTIA RENALE POLICISTICA

cronica più avanzata, limitandone per ora l'impiego solo a chi ha una funzione renale ancora ben conservata.

E poi c'è il problema degli effetti indesiderati del trattamento con Tolvaptan, che sono principalmente disturbi urinari legati all'azione "acquaretica" del farmaco (il paziente elimina molta acqua con le urine, anche 6-8 litri al giorno, per cui spesso di giorno e di notte deve recarsi in bagno). Ciò può interferire con la vita sociale del paziente e spesso convincerlo a sospendere il trattamento.

Ma ancora più importante è il rischio elevato di disidratazione, a cui si espone il paziente se non aumenta in modo considerevole l'introito di liquidi (che deve pareggiare le perdite giornaliere). Ciò comporta la possibilità di peggiorare la funzione renale, anche se di solito in modo reversibile, se non si beve molto, oltre al rischio di vertigini e svenimenti che dipendono dalla riduzione della pressione arteriosa a sua volta dovuta alla disidratazione.

E' stata inoltre evidenziata la possibilità di danno al fegato in corso di trattamento con Tolvaptan, che, negli studi disponibili in pazienti con ADPKD, si è sempre risolto dopo 1-4 mesi di sospensione del farmaco. Per questo il medico deve valutare bene la funzione del fegato prima di iniziare la terapia con Tolvaptan e ripetere i test frequentemente durante il trattamento. Infine va considerato che spesso i pazienti con malattia policistica del rene presentano anche numerose cisti nel fegato (malattia policistica del fegato). Purtroppo Tolvaptan non è in grado di rallentare la crescita delle cisti in questo organo, perché le cellule del fegato non hanno sulla loro superficie le proteine che legano il farmaco e ne permettono l'azione.

In conclusione, Tolvaptan rappresenta un primo passo verso una terapia farmacologica specifica della malattia policistica del rene nella sua forma autosomica dominante (ADPKD), che per ora è limitata a pazienti con funzione renale normale o lieve insufficienza renale. Come suggerito dall'Agenzia Europea del Farmaco (EMA) solo medici specialisti con esperienza di malattia policistica del rene e conoscenza approfondita dei rischi e benefici di Tolvaptan potranno prescrivere il farmaco ai pazienti ADPKD, che tuttavia dovranno essere monitorati frequentemente.

a cura di Giuseppe Remuzzi



**ABBIAMO INOLTRE CHIESTO
UN PARERE AL PROF. PIERGIORGIO
MESSA, DIRETTORE POLICLINICO
DI MILANO U.O. NEFROLOGIA DIALISI
E TRAPIANTO**

- A che punto è la ricerca scientifica nel campo della malattia renale policistica?

- La ricerca clinica e di base sulla malattia policistica renale si arricchiscono ogni giorno di novità che potrebbero essere molto promettenti per quanto riguarda nuove possibilità terapeutiche. Certamente ne sappiamo molto di più di prima per quanto riguarda gli aspetti genetici e i meccanismi cellulari attraverso i quali la malattia si manifesta e progredisce. Abbiamo inoltre affinato i metodi con i quali effettuiamo la diagnostica genetica e definiamo il volume e la funzione dei reni policistici. Tutto questo fa sperare che potremo in un prossimo futuro avere delle opportunità di intervento più soddisfacenti di quelle attualmente disponibili.

- C'è molto interesse e speranza oggi attorno al farmaco Tolvaptan, cosa possiamo dire ai pazienti senza illuderli?

- Il Tolvaptan rappresenta l'unico farmaco approvato, al momento, per il trattamento della malattia policistica renale. Negli studi effettuati, questo farmaco ha dimostrato di poter ridurre la crescita del volume delle cisti in modo statisticamente significativo. Rimane comunque da valutare sul campo clinico e nella lunga distanza quanto questo effetto si tradurrà in una riduzione della progressione della malattia verso l'insufficienza

renale avanzata. Va inoltre considerato che, nell'uso quotidiano, l'importante aumento della diuresi indotto dal farmaco (che può anche superare i 6 - 7 litri) e la conseguente necessità dell'assunzione di una pari quantità di acqua, potrebbero rappresentare una limitazione all'aderenza del paziente al farmaco nel lungo termine. Ritengo quindi che, pur considerando questa come una nuova opportunità, in assenza al momento di alternative, bisognerà valutare molto attentamente caso per caso quale paziente possa essere sottoposto a tale nuovo trattamento.

- Ci sono altri farmaci allo studio in merito al tentativo di far recedere o bloccare le cisti?

- Sì, vi sono altri studi che hanno dimostrato come alcuni farmaci, molto simili (analoghi) alla somatostatina, siano in grado di ottenere un risultato altrettanto soddisfacente sulla crescita delle cisti e anche sul rallentamento della perdita della funzione dei reni. Questi farmaci però non sono ancora stati approvati per l'uso nella malattia policistica. È possibile inoltre che la combinazione di più farmaci, quando approvati, possano produrre un ulteriore vantaggio per tale malattia.

- I genetisti affermano con certezza che il 50% dei figli di persone con reni policistici nascono a loro volta con rene policistico; cosa si fa per aiutare queste persone a decidere di non avere figli?

- Personalmente penso che il compito del medico sia quello di dare una corretta informazione sui rischi che un/una paziente con malattia policistica renale ha di mettere al mondo un figlio con la stessa malattia. Certamente la probabilità cruda è quella del 50 % per ogni nato, il che però non vuol dire che una coppia su 4 figli ne avrà con certezza 2 sani e 2 malati, in quanto la probabilità non si compensa tra i vari eventi di natalità. Ovviamente si deve lasciare alla libertà della coppia la scelta di procreare o meno, purché vi sia la completa consapevolezza del rischio di avere un figlio affetto dalla stessa malattia.

MALATTIA RENALE POLICISTICA E DESIDERIO DI MATERNITÀ : L'ESPERIENZA DI MARIKA



Sono nata con i reni policistici; a 10 anni inizio la dialisi e l'anno dopo mia mamma mi dona un rene. Un trapianto che dura 11 anni, poi oltre 4 anni di dialisi e arriva il secondo trapianto che dura tutt'oggi.

Conosco da sempre la genetica del rene policistico: la certezza che il 50% dei figli di pazienti policistici, saranno polistici.

Mi chiedono: "Come hai attraversato questa consapevolezza da donna, nefropatica policistica?"

Nella mia lunga "carriera" ho incontrato amici e amiche policistici e ho visto come a nessuno di loro fosse stato detto chiaramente che la malattia policistica e mettere al mondo un figlio sono due realtà che non vanno d'accordo. A volte, invece, ho conosciuto nefrologi coscienti che hanno rivelato questa difficile verità ai loro pazienti policistici, li hanno accompagnati al rifiuto e alla rabbia. Hanno tentato

di far capire, di proibire, ma molti pazienti davanti a questa consapevolezza hanno deciso comunque di rischiare e avere figli.

Io ho attraversato questo desiderio, da donna policistica. Ho preso fra le mani il mio desiderio di maternità, ho fatto anche la mappa genetica solo per avere la conferma di ciò che sapevo bene sin dalla nascita e ho attraversato il cammino che porta a trasformare un desiderio in una decisione.

Ho superato quell'intrinseco egoismo che fa parte di noi malati, soprattutto se, sin dalla nascita, quell'egoismo che sussurra: "Se ce l'ho fatta io ce la fa anche mio figlio, magari la ricerca scientifica in questi anni farà passi importanti e non ci sarà più bisogno di fare dialisi!"

Io, pur policistica recessiva (con un minor rischio di trasmissione genetica rispetto al policistico dominante ma pur sempre rischioso) ho usato la mia malattia per trasformare il mio desiderio di maternità. Ho imparato che la maternità è una forma di offerta e si può offrire e dare in tanti altri modi. Sentirsi mamme o diventare mamme? O, ancor più in dettaglio essere mamme?

Sono domande e percezioni che ho attraversato anche io da donna policistica, facendo luce dentro di me, sulla differenza fra "sentirsi mamma" e "diventare mamma" e vivere la dimensione di maternità.

La mia verità è che si può vivere la dimensione di maternità non solo "diventando mamma" di una creatura geneticamente propria, non solo buttandosi a capofitto nel rischio insito nella malattia policistica, che preclude la salute alla futura creatura, "il voler diventare mamma", "il voler diventare genitore" è un desiderio del cuore che può mettersi d'accordo con quell'impossibilità che la malattia policistica ci offre.

Non ho mai vissuto, ammetto, come una "mancata realizzazione" il non mettere al mondo una creatura geneticamente anche mia.

Ho sempre abbracciato con forte credo, l'adozione, l'affidamento, come forme d'amore che nulla tolgono al bisogno di dare amore che abbiamo dentro, e che trova la risposta nell'altro, del bisogno di ricevere amore, per crescere ed essere accompagnato nella vita.

MARIKA

CONTINUA DA PAG. 1

LETTERA SEGRETARIO GENERALE

periodo. Anche l'organizzazione dei Giochi Nazionali e delle iniziative sportive, come gli eventi sul territorio, avranno l'obiettivo di raggiungere un maggior numero di dializzati e trapiantati per la promozione dell'attività fisica a beneficio della propria salute.

E' difficile quantificare in numeri le iniziative dell'Associazione, nelle sue molteplici forme (eventi, incontri, convegni, corsi, ecc.) ma i frutti dell'attività associativa li rileviamo nei fatti quando si nomina Aned nei tavoli istituzionali e nei convegni scientifici, quando i pazienti telefonano e cercano di rendersi utili; grazie all'impegno dei Comitati sul territorio.

Per questo diventa importante il loro rinnovamento; i cambiamenti portano sempre nuova vitalità e garantiscono una continuità. In questi ultimi mesi sono stati rinnovati i Comitati: Marche, Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna e Toscana.

Abbiamo partecipato ad incontri organizzativi per le elezioni di nuovi referenti nei centri di Aosta ed Imperia. Stiamo monitorando diverse situazioni critiche, in Basili-

cata in Toscana e in Puglia, che i Segretari stanno seguendo con grande attenzione e competenza.

Tutte le Regioni rilevano degli squilibri e delle difficoltà relative ai trasporti, ma anche delle grosse carenze nel personale sanitario, in particolare a livello infermieristico.

Anche in questo contesto ANED c'è e farà sentire la sua voce, perché siamo consapevoli dei diritti che ci competono e dei bisogni dei pazienti. Dobbiamo e vogliamo essere orgogliosi di ANED; la nostra Associazione è la voce dei malati cronici renali, riveste un ruolo fondamentale di rappresentante Nazionale, sancito lo scorso 16 ottobre 2015 dal Decreto del Ministero della Salute e delle Politiche Sociali ai sensi e per gli effetti della Legge 7 dicembre 2000 n. 383, con iscrizione al n.193 del Registro nazionale delle associazioni di promozione sociale. Questo splendido risultato esprime il grande impegno dei tanti Segretari, delegati e soci che sul territorio, sin dal lontano 1972, si danno da fare per affiancare,

sostenere i pazienti e familiari nella vita di tutti i giorni.

In questo momento Aned sta lavorando per organizzarsi con uno staff efficiente: per ottimizzare le conoscenze e l'esperienza della Presidente e del nostro consulente, sempre attento e scrupoloso, per creare un lavoro di squadra con i componenti del Consiglio Direttivo. Ora tocca a noi, fare ognuno la propria parte, tutelare e garantire il futuro di Aned con la passione che ci caratterizza, ringraziando chi prima di noi ha posto le basi di questa struttura con grande lungimiranza.

Non siamo soli... facciamo parte nel mondo di Aned. Aiutateci, sosteneteci, continuate a essere soci e impegnatevi diventando delegati del vostro centro.

A tutti il mio personale augurio di buon lavoro per il 2016, unito a quello di tutto il Consiglio Direttivo e della Presidente

E un grande arrivederci a Roma il prossimo 13 Marzo per l'assemblea Generale.

**Segretario Generale ANED
Ornella Castelnovo**

ASPETTI PSICOLOGICI IN EMODIALISI

Quando una persona perde la funzione dei propri reni la sua vita cambia: la dialisi a giorni alterni, l'assunzione quotidiana di farmaci, riadattare il comportamento alimentare e i continui controlli ematochimici possono condizionare la vita quotidiana del paziente, influenzare lo stato emotivo e obbligare ad uno stile di vita più opportuno. Alcune persone hanno difficoltà a credere e ad "accettare" di avere una malattia che obbliga a grandi cambiamenti; le ripercussioni sul piano emotivo e psicologico sono all'ordine del giorno e possono influire negativamente sulla relazione con sé stessi e con gli altri. "Accettare" la nuova condizione però è possibile. Il primo importante passo è quello di imparare a riconoscere gli stati emotivi che caratterizzano questa esperienza. Conoscerli aiuta a gestirli al meglio.

SENTIRSI TRISTI

Ciascuno di noi, a un certo punto della propria vita ha avuto momenti di perdita, magari per un amico malato oppure per la morte di un familiare; le emozioni che si provano in questi momenti di perdite importanti sono uguali per tutti. Perdere l'uso dei reni è un'esperienza pesante; non si ha più il controllo della propria salute come prima, si devono affrontare cambiamenti e non si sa come sarà il futuro. E' normale sentirsi tristi; proprio questo cambiamento di umore sta a indicare che si sta prendendo consapevolezza della situazione che si è venuta a creare. Questa tristezza potrebbe non essere considerata una buona cosa, ma rappresenta un passaggio obbligato per affrontare i cambiamenti soprattutto nei momenti più difficili dell'esperienza dialitica.

COME FARE: E' importante parlarne con chi ci sta vicino, con i propri familiari, con il medico di fiducia, con l'infermiere e anche superare le barriere rivolgendosi ad un professionista che sia lo psicologo, lo psicoterapeuta, etc. Essi possono aiutarci ad affrontare i cambiamenti imposti dalla dialisi.

PAURA E DEPRESSIONE

Quando accade qualcosa di inaspettato e sconosciuto legato alla salute si ha paura. La paura è normale, come normale è sentirsi depressi quando si affronta una malattia cronica. Questi sentimenti possono essere notati non solo dall'interessato ma anche dalla famiglia con cui è bene parlarne.

COME FARE: La paura si può superare imparando a gestire la malattia. La conoscenza di quello che accade durante la dialisi,

chiedere al medico all'infermiere di aiutarci a comprendere quali sono i segni e sintomi da riconoscere e riferire. Quali sono i comportamenti che aiutano a stare meglio. La conoscenza ci rende consapevoli e meno insicuri. Il controllo della situazione tranquillizza e migliora la qualità della vita

RABBIA E SENSI DI COLPA

Ci sono momenti in cui ci si sente arrabbiati con le persone che ci circondano, con sé stessi, arrabbiati con Dio. Rabbia e senso di colpa sono emozioni tipiche che tutti noi sperimentiamo quando dobbiamo fare i conti con una malattia cronica. E' molto facile arrabbiarsi con le persone a cui siamo affezionati, ma attenzione perché questo può solo far male a coloro che amiamo e farci sentire ancora peggio dopo che è passata la rabbia. E' importante ricordare che la rabbia è dovuta al problema renale e non con le persone che ci stanno intorno e che cercano invece di aiutarci.

COME FARE: Il primo passo per non farsi prendere dalla rabbia è riconoscerla, accoglierla con benevolenza e senza giudizio come una parte di noi stessi che ha tutte le ragioni per esserci. Il passo successivo è rendersi conto che questa emozione ha la caratteristica di autoalimentarsi ed essere negativa e distruttiva, ed è così forte che quando prende il comando della situazione, provocherà solo danni a partire da noi stessi, e poi a tutto l'ambiente circostante che ne sarà influenzato. Già imparare a vedere questo ci permette di controllarci ed evitare conseguenze negative per noi stessi e gli altri. Successivamente possiamo affrontare la rabbia con l'aiuto di tecniche di rilassamento e meditazione oggi facilmente disponibili.

LE PERSONE A CUI VOGLIAMO BENE

Le persone che stanno intorno a noi e che amiamo possono avere gli stessi tipi di emozioni, si sentono insicuri su come aiutarci e anche loro possono sperimentare senso rabbia e di colpa. Va ricordato che non tutti avranno le stesse emozioni nello stesso momento. E' importante parlarsi e confrontare i sentimenti che si stanno sperimentando. Con l'aiuto eventualmente di un professionista sarà possibile capirsi, accettarsi e supportarci uno con l'altro.

COSA SI PUÒ FARE PER "GESTIRE" AL MEGLIO QUESTA ESPERIENZA

Non smettere di fare le cose che piacciono: continuare ad andare in vacanza, al cinema, leggere, ascoltare musica, fare passeggiate, andare al circolo a giocare



ADERISCO PERCHÉ, UN LIBRO PER I TRAPIANTATI D'ORGANO

Un libro per raccontare storie vissute per chi ha una storia ancora tutta da vivere!

Le storie, le riflessioni e i consigli che potrai leggere, studiare, sottolineare sono stati raccolti per te, per aiutarti e supportarti nel tuo percorso di vita e di cura.

Il dono di un organo è un indicibile gesto di solidarietà, ma questo straordinario regalo richiede attenzione e cura da parte di chi lo riceve. Per "tornare davvero a vivere" dopo un trapianto e soprattutto avere una lunga prospettiva di vita, la chiave è l'aderenza alle terapie prescritte.

Aderire alla terapia è un patto d'alleanza con il proprio medico, ma soprattutto una sfida quotidiana con se stessi. Non sempre però i pazienti hanno le informazioni necessarie, e per scarsa informazione o motivazione mettono a rischio il successo clinico del trapianto. L'aderenza alla terapia è un argomento particolarmente importante per chi ha ricevuto o sta per ricevere un organo.

Queste pagine ti piaceranno già nella presentazione: dalla cura della grafica alle immagini, dalle storie reali alle riflessioni che

a carte. Passare il tempo con le persone che ci fanno stare meglio. Lavorare in dialisi si può, ovviamente è richiesta un'organizzazione particolare, dovuta alle assenze per sottoporsi a dialisi. La legge quadro per l'assistenza e l'integrazione sociale (104/1992) ne sanciscono i principi generali. Rivolgamoci all'assistente sociale del proprio ospedale, del proprio comune o all'associazione dei nefropatici ANED che saranno sicuramente in grado di aiutarci.

CONOSCERE AL MEGLIO LA PROPRIA STORIA CLINICA

Più conosciamo la malattia renale e più ci sentiamo sicuri e di controllare la situazione. Ci sono molte informazioni disponibili per aiutarci. Confrontiamole e discutiamole poi con il nefrologo, l'infermiere il proprio medico curante.

a cura di Valentina Paris

**TU SEI AL CENTRO DELLE
DECISIONI CHE RIGUARDANO
LA TUA SALUTE MA NON SEI SOLO.**

**ANED ti mette a disposizione
questo libro, chiedendolo a:
segreteria@aned-onlus.it**

troverai essenziali. Perché non hanno l'intento di impartire una "lezioncina" sul tema dell'aderenza terapeutica dopo il trapianto, ma vogliono aiutarti a riflettere, partendo da una frase estratta dalla storia, su alcuni aspetti chiave di questo tuo nuovo percorso.

In ogni capitolo troverai una sezione che ti coinvolge attivamente e ti mette alla prova: ti propone un test per misurare il tuo grado di aderenza alla terapia, ti fornisce consigli utili per affrontare alcune difficoltà che puoi incontrare lungo il tuo percorso, ti suggeriremo domande da rivolgere al tuo team di cura.

Ecco uno stimolo e una motivazione a vivere con fiducia il futuro, la "nuova vita", prendendo coscienza dell'importanza della corretta aderenza alla terapia indicata dopo il trapianto

ANED ha partecipato attivamente come altre associazioni, con i pazienti e i medici delle Società Scientifiche, a raccogliere e riportare le storie di Marianna, Giuseppe, Marco, Francesca ed Eugenio.

**ORA TOCCA A TE!
L'ADERENZA È UN LAVORO
DI SQUADRA ED IL CAPITANO SEI TU!**

LE PROPOSTE DI ANED SUI TRASPORTI

- tutte le Regioni devono dotarsi di una normativa coerente con i LEA, nella quale siano previste in modo uniforme le diverse tipologie di trasporto (trasporto con ambulanza; trasporto in regime di convenzione con veicoli autorizzati; mezzi pubblici; rimborso per il trasporto privato pari ad 1/5 del costo del carburante al km e per uno o due viaggi andata e ritorno come certificati);
- uniformità di trattamento tra le varie Aziende Sanitarie nella stessa Regione;
- sollevare l'utente dializzato da inutili ed improprie incombenze burocratiche;
- aprire canali di comunicazione per la costante verifica della qualità del servizio, affidando il monitoraggio agli organi previsti presso il Ministero, con la presenza di Aned.

IL TRASPORTO DEI MALATI IN EMODIALISI TRA VIZI E VIRTÙ



I recenti avvenimenti, che hanno visto coinvolti importanti esponenti della Giunta Regionale Lombarda per supposte irregolarità nell'assegnazione degli appalti ad Associazioni che effettuano trasporto sanitario, meritano un approfondimento sulle modalità con cui questo servizio viene svolto.

Dagli anni '90, grazie anche all'ANED, il trasporto per le persone che sono soggette all'emodialisi, di norma due/tre volte alla settimana, è incluso nei Livelli Essenziali di Assistenza (L.E.A) e, come tale, dà diritto ai malati in dialisi al trasporto gratuito o al rimborso delle spese effettuate privatamente, con modalità disposte dalle singole Regioni.

Detto così sembra tutto chiaro, alla pratica attuazione però, non mancano complicazioni e diversità che si verificano tra Regione e Regione, ma anche tra ASL e ASL nella stessa Regione. Infatti, ogni ASL eroga il servizio o rimborso redigendo, sulla base delle norme regionali, un apposito regolamento esecutivo contenente criteri di accreditamento, schemi per le convenzioni, requisiti richiesti per lo svolgimento del servizio, oltre a stabilire l'entità del rimborso dovuto alle imprese o associazioni convenzionate.

L'assenza di una regolazione nazionale e, nel contempo, la genericità di diverse normative regionali, hanno contribuito alla affermazione di modalità differenti nell'erogazione del trasporto e/o del rimborso dello stesso, dando luogo nel tempo ad una vera e propria giungla. Si verifica, ad esempio, che alcune ASL rimborsano il trasporto privato dalla casa del malato al centro dialisi e viceversa, come un singolo viaggio; altre invece riconoscono il doppio tragitto – com'è più corretto quando è un familiare a garantire il trasporto del proprio congiunto ammalato. Piccole iniquità che sommate finiscono con rappresentare vere e proprie disuguaglianze, talvolta in territori attigui. Differenze che stridono ulteriormente, quando un socio informa ANED che vi sono realtà nelle quali è previsto anche il rimborso del taxi mentre in altre ASL si è costretti a sborsare di tasca propria il costo del trasporto, per essere poi rimborsato con tariffe che talvolta non coprono interamente quanto anticipato.

Si immaginino infine le peripezie cui

a volte il malato è sottoposto quando si muove tra una Regione e l'altra, per motivi familiari, per motivi sanitari o anche solo semplicemente per una vacanza. In tutti questi casi, alla complicazione di farsi accogliere in un posto in dialisi vicino al luogo di cura, residenza provvisoria o vacanza, si aggiunge per il dializzato la piccola o grande odissea nella ricerca del modo di farsi trasportare, oltre al modo di documentare la spesa per poter essere poi rimborsato dalla Regione di origine.

Un altro caso, non meno ricorrente, è rappresentato dal malato anziano senza patente e senza parenti vicini che lo possano assistere o accompagnare, si ha quando l'Azienda sanitaria è in grado di assicurare soltanto il trasporto con ambulanza, non essendo previsto in quel territorio a carico della stessa ASL l'uso di normali autovetture in dotazione alle imprese o associazioni che effettuano il trasporto.

In questi casi, nel vuoto normativo, è il medico a trovarsi nell'imbarazzo di certificare la necessità del trasporto in ambulanza previsto solamente per motivi di salute, ovvero negare l'autorizzazione, abbandonando il malato a se stesso. Spesso, in ossequio al principio che il trasporto è parte della terapia, il medico decide per la continuità della cura, com'è giusto che sia. Tuttavia, non mancano casi di fiscalità e rigidità burocratiche che ricadono direttamente sui malati, rispetto alle quali l'ANED continuerà a contrapporsi, perché il servizio deve essere garantito ed in particolare alle persone più fragili, non solo per motivi sanitari, ma anche per motivi sociali.

Se ancora non bastasse la nostra Associazione riceve con una certa frequenza segnalazioni di richiesta illegittima di denaro direttamente da chi effettua i trasporti, magari mascherandoli da contributi liberali.

Indicare doverosamente le criticità non esime, tuttavia, dal riconoscere che in moltissime realtà il servizio trasporti è soddisfacente. Ciò talvolta è dovuto a scelte oculate delle amministrazioni, ma spesso è il risultato del lavoro di migliaia di volontari, cui va il nostro sentito ringraziamento a nome dei malati.

L'invito ai soci e ai dializzati è quello di continuare a segnalarci disfunzioni in merito telefonando a 02 8057927 oppure scrivendo a segreteria@aned-onlus.it

QUOTIDIANEDIFFICOLTA'

I SOCI CHIEDONO

Sono un lavoratore dipendente trapiantato di rene, di 52 anni, assunto in una società privata con collocamento obbligatorio e ho maturato - ad oggi - 28 anni di anzianità. Recentemente sono rientrato in dialisi e anche le condizioni di salute generale sono compromesse. E' comparso un diabete e lamento disturbi cardiovascolari. In questa condizione non mi è più possibile svolgere le mansioni precedenti. La società per il quale lavoro mi ha comunicato che ha richiesto una visita di controllo, all'esito della quale, se non dovessi risultare idoneo sarò licenziato.

Sono davvero queste le regole previste dalla legge?

Lettera firmata

ANED RISPONDE

Per rispondere occorre fare riferimento all'art.10 comma 3, della Legge n.68/1999. In questa norma è previsto che il lavoratore disabile che si è aggravato nel corso del rapporto di lavoro sia soggetto ad accertamenti sanitari attraverso le strutture pubbliche, su richiesta sia propria che del datore di lavoro. Tali accertamenti devono stabilire se è possibile la continuazione del rapporto. Il datore di lavoro, tuttavia, ha dei precisi obblighi che deve rispettare. Il principale dei quali consiste nel dovere uniformare il proprio comportamento al mantenimento del posto di lavoro. Ciò si può fare anche modificando le mansioni del lavoratore disabile, con la conservazione della retribuzione. Soltanto se tutto questo non è oggettivamente possibile si può procedere alla risoluzione del rapporto di lavoro.

Consulenza Aned

HAI UN QUESITO DA PORRE? SCRIVI A consulenza@aned-onlus.it

DAI SOCI RICEVIAMO E PUBBLICHIAMO



Sono numerose le lettere, le mail, le testimonianze che riceviamo in sede e con le quali i malati ringraziano ed esprimono riconoscenza ai medici,

infermieri e familiari che li seguono.

In questo numero pubblichiamo la lettera di Francesco, che abbiamo conosciuto durante l'Assemblea Regionale Campania lo scorso anno e che raccoglie un po' i messaggi di tanti come lui. Con questa lettera vogliamo ringraziare anche noi tutti gli operatori che curano e assistono i nefropatici, dializzati e trapiantati.

"Quest'anno ricorre il mio 30° anno di vita in dialisi. Dodici anni fa ho avuto un ictus cerebrale da cui mi sono ripreso in parte, ma di cui tutt'ora reco i postumi che mi accompagneranno per il resto della mia vita. Come potete immaginare non sono mancati i momenti di difficoltà e di sofferenza, che ho sempre cercato di superare con grande forza di volontà. Non ho mai smesso di dire che la vita è bella e di apprezzarne il vero senso, così come ho scritto in alcune mie poesie.

Colgo l'occasione per ringraziare i medici e gli infermieri del centro dialisi dell'Ospedale Pellegrini alla Pignasecca di Napoli - che si sono sempre occupati di me con professionalità. Un grazie di cuore alla mia famiglia che mi è vicina in ogni momento".

Francesco Giannini di Napoli.

Conosciamo quanto impegno e forza servono per assistere pazienti con malattia cronica e noi, insieme ai malati, vi siamo riconoscenti. Un abbraccio di sostegno va alle famiglie dei nostri malati coinvolte in questa esperienza, perché come dice la nostra Presidente: "quando un familiare è malato e in dialisi, tutta la famiglia "fa la dialisi". La vostra presenza è fondamentale, il vostro sostegno è prezioso per i vostri cari.

Certo sarebbe importante e utile che anche i familiari potessero ricevere aiuto e sostegno da parte degli specialisti. Qualche progetto con gruppi di auto mutuo aiuto per i familiari si sta realizzando nel nostro Paese.

Per informazioni chiamate 02 8057927 o scrivete a segreteria@aned-onlus.it

La Redazione.

DIVENTA SOCIO ANED



Comunica i tuoi dati alla Segreteria o vai sul sito www.aned-onlus.it

Sede Nazionale:
Milano - Via Hoepli 3
Tel. 02 8057927 - Fax 02 864439
segreteria@aned-onlus.it

Sostieni ANED ONLUS
con la firma del



Codice Fiscale 80101170159

DONAZIONI attraverso IBAN
IT29K02008017600000000509016

1 VOTO,
200.000 AIUTI CONCRETI

**IL CLICK
CHE FA LA
DIFFERENZA!**

DAL 3 DICEMBRE 2015
AL 18 GENNAIO 2016

COME?

Vai sulla pagina del sito [ilMioDono.it](http://www.ilMioDono.it)
<https://www.ilmiodono.it/it/dona/come/votazione/>

VOTA!

**CERCA: Associazione Nazionale
Emodializzati Dialisi e trapianto
Onlus**

Segui le indicazioni, dopo la votazione riceverai una richiesta di conferma.

Si può votare con e-mail, oltre che tramite i profili social di Facebook, Google+ e Twitter, autenticandosi direttamente dal sito ilMioDono.it.



ANED SPORT DAL 2015 AL 2016



La Nazionale Italiana Trapiantati in Argentina con il Console italiano in Mar del Plata, Dr. Marcello Curci

Un anno intenso quello passato, per Aned Sport... un anno ancora più intenso quello che è appena iniziato.

Entrambi ricchi di soddisfazioni, traguardi raggiunti e traguardi ancora da raggiungere.

Aned Sport è infatti animata principalmente due concetti: lo sport fa bene, a livello sia fisico che psicologico, alle persone in dialisi e trapiantate ed è al contempo strumento privilegiato per parlare di donazione.

Per questo gli atleti Aned Sport non ricercano il risultato agonistico, ma vogliono essere testimoni viventi che il trapianto è vita, col pensiero a chi ancora aspetta questo dono speciale.

La Squadra di Ciclismo alla impegnativa NoveColli di Cesenatico, alla prestigiosa Granfondo di Roma, alla temibile Maratona delle Dolomiti, la Pinarello; dializzati e trapiantati in barca a vela per i nostri mari sotto alle vele con le insegne di Aned ed a vogare con i medici a Varese, la squadra di Volley in amichevole a Milano, Treviso, Padova, Carpegna e sempre in giro per tutta Italia; la Nazionale Italiana Trapiantati ai XX World Transplant Games in Argentina a mietere successi dal nuoto al ciclismo, dalla petanque all'atletica leggera, i trapiantati e dializzati ai Giochi Nazionali di Abano Terme giunti da tutta Italia... gli atleti di Aned Sport sono sempre in giro per il nostro Paese e per il mondo a portare il loro messaggio di solidarietà sociale: il Trapianto è Vita!

Fra gli appuntamenti per il 2016 vi segnaliamo il gradito e richiestissimo ritorno dei Giochi Invernali Trapiantati e Dializzati, settimana bianca programmata dal 24 al 31 gennaio 2016 a Chiesa In Val Malenco (SO) all'interno della quale si terranno il III Trofeo di Sci "Elio Ceccon" ed il VII Trofeo "Franca Pellini"

Il principale evento dell'anno appena iniziato saranno come d'abitudine i Giochi Nazionali Trapiantati Dializzati (edizione n. 26 e 23, rispettivamente), che si terranno a fine maggio.

Quest'anno, avvalendoci della splendida collaborazione ed energia dei "ragazzi" Aned del Comitato Abruzzo, saremo accolti nella splendida cittadina di Pineto (TE): vi attendiamo numerosi per stare bene insieme promuovendo trapianto e donazioni d'organo e divertendoci con Atletica leggera, Bocce, Ciclismo, Nuoto, Tennis, Tennistavolo, Volley.

Si segnala inoltre che dal 10 al 17 luglio 2016 si terranno in Finlandia i Giochi Europei per Dializzati e Trapiantati ai quali alcuni atleti Aned Sport prenderanno parte.

Pensando agli eventi passati ed a quelli futuri nasce spontaneo un solo pensiero: che belle giornate! Che bel clima tra noi! Tanti cari amici ritrovati, nuovi appena conosciuti ed amicizie rinsaldate e rafforzate, questo è uno degli aspetti più belli del far parte di Aned Sport: essere un gruppo, sentirsi sempre in famiglia sapendo di

VII TROFEO di SCI
«FRANCA PELLINI»
III TROFEO di SCI
«ELIO CECCON»

Chiesa in Valmalenco (SO)
dal 24 al 31 gennaio 2016

**GIOCHI INVERNALI TRAPIANTATI
E DIALIZZATI**

Settimana bianca aperta a trapiantati, dializzati e loro familiari

PER INFORMAZIONI ANED
 tel. 02 805 7927 - 335.6757710
 email: info@tremoggia.it



28-29 MAGGIO 2016
PINETO DEGLI ABRUZZI

**XXVI GIOCHI NAZIONALI
TRAPIANTATI**
**XXIII GIOCHI NAZIONALI
DIALIZZATI**

**Vi attendiamo numerosi per stare
bene insieme promuovendo trapianto
e donazioni d'organo**

**Atletica leggera · Bocce · Ciclismo
Nuoto Tennis · Tennis da tavolo ·
Volley**

essere a casa propria, faticando fianco a fianco, sudando, battendosi e combattendo per migliorarsi e stare bene insieme sapendo di fare del bene anche agli altri.

Praticate uno sport o volete scoprire quale fa per voi? Avete voglia di mettervi in gioco e stare bene insieme agli altri aiutando gli altri a stare bene insieme a voi?

Vi aspettiamo, a presto!

Per informazioni:
info@aned-onlus.it - tel. 028057927

NEWS E APPUNTAMENTI 2016 - NON MANCATE!

COMITATI REGIONALI

RINGRAZIAMO TUTTI COLORO CHE SI SONO A LUNGO DEDICATI AD ANED NEL PROPRIO COMITATO REGIONALE.

Facciamo tanti auguri ed un caloroso "in bocca al lupo!" ai nuovi membri dei comitati, recentemente nominati..



UDINE

NUOVO COMITATO FRIULI V.G.

Segretario Regionale:
Leo Udina

Vicesegretario:
Antonio Gobetti

Vicesegretario Tesoriere:
Mario Camatta



MODENA

NUOVO COMITATO EMILIA ROMAGNA

Segretario Regionale:
Piergiuliano Sansoni

Vicesegretario Tesoriere:
Sandra Bonilauri



ANCONA

NUOVO COMITATO MARCHE

Segretario Regionale:
Lamberto Serpilli

Vicesegretario:
Vanda Marini

Vicesegretario Tesoriere:
Carlo Silvi



SOSTENERE ANED È UNO SPETTACOLO!

Venerdì 2 febbraio
Teatro Alcione di Verona
alle ore 17 ed alle 21

Rappresentazione teatrale
«**LE DONNE CURIOSE**»
di Carlo Goldoni

Parte del ricavato andrà
a favore di Aned

FARETE DEL BENE...
DIVERTENDOV!



Roma, 13 MARZO 2016

ASSEMBLEA GENERALE DEI SOCI

**SOLO INSIEME DIFENDIAMO
E SOSTENIAMO IL SERVIZIO
SANITARIO NAZIONALE E
LA NEFROLOGIA ITALIANA**

