

COMITATO FRIULI-VENEZIA GIULIA

c/o Azienda Ospedaliera Universitaria SMM – Udine

Tel. 0432 552248

Fax. 0432 554515

ANED
ASSOCIAZIONE NAZIONALE EMO-DIALIZZATI
DIALISI E TRAPIANTO - ONLUS

Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica

20121 Milano - Via Hoepli, 3

Tel. 02 8057927 - Fax 02 864439



NOTIZIARIO REGIONALE ANED del FRIULI VENEZIA-GIULIA

Dicembre 2017

AI SIGNORI DIALIZZATI , TRAPIANTATI E NEFROPATICI
SIMPATIZZANTI ED OPERATORI DEL SETTORE

Carissimi,

In questo numero del Notiziario parleremo delle numerose iniziative che abbiamo organizzato nel corso del 2017 per sensibilizzare le Istituzioni e l'opinione pubblica sulle tematiche più importanti che riguardano le malattie renali, come la donazione degli organi (ancora insufficiente rispetto alla crescente richiesta), i trapianti di rene da cadavere e da vivente (anch'essi insufficienti per numero di interventi eseguiti in Italia, se ne potrebbero fare di più con una migliore organizzazione), i trasporti in dialisi (in alcune regioni d'Italia si continua a pagare i vettori!), la dialisi-vacanza (molte regioni non accettano pazienti esterni, con la conseguenza che diversi emodializzati si vedono costretti a rinunciare al diritto di trascorrere qualche giorno di ferie lontano dal proprio Centro Dialisi), oltre alle varie iniziative regionali che hanno visto il Comitato Aned FVG come sempre in prima linea per difendere i diritti dei nefropatici dei dializzati e dei trapiantati di rene.

Purtroppo non sempre la nostra azione è compresa pienamente dalle persone che cerchiamo di tutelare. Recentemente ci è giunta voce di qualche mugugno sul nostro operato dal centro dialisi di Gemona. Spiace constatare dopo l'impegno che ANED ha profuso per anni per creare il nuovo centro dialisi, togliendo i pazienti da un ambiente più simile ad un bunker militare che un reparto ospedaliero per la totale mancanza di finestre, che qualcuno protesti per la carenza dei medici in alcuni turni. Vogliamo precisare che l'attuale Direttore Generale Pier Paolo Benetollo dopo aver espressamente dichiarato al Segretario Leo Udina e al Vicesegretario Antonio Gobetti in una riunione del marzo scorso la disponibilità a dare un nuovo medico ed un infermiere per gestire l'apertura del terzo turno dialisi a Codroipo ha disatteso le promesse avanzate.

Noi crediamo vivamente di aver fatto la nostra parte nel bene e nell'interesse di tutta la categoria dei dializzati favorendo anche il personale sanitario per il miglior ambiente di lavoro creato. Poco però possiamo fare nelle mancate promesse.

L'ANED è un'associazione di ammalati, non persone stipendiate per fare un lavoro per conto terzi, siamo tutti volontari e dedichiamo tempo, energia e salute nella causa comune. Per questo diciamo sempre che solo tutti assieme possiamo tutelare la nostra categoria. Il paziente che non prova interesse per quanto fa l'Associazione e non collabora con essa prima di tutto non aiuta se stesso.

Vi chiediamo di confermare il vostro gradimento al nostro impegno aderendo alla nostra Associazione (tramite il sito www.aned-onlus.it) o rinnovando la tessera annuale che verrà spedita a gennaio a tutti i Soci; vi ricordiamo anche che è possibile inviare segnalazioni o suggerimenti all'indirizzo mail segreteria.fvg@aned-onlus.it oppure partecipare di persona alle riunioni periodiche del Comitato regionale (che si svolgono periodicamente a Udine la domenica mattina), prenotandosi al medesimo indirizzo mail. Auguriamo a Voi ed alle Vostre famiglie un Buon Natale ed un sereno 2018 che speriamo porti a tutti buone notizie e soprattutto salute.

ANED - Comitato Friuli Venezia Giulia

IN QUESTO NUMERO PARLIAMO DI

- INCONTRI DELL'ANED CON LE ISTITUZIONI
- UDINE AUTORIZZATO AL TRAPIANTO PRE-EMPTIVE
- AGGIORNAMENTO PDTA TRAPIANTO DI RENE
- LE DOMENICHE DI ANED
- ASSEMBLEA REGIONALE ANED 2017
- L'EMODIALISI A DOMICILIO
- CONVEGNO "IL TRAPIANTO RENALE NEL PAZIENTE ANZIANO"
- 45° ASSEMBLEA NAZIONALE ANED
- CONVEGNO NAZIONALE DEI DELEGATI ANED
- GRAZIE FRANCA
- ANED SPORT - FVG
- RINGRAZIAMENTI E LETTERE PERVENUTE



ANED FVG - Notizie dalla nostra regione

IL COMITATO REGIONALE ANED INCONTRA LE ISTITUZIONI SANITARIE DEL FRIULI VENEZIA-GIULIA

Nel corso del 2017 il Comitato ANED FVG ha effettuato numerosi incontri con i principali Dirigenti della Sanità regionale, per portare all'attenzione di questi ultimi le problematiche più sentite dai nefropatici della regione; tra questi ricordiamo i principali (ci scusiamo se per motivi di spazio non abbiamo potuto ricordare tutti i graditi interlocutori che hanno dato la propria disponibilità ad incontrare i Delegati regionali ANED):

MARZO 2017: INCONTRO CON DIREZIONE AAS N.3 "ALTO FRIULI"



Il Comitato Regionale ANED ha incontrato a Gemona del Friuli (UD) il Direttore Generale della AAS n.3 dr. **Pier Paolo Benetollo** ed il Primario della SOC di Nefrologia e Dialisi dr. **Gianpaolo Amici**; l'incontro ha avuto come principale argomento un problema segnalato da molti pazienti che abitano nel centro-Friuli, vale a dire il sottoutilizzo del **Centro Dialisi di Codroipo** (UD), fino a quel momento funzionante solo al mattino, con un impianto dell'acqua vecchio e spesso bisogno di interventi di manutenzione, con circa 15 pazienti della zona costretti a fare anche 30 km in auto per andare a dializzare a San Daniele o Udine!

Il Direttore si è detto a conoscenza della situazione ed in stretto contatto con la Regione sul tema, assicurando a breve l'avvio del turno pomeridiano in presenza di un Nefrologo e di un Infermiere professionale per consentire ai pazienti di Codroipo di dializzare nel comune di residenza; circa l'impianto dell'acqua sono in fase di progettazione i nuovi Centri Dialisi di Tolmezzo e Codroipo, che dovrebbero

essere realizzati entro il 2020 (salvo imprevisti). Il Dr. **Benetollo** ha inoltre informato ANED che a San Daniele del Friuli è partita l'emodialisi domiciliare, una importante novità per il Friuli Venezia-Giulia (di cui parliamo più approfonditamente in seguito).

MARZO 2017: INCONTRO CON ASSESSORE REGIONALE ALLA SALUTE

Il Comitato Regionale ANED ha incontrato l'Assessore alla Salute dr.ssa **Maria Sandra Telesca** e il Direttore Generale all'Assessorato dr. **Adriano Marcolongo**, ripetendo anche alla Regione la necessità di investire nel Centro Dialisi di Codroipo, un centro pubblico che si trova in una posizione strategica tra le province di Udine e Pordenone, potenziandone l'offerta medica, infermieristica e tecnologica; l'Assessore ha confermato il proprio impegno per garantire la sicurezza dei pazienti ed il diritto ad effettuare la dialisi vicino a casa.

Sono state inoltre sottoposte all'Assessore alcune criticità segnalate dai pazienti nel servizio di trasporto in dialisi, come a San Daniele ma anche a Palmanova e Latisana, ANED ha raccomandato alla Regione di vigilare con attenzione sulla qualità del servizio e predisporre i capitolati di appalto tenendo in considerazione anche le esigenze dei malati. Si è parlato anche del Centro Regionale Trapianti del Friuli Venezia Giulia che, anche alla luce del Decreto Ministeriale 70 del 2015, è atteso ad un incremento della propria attività, in particolare sul fronte dei trapianti di rene che tutti ci aspettiamo crescano per numero e tipologia (da cadavere, da vivente, pre-emptive).

Anche grazie all'insistenza di ANED su segnalazione di tanti dializzati residenti nel codroipese il 10 luglio 2017 è stato attivato il turno aggiuntivo pomeridiano di emodialisi con assistenza medica presso il Centro Dialisi di Codroipo, per cui 6 pazienti trovano finalmente posto dialisi vicino a casa; per questo ringraziamo pubblicamente l'Assessore dr.ssa **Maria Sandra Telesca**, il Direttore Generale dr. **Pier Paolo Benetollo**, il Primario di Nefrologia e Dialisi dr. **Gianpaolo Amici**, le caposale signore **Consuelo Chiodarelli** e **Enza Castenetto**.

Ci dispiace però constatare che questo potenziamento del servizio non ha coinciso con la nuova assunzione di Medici ed Infermieri (come in programma e promesso dal Direttore Generale a marzo) ma – ci risulterebbe - con lo spostamento di personale da altro Centro Dialisi (Gemona) con la conseguenza che per dare da una parte è stato tolto dall'altra.... Ci auguriamo che le soluzioni temporanee, pur necessarie a volte, lascino il posto ad una programmazione seria orientata al potenziamento dell'offerta curativa, perchè il numero dei malati renali è purtroppo in costante aumento e il Servizio Sanitario deve attrezzarsi gradualmente di conseguenza.



OTTOBRE 2017: INCONTRO CON DIRETTORE ASUI-UDINE



Il Comitato Regionale ANED ha incontrato il Direttore dell'ASUI-UD dr. **Mauro Delendi** ed il Direttore Sanitario dr. **Giampaolo Canciani**, con i quali si è parlato della situazione relativa ai trapianti di rene in regione. La nostra perplessità era dovuta, in base ai dati dei trapianti effettuati nel primo semestre del 2017, al calo dei trapianti di rene rispetto al 2016 ed al fatto che presso il nostro centro trapianti facente capo alla chirurgia universitaria del prof. **Andrea Risaliti** è operativa un'unica equipe chirurgica che effettua sia il trapianto di fegato che quello di rene.

Ci è stato spiegato che è in fase di riorganizzazione l'utilizzo delle sale operatorie rispetto al programma di trapianti e che nell'arco di pochi giorni saranno operative 2 sale chirurgiche dedicate allo scopo, visto anche l'aumento di chirurghi trapiantatori, adesso sono 7, e permetteranno una migliore efficienza del sistema eseguendo contemporaneamente i trapianti di fegato e di rene. La notizia ci è

giunta particolarmente gradita dopo le obiezioni che avevamo posto negli ultimi mesi in sede di commissione regionale.

Siamo stati ragguagliati anche sul fatto che all'interno della Nefrologia di Udine, che farà parte del nuovo **Dipartimento Trapianti**, troveranno spazio 6 posti letto dedicati ai trapiantati di fegato che avranno medici e personale infermieristico autonomo rispetto al reparto di nefrologia-dialisi e trapianto renale che non subirà riduzioni né di posti letto né tantomeno di personale.

Il Direttore Generale dr. **Delendi** ci ha poi illustrato l'incontro avvenuto pochi giorni prima con i responsabili del **NITp** (Nord Italian Transplant) dr. **Massimo Cardillo** e del CRT (Centro Regionale Trapianti FVG) dr. **Roberto Peressutti** per discutere l'utilizzo degli organi donati e prelevati nella nostra regione che non trovano il pieno allocamento in FVG perché abbiamo una lista di attesa non molto corposa. La situazione potrà migliorare nettamente con l'entrata in funzione del programma dei trapianti pre-emptive (ovvero la messa in lista di trapianto prima di entrare in dialisi) che andrà ad aumentare la lista dei pazienti in attesa di trapianto e permetterà un utilizzo migliore degli organi donati in regione. Il NITp, ci è stato comunicato, ha appena concesso l'autorizzazione a tale procedura che sarà operativa a breve e che non andrà a penalizzare il paziente in dialisi in attesa di trapianto (vedere articolo più avanti).

Abbiamo chiesto infine alcune delucidazioni sul perché da qualche mese i tempi di attesa per i prelievi ematici nell'apposita "stanza 5" dedicata ai trapiantati sono diventati esasperanti. Ci è stato promesso un'interessamento da parte del Direttore Sanitario che verificherà la situazione. Al momento dell'uscita in stampa di questo Notiziario sembra che il problema sia stato risolto.

FVG AUTORIZZATO AL TRAPIANTO "PRE-EMPTIVE" (PRIMA DELLA DIALISI)

Parallelamente ai lavori del tavolo tecnico sulla revisione dei PDTA sul trapianto renale, la Commissione Regionale di Coordinamento per l'attività di Nefrologia, Dialisi e Trapianto Renale ha costituito nel 2017 un altro importante gruppo di lavoro, quello dedicato alla formulazione di una proposta regionale per il trapianto "pre-emptive" (prima della dialisi), di cui avevamo già parlato nel nostro Notiziario di dicembre 2016. Dopo numerosi incontri durante tutto l'arco dell'anno sotto il coordinamento del Centro Trapianti del Friuli Venezia Giulia (nella persona del Coordinatore dr. **Roberto Peressutti**) è stato stilato un documento finale che è stato sottoposto al **NITp** (Nord Italian Transplant Program) di Milano, che ha autorizzato il Centro Trapianti regionale a mettere in lista per trapianto di rene anche chi non è in dialisi, in base ad un preciso protocollo tecnico che è in corso di pubblicazione e del quale vi anticipiamo le caratteristiche principali (salvo modifiche in corso d'opera):

- **inizio valutazione del Nefrologo per l'immissione in lista di trapianto renale con insufficienza renale cronica con GFR (filtrato glomerulare) < 20 ml/min in progressivo degrado**
- **immissione in lista di trapianto renale con GFR < 15 ml/min**
- **i criteri di allocazione dei reni non dipendono dall'anzianità dialitica ma dalla permanenza in lista d'attesa (è prevista una precedenza per i pazienti già in dialisi se in lista d'attesa da oltre 3 anni)**
- **il programma verrà costantemente monitorato per le eventuali correzioni del caso.**

Il nostro parere come Associazione di pazienti è che l'obiettivo deve essere ridurre le persone in dialisi, per farlo avanti con i trapianti da vivente ma ben venga anche il "pre-emptive" nelle regioni dove è elevato il numero delle donazioni di organi: le esperienze della Toscana e del Piemonte insegnano che si possono ridurre gli ingressi in dialisi se si lavora tutti nella stessa direzione secondo principi di equità e solidarietà e se il numero delle donazioni di rene si mantiene sufficientemente elevato in modo da trapiantare tutti senza creare disparità tra dializzati e non elevato.

AGGIORNAMENTO PERCORSO TERAPEUTICO PER TRAPIANTO DI RENE

Nel corso del 2017 la **Commissione Regionale** di Coordinamento per l'attività di Nefrologia, Dialisi e Trapianto Renale, istituita in Friuli Venezia-Giulia con Legge Regionale n.17 del 30 dicembre 2008 e di cui fa parte anche il **Comitato Regionale ANED**, si è riunita più volte con la formula del "tavolo tecnico" al fine procedere alla revisione del percorso terapeutico di inserimento in lista di trapianto renale, definito nel 2016 tramite l'apposito **PDTA** (percorsi diagnostico terapeutici assistenziali) pubblicato dalla Regione dopo un anno di lavoro. Il tavolo tecnico per la revisione del **PDTA** sul trapianto renale è stato istituito per facilitarne il percorso, ridurre i tempi di accesso alla lista d'attesa ed ottimizzare le indagini necessarie (esami diagnostici); sono infatti emerse casistiche particolari dove l'integrazione di esami aggiuntivi può evitare successive complicanze di tipo chirurgico, diagnostico o terapeutico.

L'iter di revisione si è concluso; ora siamo in attesa che la Regione odotti il provvedimento e pubblichi le nuove linee guida.

Nel tavolo tecnico **ANED** ha ricordato quanto già previsto nella prima versione dei **PDTA**, vale a dire che il paziente – salvo casi particolarmente complessi – deve completare il percorso di esami ed essere inserito in lista di trapianto presso il **NITp** entro 6 mesi dal momento in cui inizia l'iter valutativo presso la Nefrologia di appartenenza.

6.2 ATTIVITA' DI TRAPIANTO NELLE REGIONI NITp.

Attività' di trapianto nelle regioni NITp da donatori sia DBD che DCD al 30 giugno 2017

	Rene		Cuore		Fegato		Pancreas		Polmone		Intestino		Totale ¹	
	2016	2017	2016	2017	2016	2017	2016	2017	2016	2017	2016	2017	2016	2017
Friuli V.G.	32	26	12	13	13	18	-	0	-	-	-	-	57	57
Liguria	31	50	-	-	10*	19*	-	0	-	-	-	-	31	50
Lombardia	166	199	30	30	135	155	14	11	20	32	1	-	354	414
Marche	21	24	-	-	17	23	-	0	-	-	-	-	38	47
Veneto	122	171	30	31	70	85	7	5	11	16	-	-	233	301
NITp	372	470	72	74	235	281	21	16	31	48	1	0	713	869

¹ I trapianti combinati sono conteggiati separatamente

* I pazienti iscritti a Genova e trapiantati a FG Liguria sono compresi nell'attività della Lombardia

(fonte dati report NITp)

LE DOMENICHE DI ANED

Si è svolta domenica 26 marzo 2017 presso la Sala Conferenze dell'Ospedale di Udine una giornata di formazione gratuita per i malati nefropatici ed i loro familiari organizzata da ANED in collaborazione con la SOC di Nefrologia, Dialisi e Trapianto Renale dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria "Santa Maria della Misericordia" di Udine.

Si è trattato di una mattinata di **formazione e confronto tra pazienti, i loro familiari e Medici Nefrologi ed Infermieri sulle tematiche più importanti per chi deve convivere con l'emodialisi**, quali ad esempio cos'è la dialisi, come funziona, qual'è il compito dell'Infermiere in dialisi, la corretta alimentazione del paziente, gli aspetti psicologici, l'importanza di assumere sempre i farmaci a domicilio, il percorso di avvicinamento al trapianto e il post trapianto. Tra gli interventi dei relatori ricordiamo:



- ♦ il dr. **Domenico Montanaro**, Direttore della SOC di Nefrologia, Dialisi e Trapianto Renale, ha introdotto i lavori e spiegato ai presenti l'importanza dell'aderenza alle terapie, in particolare nel post trapianto di rene;
- ♦ il dr. **Leo Fregonese**, Responsabile del Centro Dialisi, ha raccontato la storia della terapia emodialitica dalle prime rudimentali versioni alle ultime sofisticate tecniche, che consentono di personalizzare la terapia riducendo al minimo lo stress fisico e gli effetti collaterali;
- ♦ la dr.ssa **Stefania Brancaccio**, Medico Nefrologo del Centro Dialisi, ha illustrato le ultime novità in materia di emodialisi, tra cui l'emodialisi domiciliare effettuata tramite macchinari di ultima generazione (di cui parliamo nel paragrafo successivo);
- ♦ la dr.ssa **Enrica Ovan**, Caposala Emodialisi, ha spiegato il delicato ed importante ruolo dell'infermiere in dialisi, lo stretto rapporto con il paziente, la fondamentale funzione di assistenza infermieristica ma anche psicologica che spesso è chiamato a svolgere;
- ♦ il sig. **Pier Alberto Boschi** (delegato ANED Udine) ha ricordato il ruolo delle Associazioni dei Pazienti e la loro preziosa opera di testimonianza, in particolare ANED Onlus che da 45 anni si batte in tutta Italia per difendere i diritti dei malati e per stimolare le istituzioni a migliorare l'offerta sanitaria.

La giornata si è conclusa con l'intervento della Segretaria Nazionale ANED signora **Ornella Castronovo**, che ha parlato dell'impatto emotivo e psicologico legato all'ingresso in dialisi, e dell'importanza del ruolo del Medico e dell'Infermiere in questo delicato frangente a cui nessuno di noi può essere realmente preparato; è quindi necessaria una educazione terapeutica che accompagni il paziente nella sua nuova realtà, per aiutarlo ad essere positivo, reattivo e partecipe alle cure, per gestire al meglio il suo percorso verso il trapianto (se le condizioni mediche lo consentono).



Mentre iniziavamo a scrivere questo Notiziario è giunta come un fulmine a ciel sereno la notizia dell'improvvisa scomparsa di **Ornella**; il suo travolgente entusiasmo nel parlare con i malati, nel diffondere grinta e ottimismo, la sua capacità di coinvolgere le persone per il bene comune hanno dato speranza e positività a chiunque ha avuto la fortuna di conoscerla, ora la sua scomparsa lascia un vuoto enorme, sta a noi fare ancora di più per tentare di sopperire alla sua assenza seguendo il suo esempio di limpido altruismo e voglia di aiutare il prossimo senza ricevere nulla in cambio, tranne la nostra immensa gratitudine.

ASSEMBLEA REGIONALE ANED 2017

Ospiti dell'AAS n.3 "Alto Friuli", si è svolta lo scorso 30 aprile 2017 presso l'Ospedale di Gemona del Friuli (UD) l'Assemblea annuale del Comitato ANED Friuli Venezia-Giulia.

Nella sua relazione il Segretario regionale cav. **Leo Udina** (confermato dal Comitato per il biennio 2017-2019) ha ricordato le numerose iniziative organizzate e partecipate dal **Comitato regionale ANED**, sia sul fronte della sensibilizzazione alla donazione degli organi (in collaborazione con **ADO-FVG** e **AIDO**) che nel campo dell'assistenza ai dializzati ed ai malati nefropatici in generale, organizzando convegni pubblici per informare pazienti e famiglie, oltre a riunioni e colloqui individuali con i Dirigenti Medici e le Aziende Sanitarie regionali per migliorare l'offerta di cura.

La nostra regione dispone di un servizio sanitario di eccellenza, con possibilità di effettuare le terapie per tutti e vicino casa, ma nulla viene da solo, è frutto del lavoro costante di molte persone e un piccola parte la fa anche l'**ANED**, che grazie a pochi volontari riesce a essere presente in tutta la regione; **ANED** è un'associazione che va sostenuta e supportata anche a distanza (con la tessera annuale) perchè è l'unica voce dei malati sui tavoli istituzionali.

Il cav. **Udina** ha concluso ricordando gli obiettivi del presente e del futuro in Friuli Venezia-Giulia: aumentare le donazioni di organi ed aumentare i trapianti di rene, in particolare quelli da donatore vivente (in assoluto la migliore terapia per l'insufficienza renale terminale) che in altre regioni come Veneto, Toscana e Piemonte rappresentano una realtà consolidata e praticata con successo da molti anni.



PRESENTATA A PALMANOVA L'EMODIALISI A DOMICILIO

Dopo San Daniele del Friuli (AAS n.3 "Alto Friuli"), anche per i pazienti della **AAS n.2 "Bassa Friulana ed Isontina"** è disponibile l'**emodialisi a domicilio**; lo scorso 19 aprile 2017 presso la sala grande dell'**Ospedale di Palmanova** (UD) il Direttore Generale dr. **Giovanni Pilati** e la dr.ssa **Lucia Martinbianco** (Primario SOC Nefrologia e Dialisi) hanno infatti presentato il nuovo trattamento emodialitico a domicilio, che consente di effettuare la terapia dialitica a casa propria (se le condizioni mediche e terapeutiche lo consentono).

E' inutile soffermarsi su quanto sia faticoso, sia fisicamente che psicologicamente, recarsi in ospedale ogni 2 giorni per sottoporsi ad un turno di 4 ore di emodialisi, in giornate ed orari che non è possibile adattare alle esigenze di ognuno; da oggi attraverso uno speciale dispositivo di ultima generazione è possibile effettuare il trattamento dialitico a casa propria per cinque o sei volta la settimana, con turni da 2-3 ore in orario scelto liberamente

dal paziente in base alle proprie esigenze di lavoro o familiari; è un'opportunità notevole e fino a poco tempo fa insperata per i vantaggi che rappresenta per il paziente, soprattutto in termini di libertà di orario delle sedute emodialitiche.

La dr.ssa **Martimbianco** ha spiegato che si tratta di una emodialisi più breve ma più frequente, studiata per ridurre i fenomeni di spossatezza che colpisce molti pazienti a fine dialisi; per utilizzare lo strumento è necessario seguire un percorso di formazione che l'Aas 2 mette a disposizione dei pazienti e dei loro familiari.

Va da sè che **ANED** è sempre attenta e favorevole a queste nuove iniziative. L'importante è che queste metodiche, che richiedono un oneroso impegno da parte di chi fa questa scelta, siano accettate in piena autonomia del Paziente e da chi dovrà stargli a fianco e venga loro garantito il massimo supporto da tutte le istituzioni interessate (Nefrologia, Assistenza domiciliare, ecc.) perchè è un percorso che coinvolge tutta la famiglia del dializzato.

Nella zona di **Palmanova** e **Latisana** gli emodializzati sono attualmente un centinaio, di questi oltre il 50% ha più di 75 anni; si ritiene che a regime almeno il 10% dei pazienti potrà effettuare la dialisi a domicilio, con possibilità di incrementare ulteriormente il numero in futuro.



CONVEGNO ANED-ASUITS "IL TRAPIANTO RENALE NEL PAZIENTE ANZIANO"

Si è svolto lo scorso 13 maggio 2017 a Trieste presso il **Castello di Duino** il convegno in oggetto, organizzato dal **Comitato Regionale ANED** e dall'**ASUI di Trieste**, sotto la direzione scientifica del dr. **Giuliano Boscutti** (Direttore SOC Nefrologia e Dialisi ASUI-TS).

Il dr. **Boscutti** ha spiegato l'epidemiologia della malattia renale cronica e delle terapie sostitutive della funzione renale, tra le quali il trapianto di rene rappresenta l'opzione migliore che oggi è possibile prendere in considerazione anche in età avanzata, grazie all'esperienza nelle tecniche di cura e di trapianto, nonché alla qualità dei farmaci immunosoppressori che hanno minori effetti collaterali rispetto al passato.

Il dr. **Domenico Montanaro** (Direttore SOC Nefrologia, Dialisi e Trapianto renale ASUI-Udine) ha evidenziato gli eccellenti risultati raggiunti oggi in Italia nel trapianto di rene sugli anziani, con elevata sopravvivenza dell'organo anche a distanza di molti anni, e ridotte casistiche di complicanze sul fronte infettivo e – in pochissimi casi – neoplastico.

Altri relatori sono stati il dr. **Francesco Bianco** (problematiche di terapia dialitica nel paziente anziano e selezione per il trapianto), il dr. **Gianluigi Adani** (problematiche chirurgiche del trapianto nel paziente anziano), la dr.ssa **Maria Groppuzzo** (il trapianto renale nel paziente anziano), la dr.ssa **Elda Righi** (il rischio infettivo nel paziente anziano trapiantato), la dr.ssa **Emanuela Vaccher** (il rischio neoplastico nel paziente anziano trapiantato: prevenzione e monitoraggio) e l'Avv. **Dominiziana Avanzini** (l'importanza dell'umanizzazione nelle cure del paziente neoplastico anziano)

Il messaggio è quindi che il trapianto di rene può essere una validissima opzione di cura anche per il paziente "anziano" che, grazie al trapianto effettuato in totale sicurezza, può uscire dalla dialisi e ritrovare quella serenità che la terapia emodialitica spesso toglie al paziente.



45ª ASSEMBLEA NAZIONALE ANED

Si è svolta il 2 aprile 2017 presso il Palazzo Pirelli di Milano (sede della Regione Lombardia) la **45ª Assemblea Nazionale Aned**, che ha registrato la partecipazione di centinaia di Soci Aned provenienti da tutta Italia.



Nel corso della giornata, che ha visto l'**elezione del nuovo Consiglio Direttivo Aned** che rimarrà in carica fino al 2019, si sono susseguiti autorevoli relatori che hanno parlato delle varie problematiche connesse all'insufficienza renale oggi in Italia, tra cui ricordiamo:

- il dr. **Giuseppe Vanacore** (Presidente Aned), che ha ricordato le importanti iniziative dell'**ANED** nel 2016 culminate con la Tavola Rotonda "Vorremmo un mondo senza dialisi" organizzata a Roma assieme alla **SIN** (Società Italiana di Nefrologia) con il patrocinio del Senato della Repubblica; molti sono i risultati ottenuti finora dall'**ANED**, dal mantenimento dell'esenzione del ticket per i farmaci immunosoppressori (in collaborazione con l'**AIFA**) ai nuovi criteri per la cura dell'epatite C, dal piano di razionalizzazione della cronicità

all'inserimento della malattia renale nei **LEA** (Livelli Essenziali di Assistenza) per i quali il Ministero della Salute stabilisce che le prestazioni e i servizi forniti dal Servizio sanitario nazionale siano fornite a tutti i cittadini gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket). C'è però ancora molto da fare, in particolare sulle donazioni degli organi e sui trapianti dove si può e si deve fare di più, i modelli organizzativi più efficienti lo dimostrano (Veneto e Toscana).

- il dr. **Alessandro Nanni Costa** (Direttore Centro Nazionale Trapianti) ha sottolineato il problema delle opposizioni all'espianto degli organi, la media nazionale è ancora troppo alta (25% degli accertamenti di morte); la chiave di svolta per aumentare i trapianti è utilizzare un numero maggiore di organi (mediamente ogni 100 decessi si utilizzano 130 reni su 200 potenziali), per farlo si deve migliorare l'organizzazione delle strutture sanitarie istituendo un "**comitato dei donatori**" in tutti gli ospedali, affinché le **Rianimazioni** non siano lasciate da sole in questo fondamentale compito.

- Il dr. **Giuseppe Piccolo** (Coordinatore Centri Trapianto Regione Lombardia) ha dichiarato:
 - ▶ entro il 2020 dobbiamo arrivare a 10 trapianti da vivente per milione di abitanti (attuali 5)
 - ▶ se il Nefrologo è il primo "avvocato difensore" del nefropatico, il Coordinatore del Centro Trapianti deve essere il secondo "avvocato difensore"
 - ▶ ogni paziente in lista di trapianto può contattare il **NITp** di Milano per avere informazioni sulla propria situazione

- Il dr. **Carlo Guasconi** (Direttore Nefrologia e Dialisi Ospedale di Legnano-Milano) ha riportato i dati del Registro Nazionale della Dialisi (aggiornati al 2014): 45.000 malati nefrologici terminali (760 per milione di abitanti), con 37.000 pazienti in emodialisi e 4.900 in dialisi peritoneale. Circa l'assistenza ricevuta dai pazienti in dialisi il dr. **Guasconi** ha sottolineato che:

- ▶ nel 63% dei Centri Dialisi c'è una dietista
- ▶ nel 51% dei Centri Dialisi c'è uno psicologo
- ▶ nel 21% dei Centri Dialisi non c'è né la dietista né lo psicologo (in questi ultimi è necessario che i Responsabili dei Centri si attivino per adeguarsi alle best practices nazionali)

- il prof. **Loreto Gesualdo** (Presidente Società Italiana di Nefrologia) ha raccomandato tutti i presenti sull'importanza della prevenzione e della diagnosi precoce (esame creatinina, esame urine e pressione arteriosa), con particolare attenzione ai "**5 sorvegliati speciali**" della malattia renale (**sale, fruttosio, fosforo, potassio e proteine animali**), la cui assunzione attraverso i cibi deve essere contenuta al massimo.



"Grazie Franca" RICORDO DI FRANCA PELLINI A 10 ANNI DALLA SCOMPARSA

Mariolina nel 1971 aveva 9 anni e soffriva di una grave insufficienza renale terminale che l'avrebbe portata alla morte in poche settimane se non fosse arrivata dalla Sardegna all'ospedale San Carlo di Milano, uno dei pochi centri dove si stava "sperimentando la dialisi"; in quegli anni, nove pazienti al giorno morivano per mancanza di cure.

Mariolina fu sottoposta a dialisi e venne salvata. Fu "lasciata in custodia" al centro dialisi in quanto i genitori dovettero ritornare a casa in Sardegna, dove altri figli piccoli li attendevano. Venne chiamata l'assistente sociale del San Carlo, **Franca Pellini**, che decise di aiutare Mariolina in prima persona "adottandola".

E' il 1972 quando **Franca Pellini** assieme a 72 nefropatici della Lombardia fonda l'**ANED - Associazione Nazionale Emodializzati**, affinché in Italia tutti i pazienti affetti da nefropatia terminale abbiano il diritto alla terapia dialitica che gli permetterà di continuare a vivere ed avere una vita normale. Affiancando lo sviluppo della Nefrologia e contribuendone in maniera determinante al suo sviluppo da allora la nostra Associazione ha conquistato numerosi diritti socio sanitari per tutti questi malati (oggi circa 50.000 dializzati in Italia) e nel 1993 ANED (prima associazione in Italia composta da soli pazienti e loro familiari) è stata insignita della **Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica**.



Così la ricorda **Alberto Leonardi** (Aned Marche): "Parlare di Franca e ANED mi riporta immediatamente con la mente a quel lontano giorno del 1978 quando giovane ventenne, da due anni in dialisi, andai con mia madre ad Ancona perchè si parlava di una misteriosa riunione con una venuta da Milano, per parlare di una nuova Associazione nata da poco

per tutelare gli scarsi diritti di noi malati nefropatici. Erano anni duri, fino a poco tempo prima ammalarsi di reni significava morire e conoscevo persone che ancora vagavano per l'Italia mendicando un posto dialisi per salvarsi la pelle, lasciando famiglia, lavoro, amici pur di potersi curare. Iniziata la riunione con i numerosi presenti, fummo investiti da un ciclone di parole, idee nuove, spunti, notizie, proposte, di nome Franca Pellini. Oltre a farci capire che non eravamo carne da macello, ma persone con dei diritti precisi da difendere, Franca ci chiedeva di impegnarci in prima persona, di diventare protagonisti di quella battaglia culturale che avrebbe rivoluzionato in poco tempo i rapporti fra politici, medici e malati. Per la prima volta qualcuno diceva cose che personalmente sentivo nel cuore, ma non erano facili da affermare all'epoca. Ogni persona aveva diritto non solo ad essere curato, ma anche ad essere informato, coinvolto, potendo chiedere chiarimenti, dare la sua opinione, affermare i propri bisogni. Franca ci chiedeva di essere noi i protagonisti e ce lo chiedeva in un modo da Padrino 'facendoci una proposta che non potevamo rifiutare' perchè in ballo oltre la nostra vita, c'era la nostra dignità di persone".

L'11 giugno 2017 a Milano, presso la **sala Alessi di Palazzo Marino** (sede del Comune di Milano), si è svolta una speciale cerimonia dal titolo "**Grazie Franca!**" per ricordare l'indimenticabile fondatrice di **ANED** nel decennale della sua scomparsa; il Presidente **ANED** dr. **Giuseppe Vanacore**, attraverso le testimonianze di medici, pazienti, amici e familiari, ha ripercorso le tappe fondamentali di questa straordinaria donna, le immagini, le parole, le lotte di una Associazione che ha aiutato e cambiato il modo di vivere di migliaia di malati, affiancando lo sviluppo della Nefrologia e della dialisi nel nostro Paese.

Per ricordare la figura di **Franca Pellini** verrà istituita una Borsa di Studio che sarà assegnata ad un progetto di studio dal titolo "Come far sentire sempre viva una persona in dialisi? Quali strumenti? Quale organizzazione? Quali supporti?"; il vincitore della Borsa sarà deciso da un illustre Comitato composto da Patrizia Babini, Giovanni Cancarini, Maria Elisabetta De Ferrari, Emanuele Grimaldi, Carlo Guastoni, Valentina Paris, Marisa Pegoraro, Giuseppe Remuzzi, Antonio Santoro, Mariella Scagliusi e Vito Sparacino.



La faccia buona del fisco
Dichiarazione dei redditi
FIRMA IL 5 PER MILLE
a favore di ANED

80101170159

A graphic illustration of a hand holding a pen, signing a document. The signature is written in black ink on a white background.

CONVEGNO NAZIONALE DELEGATI ANED

Si è svolto lo scorso 14-15 ottobre 2017 al Policlinico “Sant’Orsola” di Bologna il **Convegno Nazionale dei Delegati ANED**, nel quale oltre 100 Delegati provenienti da tutta Italia hanno potuto ascoltare prestigiosi relatori e confrontarsi tra loro per capire come poter essere utili ai pazienti e fornire loro una assistenza qualificata, fermo restando che **ANED** non entra mai negli aspetti medici e terapeutici. Nelle due giornate formative (dal titolo “Insieme per crescere, insieme per aiutare”) si sono susseguiti autorevoli relatori, tra cui ricordiamo:



il dr. **Giuseppe Vanacore** (Presidente ANED) ha spiegato cos'è una Associazione di Promozione Sociale, cosa dice lo Statuto, come è strutturata e quali sono i compiti dei Comitati Regionali e dei Delegati locali, che sono i terminali fondamentali per arrivare ai bisogni del malato; in questo senso **ANED** farà il possibile per essere conosciuta dal paziente già al momento dell'ingresso nell'**Ambulatorio Pre-Dialisi**, in modo da offrirsi come supporto morale, legale ed assistenziale sin dalla critica fase di approccio alla malattia renale;

a riguardo è stato ricordato che un ruolo importante può essere svolto dalla struttura sanitaria, che deve vedere in **ANED** un prezioso alleato e non un “sindacato” dei pazienti!

la dr.ssa **Gabriela Sangiorgi** (Direttore Centro Trapianti Regione Emilia-Romagna) ha sottolineato che le donazioni da cadavere non bastano a sostenere la richiesta di organi, è fondamentale informare correttamente pazienti e familiari sulla possibilità del trapianto da donatore vivente; in questo senso la regione Emilia-Romagna si è organizzata con formazione specifica a Nefrologi ed Infermieri, soprattutto questi ultimi possono e devono essere un veicolo informativo positivo per i pazienti, con i quali hanno maggiore confidenza e sintonia rispetto il Medico.

il dr. **Alessandro Nanni Costa** (Direttore Centro Nazionale Trapianti) ha spiegato che **nel 2017 in Italia sono stati fatti circa 2.200 trapianti di rene da cadavere e 300 da donatore vivente** (di cui 40 da “AB zero incompatibili”); la media dei trapianti da donatore vivente in Italia oggi è 5 x milione di abitanti (8 in Spagna, 9 in Francia, 15 nel Regno Unito dove c'è un infermiere che organizza tutto dalle visite nefrologiche a quelle chirurgiche).

In Italia si può arrivare a 500 trapianti di rene da vivente all'anno, per farlo bisogna:

- **migliorare l'organizzazione nel reperimento degli organi**
- **formare Nefrologi, Psicologi ed Infermieri**
- **specializzare i Centri di Trapianto, che devono essere dotati di equipe chirurgica all'altezza**
- **fare in modo che i candidati al trapianto da vivente arrivino ai Centri di Trapianto su indicazione terapeutica degli ambulatori predialisi e non per iniziativa personale**
- **procedere al rilascio da parte di tutte le Regioni dei PDTA (Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali), che possono declinare nel dettaglio il percorso organizzativo da seguire.**

Anche **ANED** può fare molto in questo senso, e tutti i Delegati sono stati inviati ad informare tutti i pazienti su questa opzione di cura, che risulta statisticamente quella con il più elevato indice di successo fra tutte!

TRAPIANTO DI RENE DA VIVENTE

TRAPIANTO DA VIVENTE

Il miglior trattamento per l'insufficienza renale terminale è il trapianto di rene. Il trapianto riduce il rischio di mortalità per il paziente, migliora le sue condizioni di vita e riduce sensibilmente i disagi che l'insufficienza renale comporta per l'intero nucleo familiare.

Quali vantaggi per il paziente:

- Minor tempo di attesa: in molti casi si può effettuare il trapianto prima dell'inizio della dialisi.
- La dialisi si associa ad un aumento del rischio di complicanze e ad una minore sopravvivenza del paziente.
- La durata del trapianto da donatore vivente è superiore a quella da donatore deceduto.
- Il trapianto da vivente è una procedura elettiva. Come tale viene effettuata solo quando le condizioni del donatore e del ricevente sono ottimali.

Quali vantaggi per il donatore:

- Per valutare la sua idoneità, il donatore viene sottoposto ad un accuratissimo esame dello stato di salute. In alcuni casi questo ha permesso di scoprire malattie che, altrimenti, sarebbero state individuate in ritardo.
- La donazione di un organo può migliorare il benessere psicologico e l'autostima del donatore.
- Il trapianto riporta il paziente ad una vita normale e autonoma, alleggerendo il carico di assistenza delle persone che gli sono vicine.

Quali rischi per il donatore:

- Come in tutte le procedure chirurgiche, anche nella donazione da vivente il rischio di mortalità non è nullo ma è così basso da diventare trascurabile.
- L'accurata valutazione che precede l'intervento e i successivi controlli rendono il rischio di insufficienza renale, connesso alla donazione del rene, non significativamente superiore a quella della popolazione sana.

A chi rivolgersi

- Il vostro nefrologo è a vostra disposizione per offrire tutte le informazioni necessarie a chiarire i vostri dubbi sul trapianto da vivente.





Dal 2015 anche in **Friuli Venezia-Giulia** è presente una rappresentanza di **ANED Sport**, con lo scopo di sensibilizzare i nefropatici ed i trapiantati renali sull'importanza dell'attività sportiva quale strumento di comprovata efficacia per migliorare il proprio stato di salute; su questo tema nel 2010 il Centro Nazionale Trapianti ha pubblicato un apposito Protocollo di Ricerca denominato "**Trapianto... e adesso sport**" riconosciuto dal Ministero della Salute e l'Istituto Superiore della Sanità, che vorremmo vedere applicato concretamente in tutte le regioni italiane. Nel corso del 2017 la sezione "sportiva" del nostro Comitato ha organizzato e partecipato a numerose iniziative, di cui in questa pagina vi ricordiamo le principali.

Anche nel 2017 il gruppo **ANED SPORT FVG** - coordinato da **Sabina Codato** - ha organizzato e partecipato a numerose iniziative per sensibilizzare l'opinione pubblica sull'importanza della donazione degli organi, del trapianto e dell'attività sportiva in generale prima e dopo il trapianto.

In particolare il gruppo **Aned Sport FVG** ha partecipato a:

- comitato premiazione **Campionato Mondiale Paraolimpico** di sci svoltosi a Tarvisio (gennaio);
- premio "**Friuli Tomorrow**" dove **Aned Sport** è stata premiata per l'impegno verso la donazione;
- **Giochi Nazionali per dializzati e trapiantati** svoltisi a Brà-Piemonte (maggio); **Giochi Mondiali per trapiantati** svoltisi a Malaga-Spagna (giugno);
- **marce non competitive** varie (estate); **biciclettata** a Cordovado-PN (settembre) assieme a AVIS, AIDO e ADMO;
- **corsa non competitiva Telethon** a Udine (dicembre).

Ci piace ricordare l'esperienza di **Malaga**, dove erano presenti trapiantati di tutte le età provenienti da 52 nazioni del mondo, che si sono impegnati in varie discipline sportive; il senso della manifestazione non è la competizione ma sensibilizzare le persone alla donazione degli organi, per dare una speranza a tutte le persone che sono ancora in lista di trapianto, facendo capire che il trapianto può dare una vita nuova a chi riceve questo dono unico nel suo genere.

Dopo la sofferenza, dopo la dialisi, dopo gli ospedali, c'è la possibilità di tornare ad una vita "normale" perchè **IL TRAPIANTO E' VITA!**



ANED A TELETHON - SOLIDARIETA' NELLE MALATTIE CRONICHE

Sabato 2 e Domenica 3 dicembre 2017 il **Comitato Regionale ANED** è sceso in campo a Udine con 2 squadre di volontari "**CORRI CON ANED**" e "**ANED TOP**" che hanno partecipato alla manifestazione podistica "**Telethon**", correndo nel centro del capoluogo friulano con una maglietta appositamente realizzata allo scopo di sensibilizzare la popolazione sui problemi delle malattie croniche e sull'importanza della donazione degli organi.

RINGRAZIAMENTI

Il Comitato regionale **ANED-FVG** ringrazia il dr. **Nicola Delli Quadri** (già Direttore Generale della ASUITS) e il dr. **Giovanni Pilati** (già Direttore Generale della ASS2), che hanno lasciato da poco i rispettivi incarichi, per l'importante compito svolto per molti anni con grande impegno nell'interesse dei malati renali della nostra regione, ed augura ai successori dr. **Adriano Marcolongo** e dr. **Antonio Poggiana** un proficuo lavoro per il raggiungimento degli obiettivi ambiziosi che il nuovo ruolo richiederà; ANED conferma la propria disponibilità ad assistere le Direzioni Sanitarie nell'attuazione di tutti i programmi che mettono il paziente al centro del sistema, in un'ottica di assistenza sanitaria efficiente, senza sprechi ma orientata alla persona.

Il 2 ottobre 2017 è stato ottenuto il primo incarico nella Regione Fvg per un Igienista Dentale, con un contratto a tempo determinato presso l'ASUITS; il concorso, svoltosi a giugno 2017, è stato vinto dalla dott.ssa **Costanza Frattini**, già impegnata nel "Progetto Trapianti" tramite le Borse di Studio messe a disposizione dal 2013 dalla Fondazione CRT di Trieste.

Il Comitato ANED-FVG ringrazia il Direttore della Clinica Odontoiatrica e Stomatologica di Trieste prof. **Roberto Di Lenarda**, il dott. **Gaetano Castronovo** responsabile del Progetto Trapianti, il Presidente Nazionale ACTI sig. **Nevio Toneatto** e la dr.ssa **Frattini** per aver garantito il proseguimento dell'impegno nei confronti di tutti i pazienti trapiantati, a quelli in lista di trapianto e ai dializzati.

GRAZIE a MARCO TELL e alla GALAX AND FRIENDS



*ANED ha un amico particolare che vogliamo ringraziare pubblicamente: **Marco Tell**, organizzatore di due serate di beneficenza presso il Teatro Giovanni da Udine (dicembre 2016 e maggio 2017) denominate "**Galax and friends – Chi non ride è serio**", grazie alle quali sono stati raccolti fondi interamente devoluti al Comitato regionale ANED Onlus, all'Associazione Luca Onlus di Magnano in Riviera e all'Associazione Onologica Alto Friuli.*

*Nelle due serate, che hanno fatto registrare il tutto esaurito, si sono esibiti gratuitamente bravissimi artisti quali appunto **Sergio Galantini** in arte "**Galax**", **Caterina Tomasulo** in arte "**Catine**" e altri artisti del circuito di "**Zelig**".*

Grazie Marco, ti siamo grati per aver pensato a ANED ma soprattutto ai malati renali della nostra regione, gente "tosta" che tu ben conosci e chi ti è grata per aver dimostrato cosa si può fare con un po' di buona volontà ed altruismo!

Riceviamo e ben volentieri pubblichiamo questa lettera inviataci dal **Direttore Generale dell'Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine dr. Mauro Delendi**. Ringraziamo il dr. **Delendi** e contraccambiamo gli auguri per le festività natalizie e per l'anno nuovo. Il rapporto di collaborazione che ci lega da tanti anni è la dimostrazione che **Associazioni e Istituzioni pubbliche** possono e devono collaborare in sintonia per garantire una sempre migliore qualità delle prestazioni erogate a tutti i cittadini.

L'Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine ha, tra i suoi obiettivi prioritari, quello di assolvere le funzioni di centro trapianti della Regione Friuli Venezia Giulia. Tra le diverse tipologie di trapianto che vengono affrontate nelle diverse strutture ospedaliere, quella con il maggior numero di eventi è il trapianto di rene. Significativi, anche se decisamente inferiori quanto a volumi, sono i trapianti di fegato e di cuore. Molto rilevante è anche l'impegno richiesto per i trapianti di midollo osseo che, però, non richiedono il supporto chirurgico.

L'intenzione dell'Azienda è quella di potenziare il settore dei trapianti, tanto che nella proposta di Atto Aziendale – ora al vaglio della Direzione Centrale Salute – è stata prevista la costituzione di uno specifico Dipartimento dei Trapianti di Fegato e Rene, concentrando in esso le principali competenze mediche e chirurgiche necessarie per affrontare questo delicato percorso, a partire dalla valutazione per l'immissione in lista per finire al follow-up, passando per l'atto chirurgico vero e proprio.

Durante il 2017 c'è stata una lieve flessione del numero di trapianti di rene (al 28 novembre ne sono stati fatti 43), anche se rimane in ogni caso un valore importante. Tuttavia, siccome una parte della flessione è stata determinata da interferenze tra attività chirurgiche dedicate al trapianto con quelle ordinarie, la Direzione è intervenuta riorganizzando recentemente le modalità di utilizzo delle sale operatorie, in modo da evitare le sovrapposizioni che in alcuni periodi dell'anno si sono verificate.

Ad oggi sono sette i chirurghi che si occupano di trapianti di rene e fegato compreso il Direttore dell'equipe che è il prof. Andrea Risaliti. I risultati di questa modifica organizzativa saranno attentamente monitorati, al fine di valutare la necessità di ulteriori correttivi.

Nell'occasione riteniamo opportuno informare gli Associati ANED che il parcheggio su via Colugna, vicino al Centro Dialisi Morelli De Rossi, dal 4 dicembre sarà assoggettato a tariffa di 0,80€/ora. Questa misura si è resa necessaria per evitare lo stazionamento per lunghi periodi di auto che, in questo modo, impediscono di trovare posto ai Cittadini che necessitano di recarsi in ospedale solo per una prestazione o per una semplice visita anche ad un degente. I pazienti che, invece, hanno bisogno di rimanere a lungo in ospedale per una terapia di lunga durata (come ad esempio la dialisi o alcune terapie oncologiche), potranno chiedere al personale del reparto di riferimento il rilascio di un apposito contrassegno da esporre sul cruscotto, in modo da evitare le sanzioni previste per chi sosta senza titolo.

Si ricorda agli ospiti del Centro Dialisi che per loro c'è la possibilità di parcheggiare l'auto nel park seminterrato protetto da sbarra a fianco del Centro stesso: la sbarra si apre in entrata tramite uso del videocitofono posto sulla colonnina.

Impegnati a rendere un servizio sempre migliore ai Cittadini che ci scelgono per i loro bisogni di salute, cogliamo l'occasione per formulare a tutti gli Associati ed ai loro familiari i migliori auguri di buon Natale e felice Anno nuovo.

Direttore Generale ASUIUD dr. Mauro Delendi

CIAO DINA

Il giorno 2 novembre 2017 ci ha lasciato l'amica **Dina Mutton**, 81 anni, da molti anni rappresentate dell'Esecutivo del Comitato Aned-Fvg. Nata nel Veneto nel 1936, a causa degli eventi bellici della seconda guerra mondiale si era trasferita a Trieste con la sua famiglia. Diplomata in ragioneria, ha lavorato in alcune ditte a Trieste come contabile; sposata, madre di Mauro, da molti anni era vedova del suo "Piol" come Dina amava chiamarlo con amore.

Nel 1990 i primi sintomi e l'inizio della malattia renale, la dialisi peritoneale, nel marzo 1995 il trapianto di rene al Centro Trapianti dell'Ospedale di Treviso. Nel 1996 si iscrive in Aned, diventa Delegata Aned per il Centro Dialisi di Trieste, poi nel Comitato Aned-Fvg di cui assume la carica di membro permanente dell'Esecutivo.

Persona solare, sempre disponibile con tutti, attiva e propositiva in ogni attività che il Comitato proponeva, consigliava sempre soluzioni pacifiche in tutti gli incontri istituzionali cui partecipava, atteggiamento che portava anche nei rapporti con i pazienti.

Nel 2016 nuovi problemi di salute ne minano il fisico ma non la volontà di occuparsi degli altri: Dina continua a partecipare a tutti gli incontri organizzati dal Comitato regionale Aned-FVG con grande interesse e spirito propositivo. Nel settembre 2017 la sfortuna si accanisce nuovamente ma in modo ancora più serio, stavolta deve interrompere qualsiasi attività; la situazione peggiora ulteriormente e purtroppo nel giro di due mesi **Dina** ci ha lasciato. Per tutti noi del Comitato, per il Centro Dialisi di Trieste, è stata una grande, dolorosa e triste perdita.

Vogliamo porgere le nostre più sentite condoglianze ai famigliari e a tutti coloro che l'hanno conosciuta.



L'IMPORTANZA DI DIVENTARE UN SOCIO O UN DELEGATO ANED

La nostra forza per cercare di migliorare la qualità della vita dei pazienti viene dalla capacità di aggregare e coinvolgere tante e diverse persone; diventa anche tu socio o rinnova la tua iscrizione con soli 20 euro annui ci dai la forza per continuare ad esistere e combattere per aiutare i malati!

ISCRIVITI ALL'ANED cliccando su www.aned-onlus.it oppure contatta il Delegato Aned del tuo Centro!

Trieste: Leo Udina 3479637908 • **Gorizia, Monfalcone:** Maurizio Donda 3395324230

Tolmezzo e Gemona del Friuli: Rolando Maggioni 3807962153

Udine AOUSMM: Francesco Falco 3386275877, Pier Alberto Boschi 3931670084

Cividale: Sialino Gianni 3286868660 • **Casa di Cura Città di Udine:** Patrizia Stimolo 3281529463

San Daniele, Codroipo: Valentino Adamo 3478437984

Pordenone, Sacile, Maniago, San Vito al Tagliamento, Spilimbergo: Agostino Toneguzzo 3405352165,

Palmanova e Latisana: Sabina Codato 3493574206 (coordinatrice regionale ANED SPORT)

Centro Trapiantati di Rene AOUSMM: Antonio Gobetti 3382953979, Mario Camatta 3385256330




BANCA DI UDINE
CREDITO COOPERATIVO
VIALE TRICESIMO 85 - 33100 UDINE

Un ringraziamento particolare alla **BANCA DI UDINE - CREDITO COOPERATIVO** per l'importante sostegno economico che ci permette di pubblicare questo notiziario nell'interesse di tutti i dializzati, trapiantati e nefropatici della Regione Friuli Venezia Giulia.



Associazione Nazionale Emodializzati
Dialisi e Trapianto - ONLUS
Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica

ANED è nata a Milano nel 1972 dalla volontà e dall'impegno dei soci fondatori, è un sostegno concreto per tutte le persone affette da patologie renali, dializzati, trapiantati e loro familiari. Opera a fianco dei malati nella difesa dei diritti socio-sanitari.

SCHEDA DI ADESIONE

La scheda di adesione ed il consenso al trattamento dei dati sensibili devono essere letti, firmati e compilati in ogni parte

La/Il sottoscritta/o

Cognome _____ Nome _____

Residente a _____ Prov. _____ Cap _____

Via _____ N° Civico _____

Telefono _____ Cell. _____ E-mail _____

Professione Studente Occupato Pensionato Disoccupato

Codice Fiscale

Inizio Dialisi il (g/m/a) _____ nel Centro _____

EMODIALISI

DIALISI PERITONEALE

TRAPIANTATO Il (g/m/a) _____ nel Centro Trapianti _____

DI RENE

PANCREAS

FEGATO

CUORE

POLMONI

MIDOLLO

NEFROPATICO ALTRO _____ Familiare, operatore sanitario, sostenitore, etc.

CHIEDE DI DIVENIRE SOCIO

E versa la quota annua di adesione di € 20,00.

Ai sensi dell'art. 13 (informativa) del D. Lgs 30 Giugno 2003, N°196 i miei dati personali potranno essere trattati dall'associazione denominata A.N.E.D. Associazione Nazionale Emodializzati - Dialisi e Trapianto - ONLUS ed acconsento al loro utilizzo esclusivamente per quanto necessario; dichiara di essere a conoscenza degli scopi statutari.

Chiedo di diventare anche socio ANED SPORT e verso ulteriore quota di Euro 20,00

Pratico lo sport _____ (Ciclismo, Pallavolo, Tennis, Nuoto, Atletica leggera, Golf, Bocce, etc...)

Data: _____

Firma: _____



INVIA MODULO

INVIA IL MODULO A ANED

E' necessario inviare questa scheda di adesione, debitamente compilata e firmata, via mail a: segreteria@aned-onlus.it oppure via Fax 02.864439 o inviarla a ANED - via Hoepli, 3 - 20121 Milano. La stessa scheda di adesione, può essere compilata direttamente on-line dal sito www.aned-onlus.it

Successivamente riceverà la tessera ANED con il bollettino postale per il versamento della quota.

In alternativa potrà versare mediante bonifico bancario al seguente codice IBAN IT65K0760101600000023895204

A.N.E.D. ASSOCIAZIONE NAZIONALE EMODIALIZZATI - DIALISI E TRAPIANTO - ONLUS

20121 MILANO - VIA HOEPLI, 3 - TEL 02 80 57 927 - FAX 02 86 44 39 - COD. FISC. 80101170159 - WWW.ANED-ONLUS.IT - SEGRETERIA@ANED-ONLUS.IT