

FOGLIO INFORMATIVO



N°187

ANED

ASSOCIAZIONE NAZIONALE EMODIALIZZATI - 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

CONVEGNO DEI DELEGATI ANED IL 14 E 15 OTTOBRE A BOLOGNA – UN RITORNO AL FUTURO

Il Convegno Nazionale dei Delegati ANED tenutosi a Bologna il 14 e 15 ottobre 2017 – a quaranta anni esatti dal primo storico appuntamento di formazione organizzato da ANED a Roma il 17 e 18 settembre 1977 – è stato un ritorno al futuro. Oltre duecento Delegati, dializzati e trapiantati di tutti gli organi e tessuti, provenienti da tutte le regioni si sono incontrati per discutere come costruire una nuova “cassetta degli attrezzi”, come ausilio – per ciascun Delegato e di tutta ANED – da utilizzare nell'attività quotidiana: per sapersi relazionare con i malati ed imparare a difendere i loro diritti, per costruire relazioni solide e paritarie con medici, infermieri e con le istituzioni, per imparare a comunicare adeguata-

mente al tempo degli smartphone e dei social network.

Le due giornate sono state un grande successo di partecipazione attiva che ha lasciato in tutti la voglia di raccogliere nuove sfide per tutelare la vita dei pazienti nefropatici e, soprattutto, per continuare a sognare attivamente un mondo senza la dialisi.

Il tema conduttore del Convegno è stato quello di costruire percorsi condivisi di informazione e formazione dei Delegati, per far fronte alle nuove esigenze di tutela, a partire dall'obiettivo generale di dare maggiore impulso alla prevenzione e al trapianto. Obiettivi generali che devono sempre accompagnarsi all'attività quotidiana di sostegno e di tutela dei nostri associati.

Dalla nascita di ANED nel 1972 molti progressi e molte conquiste sono state realizzate, tuttavia oggi – anche per effetto della crisi – diversi diritti vengono messi in discussione e molte nuove esigenze vengono ignorate.

A tale proposito è stata sottolineata la necessità di dare attuazione in tutte le Regioni al Piano Nazionale delle Malattie Croniche, che stabilisce la presa in carico del paziente

nefropatico, con l'inserimento in un percorso terapeutico che garantisca uniformità a livello nazionale. Un percorso che, per essere virtuoso, deve avere inizio con attività di prevenzione a favore delle persone più a rischio, per proseguire nella fase di insorgenza della patologia renale e continuare successivamente anche dopo l'eventuale trapianto.

Lungo questo tragitto ciascuna persona incrocia l'Associazione. ANED “è” le persone che si incontrano quotidianamente, per un problema da risolvere legato all'invalidità, alla pensione o alla terapia. E le persone di ANED sono i Delegati, quasi sempre eletti direttamente nel Centro Dialisi; altre volte è un volontario che si reca al Centro per diffondere il Foglio Informativo, il materiale di informazione, le guide educazionali o soltanto per un saluto.

In questa attività il Delegato utilizza la propria “cassetta degli attrezzi”, formata con l'esperienza a contatto con i problemi quotidiani dei malati, ma è sempre consapevole di far parte di una rete regionale e nazionale che non lo lascerà mai solo.

Giuseppe Vanacore



In ricordo di Ornella Castelnovo, scomparsa il 16 ottobre 2017

Ornella manca tantissimo ai suoi cari e manca tantissimo anche ad ANED. Non sono parole dettate dalla tristezza per la morte di una persona che fino allo scorso agosto elaborava documenti e progettava iniziative per ANED. Neppure dovute soltanto al rimpianto per aver perso una dirigente importantissima per la vita dell'Associazione. Le parole di ricordo e di stima – che non potranno mai colmare il sentimento di tutti coloro che l'hanno conosciuta – sono un tributo alla personalità di Ornella. Chi la incontrava o sentiva, non poteva che rimanere colpito dalla sua voce accogliente ed amica. Il pensiero e gli atti compiuti per ANED erano sempre colmi di una passione ed una abnegazione fuori dall'ordinario. Il ricordo si rivolge dunque ad una persona preziosa per le sue capacità e il suo amore per l'Associazione. Sognava

un'associazione capace di collegialità, dove ognuno fosse responsabile e consapevole dell'importanza di promuovere e difendere l'ANED fondata da Franca Pellini. Su questa idea era molto determinata, convinta che la centralità del paziente – altro tratto del suo modo di intendere l'Associazione – si potesse perseguire soltanto con la condivisione degli obiettivi e dei programmi da parte di tutti coloro che ricoprivano cariche sociali e, soprattutto, da parte dei Delegati. Ornella Castelnovo avrebbe partecipato volentieri e in modo propositivo al Convegno dei Delegati di Bologna. Un convegno che proprio lei aveva voluto con grande determinazione, considerandolo evento fondamentale per fortificare ANED in tutte le realtà territoriali. Così scriveva l'8 agosto 2017: “ANED per me è una casa con tanti amici. Io ci sono e mi metto a disposizione... e proverò sempre a svolgere al meglio, per ciò che mi permette la salute,

i compiti che fin qui ho avuto. Da tantissimo tempo sono socia (tessera n. 389, anni '80) e ho fatto il Delegato ANED in mezzo ai compagni di sventura (o avventura, qualche volta) per diversi anni... e sarò ancora per molto tempo, spero, una fervente socia sostenitrice di ANED”.



Grazie, Ornella

DI SEGUITO SONO RIPORTATI I TITOLI DELLE RELAZIONI E LE SINTESI ELABORATE DAI GRUPPI DI LAVORO DEL CONVEGNO DEI DELEGATI

1. Una cassetta degli attrezzi per il Delegato: Diritti, Responsabilità e Tutele. Dott. GIUSEPPE VANACORE Presidente ANED.
2. Dalla comunicazione efficace alla relazione d'aiuto, strumenti indispensabili per una buona conoscenza di sé e l'instaurazione di relazioni positive con pazienti/familiari/operatori sanitari. Dott.ssa VALENTINA PARIS Past President ANED
3. L'importanza della comunicazione per l'attività di ANED Dott. MASSIMO TAFI, Agenzia Mediatyche – Milano.



SINTESI DEL 1° GRUPPO DI LAVORO DI: PIERALBERTO BOSCHI (DELEGATO FRIULI VENEZIA GIULIA) E GABRIELLA TRANQUILLO (VICE SEGRETARIO NAZIONALE).

Il focus centrale è stato rivolto al ruolo del Delegato partendo dallo Statuto Aned.

Il Delegato Aned è la figura centrale di tutta l'architettura, perché rappresenta l'Aned verso il paziente, deve essere consapevole del suo ruolo; in questo senso è stato stilato un documento che elenca le principali attività a cui il Delegato è chiamato, sempre tenendo presente che trattasi di attività di "volontariato", pertanto ognuno fa quello che è in grado di fare.

Sono stati poi illustrati una serie di "obiettivi sensibili" per il Delegato, ne ricordo alcuni:

richiedere alle Regioni l'adozione dei

PDTA sulla dialisi e sul trapianto: sono documenti essenziali che devono essere adottati in tutta Italia per garantire uno standard qualitativo minimo ai servizi sanitari; fornire assistenza ai malati in tema di previdenza e tutele socio-sanitarie (con il coordinamento della sede nazionale di Milano); vigilare sui trasporti (nel sud ci sono ancora vettori che chiedono soldi, è contro la legge, Aned deve vigilare e, se necessario, segnalare le violazioni alle Aziende Sanitarie); sensibilizzare le Aziende Sanitarie sulla dialisi vacanza (troppe Regioni non offrono posti dialisi ai turisti, i Delegati Aned devono farsi parte attiva su questo tema troppo sottovalutato, che lede un diritto fondamentale del malato, quello alla mobilità).

La comunicazione non è semplicemente parlare, ma, come nel suo significato originale (latino), vuol dire mettere in comune, presuppone uno scambio e un condividere. Alla base di un buon processo comunicativo deve esserci l'analisi delle dinamiche e delle strutture della comunicazione, che possiamo sintetizzare in una serie di punti chiave. La conoscenza di sé: partire da sé per essere meglio incisivi, il bisogno di analizzarsi e tenere bene a mente il proprio termometro interiore ci permetterà di instaurare una comunicazione e dei rapporti più soddisfacenti. Le modalità di comunicazione: il Delegato nel parlare deve essere attento al "dove, come e quando", saper riconoscere gli

SINTESI DEL 2° GRUPPO DI LAVORO DI ELEONORA CORONA (DIRETTIVO ANED) E RENATO CIBISCHINO (DIRETTIVO ANED)



ostacoli circostanti, come non parlare al paziente mentre si svolgono altre attività o in ambienti affollati. Utilizzare un linguaggio o dei modi che mettano il nostro destinatario nella possibilità di



Prosegue a pagina 6

LA EMODIALISI NON È UNA LAVATRICE

Antonio Santoro Past President Società Italiana di Nefrologia Professore a Contratto Università degli Studi di Bologna

In Italia, le persone affette da Insufficienza Renale Cronica sono circa il 7% della popolazione. L'ipertensione ed il diabete, insieme con specifiche malattie renali come le glomerulonefriti e le pielonefriti, generano un continuo flusso di pazienti allo stadio terminale della Insufficienza Renale.

Quando la funzione renale si esaurisce, l'unica terapia è di tipo sostitutivo con il ricorso alla dialisi o al trapianto renale. George Haas, un medico tedesco, eseguì nella cittadina di Giessen - in Germania - la prima dialisi nell'uomo nel 1924. Ora sono diversi milioni nel mondo - e circa 50.000 in Italia - le persone che vivono grazie ad una terapia dialitica cronica, emodialisi o dialisi peritoneale.

Negli ultimi anni l'età di ingresso in emodialisi si è progressivamente elevata, risultando, dai rilievi del Registro Italiano di Dialisi e Trapianto della Società Italiana di Nefrologia, intorno ai 70-71 anni. L'età avanzata comporta spesso la contemporanea presenza di co-patologie, in particolare a carico del sistema cardio-vascolare. Patologie che si aggravano nel tempo per il logoramento del sistema cardio-vascolare, che consegue al deficit funzionale renale. Condizioni cui si connettono sempre più esigenze di personalizzazione delle cure.

La storia della dialisi ha visto, soprattutto in Italia, un susseguirsi di ricerche in campo tecnologico e clinico che hanno portato ad ottimizzare la terapia. Grandi sviluppi hanno riguardato le membrane di dialisi, la tipologia dei trattamenti, il trattamento dell'acqua, i ritmi e la durata delle sedute, la tecnologia delle macchine e delle linee ematiche.

Un ruolo centrale nel passaggio da una dialisi esclusivamente depurativa ad una dialisi più fisiologica e meno gravata di effetti collaterali, ha fatto seguito all'introduzione delle membrane sintetiche e cellulose modificate, estremamente biocompatibili. Con l'arrivo delle nuove membrane si sono sviluppate tecniche di dialisi extra-corporea sempre più sofisticate come l'emofiltrazione, l'emodiafil-

trazione, la biofiltrazione senza acetato, l'HFR e molte altre.

I ritmi e le durate delle sedute di dialisi sono anch'essi cambiati ed oggi si parla di dialisi incrementale, di dialisi giornaliera, di dialisi notturna. Anche le sedi della dialisi si sono ampliate, non c'è solo la dialisi in ospedale: c'è la dialisi domiciliare, la dialisi nei Centri ad Assistenza Limitata e nelle RSA. Non parliamo delle macchine da dialisi, che hanno al loro interno una sorta di cervello elettronico che ne regola tutta l'operatività, ed inoltre monitorizza e sorveglia il paziente stesso.

Oggi, una macchina da dialisi misura la pressione arteriosa del paziente, la sua frequenza cardiaca, la saturazione dell'ossigeno, il volume ematico, le variazioni dell'acqua corporea etc. Inoltre esistono sistemi ingegnerizzati di "controllo ad ansa chiusa" - i cosiddetti sistemi di "bio-feedback" - che possono regolare in automatico le traiettorie del calo ponderale, del contenuto di sodio, della temperatura, del volume ematico. Oggi disponiamo di mezzi che permettono di offrire ad ogni paziente la dialisi che per caratteristiche depurative, sede e ritmo gli è più confacente. Inoltre, attraverso i sistemi di controllo è possibile rendere più fisiologica la seduta dialitica, al fine di assicurare il miglior recupero del paziente.

Possiamo affermare che disponiamo di un'ottima tecnologia dialitica; allora, a questo punto, ci vogliono il medico e l'infermiere di dialisi che la sappiano sfruttare ed adattare al paziente. Non possiamo fossilizzarci su un unico programma di dialisi come facciamo con la nostra lavatrice di casa. Occorre valutare le esigenze del paziente e programmare la seduta dialitica scegliendo la corretta membrana di dialisi, la procedura dialitica, i tempi ed i modi del trattamento. Tutto questo però non deve essere immutabile nel tempo. È necessario vedere, ascoltare, visitare il paziente dialisi per dialisi. Pressione arteriosa, sovraccarico di liquidi, alterazioni dei soluti, degli elettroliti, dell'equilibrio acido-base, sono grandezze fisiologiche che si modificano nel tempo. La terapia dialitica, come tutte le altre terapie farma-



cologiche, può e deve essere modificata se necessario. Occorre non ostinarsi sullo stesso programma quando il paziente ha grossi disturbi nel corso della seduta o al termine di essa. Il cambiamento sarà inoltre necessario se il paziente ha difficoltà ad avere un buon recupero nei periodi di inter-dialisi.

Il paziente va innanzitutto ascoltato e poi, grazie alla cultura dialitica che ogni nefrologo ed ogni infermiere di dialisi devono possedere, occorre trovare la soluzione che sia la migliore per quel paziente e per quella precisa circostanza o periodo.

Un recente studio del DOPPS - un organismo internazionale che sorveglia l'andamento dei trattamenti dialitici in 70 Paesi nel mondo - ha valutato gli effetti in emodialisi del cosiddetto "tempo di contatto medico-paziente". È stato valutato come il tempo di contatto medico-paziente possa avere effetto su risultati importanti come la sopravvivenza e le ospedalizzazioni.

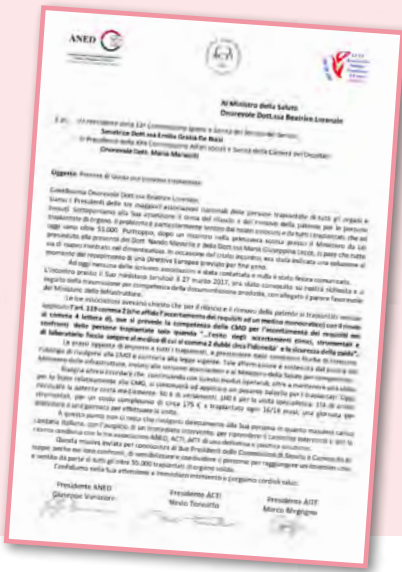
Ebbene, i tempi, come era immaginabile, sono diversi da Paese a Paese. L'Italia è una delle Nazioni che si comporta meglio, con un tempo medio mensile di contatto con il paziente che supera i 60 minuti. Ma il dato più interessante di questo studio è la dimostrazione che, a tempi di contatto e di attenzione di maggiore durata corrispondono una migliore sopravvivenza ed una significativa riduzione del numero delle ospedalizzazioni¹.

In conclusione: ascolto del paziente, miglioramento della comunicazione e dell'informazione, duttilità nelle scelte di programmazione della dialisi e cultura dialitica sono gli ingredienti che ci permettono di far vivere al meglio, a chi deve sottoporsi ad una terapia conservativa e "salva-vita", un annoso trattamento dialitico cronico.

¹(Kawaguchi A, Karaboyas A, Robinson BM. Associations of Frequency and Duration of Patient-Doctor Contact in Hemodialysis Facilities with Mortality. JASN 2013; 24: 1493-1502).

PATENTE: ANED, ACTI E AITF scrivono al Ministro Lorenzin

Prosegue l'iniziativa congiunta per rendere più agevole il rilascio e il rinnovo della patente di guida per persone trapiantate, in osservanza delle norme vigenti; dall'incontro del marzo scorso nulla è cambiato, nonostante le promesse, i presidenti delle tre associazioni hanno pertanto inviato una lettera al Ministro della Salute Beatrice Lorenzin per sollecitare una celere risoluzione della vicenda.



Occhio ai tuoi diritti

Buongiorno, sono un trapiantato da poco tempo, (02/07/2017) e sono dipendente presso una società a Genova. Volevo informazioni circa gli orari ai quali si è soggetti durante la mutua. Anche nei casi di grandi interventi chirurgici come il trapianto si è obbligati agli orari, oppure c'è la possibilità di avere una deroga.

Lettera Firmata

Gentile Signore, nella fase post trapianto l'assenza dal lavoro è considerata convalescenza post ricovero, fino alla stabilizzazione definitiva certificata dal medico. Tale decorso non è soggetto alle regole di presenza del paziente presso la propria dimora stabilite dall'attuale normativa - la cui osservanza spetta all' INPS - fino alla riammissione al lavoro decisa dal medico. Segua però prudentemente tutte le istruzioni terapeutiche ricevute dal Centro Trapianti.

Cordiali saluti, Consulenza ANED

Si chiede di sapere i bonus fiscali a quali settori si riferiscono, grazie.

Richiesta firmata.

Gentile Socio, i bonus fiscali connessi con la disabilità sono di varia specie e di varia natura.

Possono riguardare sia sgravi fiscali con detrazione dell'IRPEF del 19% sia la riduzione dell'IVA al 4%, ovvero l'esenzione del pagamento della tassa di proprietà dell'autovettura, ex tassa di circolazione e delle tasse di trascrizione (IPT, APIET). Possono riguardare anche gli oneri inerenti alla successione. In altri casi, è possibile acquistare servizi sanitari o fiscalizzare gli oneri sociali per la badante (cioè dedurre fiscalmente dalla dichiarazione dei redditi i contributi previdenziali versati). Tutto questo, però, a condizione che sia riconosciuta la disabilità grave (articolo 3 comma 3 della Legge 104/92) e l'esistenza di limitazioni motorie (indicate nella certificazione rilasciata dalla Commissione medica che ha effettuato l'esame della documentazione). Oppure, essere ultrasessantacinquenne non autonomo o invalido al 100% non autosufficiente.

Cordiali saluti, Consulenza ANED

**IMPORTANTE!
RAFFORZIAMO
LA TUTELA DEI
SOCI ANED**



Firmato un importante protocollo tra ANED e Patronati INAS Cis/ INCA Cgil/ ITAL Uil.

Tutti i soci Aned, in regola con il rinnovo della tessera per l'anno 2018, potranno usufruire di un accesso ai patronati agevolato nella tempistica e potranno contare su percorsi gratuiti per le pratiche relative al riconoscimento dell'invalidità civile, della legge 104/92, dei recuperi contributivi e delle pratiche per ottenere la pensione ed altri provvidenze sociali e socio-sanitarie.

Tutti i soci Aned, inoltre, usufruiranno gratuitamente della consulenza medica, consulenza legale e consulenza medico-legale, relativamente ai percorsi da intraprendere nei confronti dell'INPS o di altre istituzioni.

Le altre prestazioni previste dalla legge a titolo oneroso saranno messe a disposizione dei soci ANED e dei loro familiari a tariffe convenzionate.

**Sostieni ANED ONLUS
con la firma del**



**Codice Fiscale
80101170159**

**DONAZIONI attraverso IBAN
IT29K0200801760000000509016**

IL TEAM DELL'ACCESSO VASCOLARE: CONSIDERAZIONI A MARGINE DI UN CONVEGNO

In un'intervista rilasciata molti anni dopo la pubblicazione del lavoro che lo rese noto, J.E. Cimino, ideatore insieme con M.J. Brescia e K. Appel della fistola artero-venosa, ebbe a dire: "Vascular access was the Achilles heel of chronic hemodialysis" [l'accesso vascolare era - a quei tempi - il tallone d'Achille dell'emodialisi cronica].

Sono trascorsi oltre cinquant'anni dall'utilizzo della prima fistola ma non è cambiato granché nella "filosofia" dell'accesso vascolare, perché questo insostituibile strumento del trattamento dialitico, continua a determinare situazioni che l'organismo del paziente emodializzato, ancorché fiaccato da una malattia devastante, si ostina a non accettare; che piaccia o meno, l'accesso vascolare è qualcosa che va contro la fisiologia umana. Pur se l'accesso è un alleato scomodo ma necessario del trattamento emodialitico, questo non significa che non si possano individuare e adottare soluzioni che rendano tale alleanza meno gravosa per il paziente che la deve subire e per il nefrologo che deve assicurare la continuazione della cura. La tecnologia, s'è detto, ha dato grandi contributi all'accesso vascolare, rendendo meno gravosa la gestione e aprendo soprattutto la possibilità di continuare a trattare pazienti che fino a qualche tempo fa avrebbero avuto scarse chance.

Se riconduciamo l'osservazione della "problematica accesso" alla sola realtà italiana, notiamo negli ultimi (quasi) vent'anni una trasformazione del modo di affrontare il "problema accesso dialitico" attraverso il coinvolgimento sempre più frequente di figure specialistiche, inizialmente lontane per cultura dal mondo della dialisi, ma rivelatesi sempre più strategiche alla risoluzione di determinati problemi. Il nefrologo di oggi ha ormai capito che, se sa guardarsi attorno, non è più solo di fronte ai sempre nuovi e complessi problemi che gli accessi dei suoi pazienti gli prospettano quotidianamente; sa che può contare sulla chirurgia vascolare - diversamente da come è avvenuto in passato - e può contare sulla radiologia interventistica, che gli lascia sempre meno spazio alla rassegnazione e lo rende più fiducioso di fronte ad ostacoli

un tempo considerati insormontabili. La realtà del Team multidisciplinare, di cui prende parte a dovere anche l'infermiere della dialisi, sta diventando una realtà sempre più vicina ai pazienti. Questo però non significa che ogni chirurgo vascolare ed ogni radiologo interventista, etichettati come tali, siano in grado di mettere mano all'accesso vascolare dialitico; lo stanno facendo - e in maniera molto utile - solo coloro che hanno maturato lunga esperienza sul campo e con buoni risultati ed hanno ben compreso che ogni intervento finalizzato a risolvere un problema non è mai ultimo, unico e definitivo, ma è solo un intervento che ne precede, prima o poi, un altro. Le complicanze dell'accesso sono un corredo che accompagna cronicamente il paziente quanto il trattamento dialitico e chi ha impostato il suo lavoro su questo concetto può essere veramente identificato come lo specialista di riferimento; è scontato, infine, il ruolo insostituibile del nefrologo come trait d'union fra il paziente e chi dovrà farsi carico dei problemi del suo accesso. Non è allora difficile comprendere come a fronte di un discreto numero di chirurghi vascolari e di radiologi interventisti operanti in Italia, sia ancora piccolo il numero di veri esperti in grado di rispondere alle necessità sempre più complesse dei pazienti emodializzati; ecco perché il compito più gravoso per il nefrologo che affronta i problemi degli accessi dei pazienti che ha in carico è individuare e mettere insieme competenze diverse, operanti possibilmente nella stessa struttura, per finalizzarle al trattamento delle complicanze. Fin qui la teoria, se vogliamo; si tratta ora di capire come potremo arrivare, in tempi ragionevoli, alla costruzione di un modello nazionale in grado di soddisfare tutte le esigenze. È impensabile che in ogni struttura dialitica sia presente concretamente il "team dell'accesso vascolare" - come da tempo viene chiamata questa aggregazione di competenze - ma è assolutamente auspicabile e decisamente possibile che ciascun Centro dialisi ne abbia uno di riferimento e a disposizione, in un luogo ben identificato e soprattutto comodo per accedervi. Per realizzare un progetto del genere è necessario anzitutto possedere due tipi di informazione: la prima riguarda l'offerta, ovvero i gruppi

o team attivi da tempo su tale tematica, la seconda concerne la domanda, ovvero la quantificazione delle esigenze nazionali in tema di gestione dell'accesso dialitico. Non abbiamo, ahimè, dati importanti in merito e per tale motivo riteniamo che un'associazione molto rappresentativa quanto ANED possa dare un notevole contributo nella mappatura, a livello nazionale. Con tali informazioni non sarebbe difficile costruire una rete di Centri specializzati nel trattamento dei problemi dell'accesso vascolare. Se anche ANED vorrà sposare questo progetto, finalizzato a rendere un utile servizio ai pazienti emodializzati, la distanza fra l'utopia e realtà sarà sempre più breve. Nel frattempo, il Gruppo di Studio degli Accessi Vascolari della Società Italiana di Nefrologia è disponibile a supportare ANED - e quindi i pazienti con particolari problemi - nel fornire indicazioni su possibili percorsi di trattamento e Centri di riferimento attualmente in grado di far-sene carico.

*Pietro Quaretti (p.quaretti@smatteo.pv.it)
Fondazione Policlinico S. Matteo IRCCS - Pavia*

Matteo Tozzi (matteo.tozzi@me.com) Università degli Studi dell'Insubria - Varese

Franco Galli (frabiagio@gmail.com) BEL-Bioengineering Laboratories - Cantù

**ACCESSO VASCOLARE
DIALITICO:
I GUAI RIMEDIABILI**

Pavia, 29 Settembre 2017
Aula Magna "C. Golgi"
Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo

Con il patrocinio di:

Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo
Regione Lombardia
GRUPPO DI STUDIO DEGLI ACCESSI VASCOLARI
ANED
IESIR

Prosegue da pagina 2

comprendere e infine rendere i nostri interventi strutturati e sostenuti da una buona formazione. Le modalità di ascolto: comunicare, in fondo vuol dire anche saper ascoltare, i pazienti ed i familiari chiedono di essere ascoltati, impariamo ad essere contenitori. Instauriamo delle relazioni di aiuto e di scambio tenendo a mente che saremo credibili ed incisivi sviluppando fiducia, empatia ed interessamento, il tutto condito da una massiccia dose di coerenza. Il Delegato deve sviluppare una efficace comunicazione terapeutica, mettere il paziente in una condizione di fiducia e atteggiamento propositivo; cercare di trasmettere idee e sentimenti attraverso una comunicazione di interesse e un genuino senso di calore.

SINTESI DEL 3° GRUPPO DI LAVORO DI MARIELLA SCAGLIUSI (SEGRETARIO COMITATO REGIONALE ANED LOMBARDIA) E VINCENZO IRACE (VICE SEGRETARIO COMITATO REGIONALE ANED LOMBARDIA).

- ANED deve porsi diversi obiettivi per migliorare la comunicazione: la comunicazione interna, divulgando l'informazione da ANED Nazionale in maniera costante ed efficiente; utilizzare il medesimo stile grafico

su tutto il territorio nazionale; organizzare workshop approfonditi per i Comitati Regionali su come stilare un Comunicato stampa, fare un post facebook impattante, confrontarsi con le istituzioni.

- Declinare la comunicazione su due fronti: fidelizzare gli associati, trasferendo efficacemente il mes-



saggio che l'ANED c'è; trovare nuovi associati.

- Preparare una guida step by step per i Comitati Regionali su come costruire un rapporto positivo con i centri di dialisi: da chi andare inizialmente e come presentarsi; quale attività proporre (incontri personali, permesso di distribuire il materiale, mettere il totem); posizionarsi rafforzando il ruolo di ANED come intermediario tra i pazienti, i medici e gli altri operatori sanitari.

- Newsletter mensile con seguenti argomenti: un'intervista del medico, una presentazione di un Comitato Regionale con le foto e le storie personali dei pazienti; notizie di iniziative, etc.

- Valorizzare la partecipazione di ANED agli eventi sportivi e sfruttare l'occasione per promuovere il 5x1000 con un banchetto informativo; gli invii cartacei devono essere molto mirati: comunicazioni agli associati finalizzate e anche memorie sul 5xmille; curare i database regionali.

Hanno inoltre partecipato al Convegno con le seguenti relazioni:

Dott. ALESSANDRO NANNI COSTA
Direttore CNT: Il piano Nazionale Trapianti 2017-2019 ; Focus sul trapianto di rene da donatore vivente.

Prof. LORETO GESUALDO
Presidente SIN: Cooperazione e sinergie tra pazienti, medici ed altri operatori sanitari.





LETTERA DI GIANLUCA SCAFA

Nel 1985 mi fu diagnosticato il rene policistico bilaterale, malattia autosomica dominante.

Dopo oltre 20 ospedalizzazioni per emorragie e coliche renali, nel 2011 mi fu prospettata la possibilità di un trapianto renale; mi fu detto che prima avrei dovuto sottopormi a due nefrectomie e ad un intervento a cuore aperto per un prollasso della valvola mitralica; accettai la sfida. Dopo tre grandi interventi, altri minori e 4 anni di dialisi, nel luglio del 2017, ho ricevuto il dono più prezioso... un nuovo rene per tornare a vivere pienamente la mia vita.

Nel 1985 avevo grandi speranze, ero un ragazzo, la malattia ancora non mi aveva causato grandi problemi ma ne conoscevo le potenzialità, avendo vissuto l'esperienza della mia mamma, anche lei portatrice di rene policistico.

Sentivo parlare insistentemente di protocolli di ricerca, di farmaci che potevano evitare che le cisti aumentassero di dimensione, nutrivo la speranza che quella scienza, capace di passi da gigante, potesse venirmi a capo e permettermi di condurre una vita normale. Oggi, nel 2017, sento e leggo le stesse cose: protocolli di studio di nuovi farmaci, esperimenti, tante speranze ed una sola certezza... l'evoluzione di questa malattia porta inevitabilmente alla insufficienza renale cronica ed alla dialisi.

Possiamo affermare di essere in presenza di un sostanziale fallimento delle parti

coinvolte nella ricerca e nella prevenzione? Possiamo ritenere che la novità dell'inserimento della malattia policistica recessiva come malattia rara, possa costituire una spinta reale alla ricerca e che possa dunque produrre risultati ed opportunità per l'intera popolazione dei portatori di rene policistico?

La sensazione è di essere sulla giusta strada ma nella direzione sbagliata... cosa intendo dire: lì dove la ricerca diventa una vana speranza o una speranza nel lunghissimo periodo, bisogna fare affidamento sull'esperienza e sulla professionalità degli operatori specialisti del settore, che devono accompagnare il paziente in un difficile percorso preservandolo il più possibile da sofferenze e dalla fase terminale della malattia stessa.

Per quella che è la mia esperienza mi chiedo: poteva essere evitato il prollasso della valvola mitralica, patologia riconosciuta come connessa al rene policistico ed alla ipertensione che ne deriva? Potevano essermi risparmiate immani sofferenze dovute ad un uso indiscriminato di coagulanti (apparentemente unica risorsa per l'arresto delle emorragie) e che producono coaguli con successivi blocchi delle vie urinarie e fortissime coliche?

Potevano risparmiarmi proposte al limite del buon senso da parte di medici che hanno ritenuto di intervenire con una fenestrazione laparoscopica su un rene da 6 kg

ed irrimediabilmente compromesso?

La verità è che il paziente troppo spesso si sente solo ed è allora che occorre un faro che illumini la strada e che permetta di seguire la giusta direzione. Io ho trovato questo riferimento in ANED, associazione storica della quale mi onoro di essere stato componente del Direttivo e Segretario Generale. Una Associazione che ha sempre operato per tutelare e difendere i pazienti dalle anomalie del sistema sanitario, dalle storture normative, da situazioni di fatto che minano ancor di più un difficile percorso terapeutico. ANED deve continuare ad essere il punto di riferimento per la tutela di dializzati, trapiantati e di tutti coloro che convivono con una insufficienza renale; Aned è - e deve continuare ad essere - punto di riferimento anche per il legislatore, perché un'esperienza quarantennale su tematiche così articolate e specialistiche e una visione così ampia, che passa dagli aspetti clinico-scientifici alla tutela dei diritti, sono patrimonio che va tutelato e reso disponibile per il bene della collettività.

Se è vero che è l'interesse del paziente a dover essere perseguito e tutelato, l'auspicio è che tutte le parti lavorino coese verso l'obiettivo comune: la tutela della salute come diritto inalienabile dell'uomo come prevede l'art. 32 della Costituzione italiana.

Gianluca Scafa

IL RENE POLICISTICO NEI LEA:

FIDUCIA NELLA RICERCA, MA NON DIMENTICHIAMO LA NECESSITÀ DI ESTENDERE LE BUONE PRATICHE CLINICHE CHE FANNO SEMPRE LA DIFFERENZA PER LA VITA DEI PAZIENTI.

Il 24 ottobre 2017, presso la Sala degli Atti Parlamentari, Biblioteca "Giovanni Spadolini" del Senato, a Roma, si è svolto un Convegno sulla malattia Rene Policistico Autosomico Dominante.

Il Rene Policistico Autosomico Dominante è stato riconosciuto come malattia cronica invalidante e, come tale, inserito nei nuovi

LEA, mentre il Rene Policistico Autosomico Recessivo è stato inserito tra le malattie rare.

"C'è un cambiamento nel percorso gestionale del paziente affetto da tale patologia" ha affermato il Prof. Francesco Scolari dell'Università di Brescia, dichiarando che "alla luce delle nuove evidenze scientifiche possiamo parlare di vera e propria gestione integrata e multidisciplinare del paziente all'interno".

Allo stesso tempo occorre considerare che il rene policistico, per la sua caratteristica di cronicità - con una risposta terapeutica che fino ad oggi si è limitata a controllare quasi esclusivamente i sintomi clinici - ha un notevole impatto sulla

vita quotidiana delle persone che ne sono colpite e non solo per le problematiche sanitarie, ma anche per le difficoltà che ne caratterizzano la vita sociale e lavorativa; per i portatori di rene policistico anche la scelta di una maternità o di una paternità diventa molto complessa.

Occorre quindi puntare su un percorso integrato, lungo il quale attività clinica e ricerca medico-farmacologica possano intrecciarsi, riconsegnando dignità e speranza a tutte le donne e gli uomini interessate da questa patologia.

Anna Viola
Segretario Comitato Aned Lazio

NOTIZIE DAI COMITATI

Negli ultimi mesi sono stati rinnovati i seguenti Comitati Regionali, che risultano ora così composti.

• ABRUZZO/MOLISE - 29 OTTOBRE

Segretario Regionale: Valentina Di Romano
Vice Segretario: Domenico Farina (con delega Comitato Molise)
Vice Segretario Tesoriere: Giovanni Seminara

• LAZIO - 1 OTTOBRE

Segretario Regionale: Anna Viola
Vice Segretario: Sara Bordoni
Vice Segretario Tesoriere: Raffaele Mare

• UMBRIA - 1 OTTOBRE

Segretario Regionale: Giorgio Frappini
Vice Segretario: Franco Santi
Tesoriere: Giorgio Frappini

• TOSCANA - 17 SETTEMBRE

Segretario Regionale: Mauro Ringressi
Vice Segretario: Riccardo Turini
Vice Segretario Tesoriere: Marisa Pace

• PIEMONTE - 24 SETTEMBRE

Segretario Regionale: Paolo Nenci
Vice Segretario: Carlo Gambetta
Vice Segretario Tesoriere: Francesca Pezzi

• PUGLIA - 6 MARZO

Guidano il Comitato Regionale dallo scorso mese di marzo, insieme agli altri componenti:
Segretario Regionale: Michele Amati
Vice Segretario: Anna Pedone
Vice Segretario Tesoriere: Rosa Colagiaco

- **CALABRIA** – errata corrige, rettifichiamo quanto pubblicato nel numero precedente:
Segretario Regionale: Antonio Montuoro
Vice Segretario: Giuseppe Rito
Vice Segretario Tesoriere: Adelina Simeoni

ANED CALABRIA - La Conferenza Episcopale scrive ai parroci, invitandoli a comunicare ai fedeli che la Chiesa riconosce la donazione degli organi come atto nobile e meritorio, da incoraggiare come manifestazione di generosa solidarietà.

LE DOMENICHE DI ANED ARRIVANO A MILANO

Domenica 3 dicembre, al San Carlo si è tenuto l'incontro di formazione/informazione rivolto a pazienti, familiari e personale medico **Le Domeniche di ANED**, appuntamento durante il quale si discutono problematiche legate ai bisogni dei pazienti.

Di seguito sono indicate le relazioni svolte:

Mariella Scagliusi, Segretario del Comitato ANED Lombardia - **"La storia di ANED, che prese il via proprio dal Reparto di Nefrologia del San Carlo"**.

Il Prof. Maurizio Gallieni - Direttore dell'UO di Nefrologia dell'Ospedale San Carlo - **"I comportamenti che aiutano a stare bene in dialisi e con il trapianto"**; **il Dott. Gianni Di Tria** - Coordinatore U.O. Dialisi San Carlo - **"Il Nuovo Centro CAL all'Ospedale San Carlo"**.

Giuseppe Vanacore, Presidente ANED **"Le tutele sociali e i diritti dei pazienti, il trasporto dialisi in Lombardia"**.

Betty Cimadoro - Infermiera Dialisi Ospedale Lecco - **"La relazione, l'ascolto e le storie dei pazienti e dei familiari"** e

Vincenzo Irace, Vice Segretario del Comitato ANED Lombardia - **"Dare 'voce' ai pazienti attraverso il delegato del centro: perché è importante?"**

L'ASSOCIAZIONE AVENTI FESTEGGIA 25 ANNI DI ATTIVITÀ

Sabato 16 dicembre si terrà ad IGLESIAS (CA) una giornata per celebrare insieme ai pazienti, ai loro familiari ed al personale sanitario del settore i 25 anni di attività della Associazione Volontari Emodializzati Nefropatici e Trapiantati Iglesias - A.V.E.N.T.I. - che è stata importante supporto per la presenza di ANED in Sardegna.

La Dr.ssa Valentina Paris - ex Presidente di ANED - interverrà all'evento con una relazione sul tema **"Prendersi cura del malato cronico con malattia renale, in dialisi e con trapianto: difficoltà e opportunità"**

ANED SEI TU, SIAMO NOI!

CAMPAGNA TESSERAMENTO 2018

- diventa socio Aned per condividere le difficoltà della malattia
- fai conoscere Aned nel tuo Centro per aiutarci ad aiutare
- diventa delegato per la tua associazione, che ti rappresenta e promuove la tutela dei dritti
- distribuisci i materiali Aned per informare e per conquistare tra i pazienti i nuovi soci
- proponi le guide educazionali Aned a medici e infermieri per la distribuzione a tutti i pazienti
- porta la tua esperienza alle iniziative Aned per farla sempre più forte



PROSSIMI APPUNTAMENTI

GIOCHI INVERNALI TRAPIANTATI E DIALIZZATI

28 GENNAIO/4 FEBBRAIO 2018

IX Trofeo di Sci Franca Pellini
V Trofeo di Sci Elio Cecon
Chiesa in Valmalenco (SO)

.....

**ASSEMBLEA GENERALE
25 MARZO 2018 - MILANO**

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

Profumo di Speranza
Sostieni ANED con le candele artigianali profumate.
La speranza illumina l'anima e riscalda il cuore.

Contatta la sede ANED di Milano o i Segretari Regionali (www.aned-onlus.it/comitatiregionali) per sapere dove trovarle
Per informazioni: segreteria@aned-onlus.it
Tel. 02.8057927
BUONE FESTE DA ANED!

