

FOGLIO INFORMATIVO



N°188

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



Patrizia Babini

Avere un caro in dialisi è un impegno per tutta la famiglia. Lo sanno i familiari degli oltre 50.000 pazienti che in Italia si sottopongono ai trattamenti dialitici. E qui è opportuno aprire una parentesi su un tema che a noi di ANED sta particolarmente a cuore: non esiste la dialisi migliore, esiste la dialisi migliore per quel paziente, in quel momento.

Inoltre, è dimostrato dalle evidenze che il trapianto rappresenta la migliore terapia per i pazienti affetti da insufficienza renale allo stadio avanzato. Purtroppo, dei tanti pazienti in dialisi, solamente una parte viene valutata positivamente per l'inserimento in lista d'attesa per il trapianto: al 31 dicembre 2017 erano iscritti 6.492 pazienti (per 8.849 iscrizioni, per il rene è possibile iscriversi in due liste di attesa), meno del 15% sul totale dei dializzati. Viene spontaneo chiedersi se tutti i pazienti eleggibili siano effettivamente avviati al trapianto. Quali ostacoli si incontrano lungo il percorso? Sarebbe interessante un'indagine per comprendere quali siano effettivamente i motivi per cui oltre l'80% delle persone in dialisi non possa sperare di arrivare ad avere un trapianto. Quando si pone questa domanda, la risposta più frequente è che oggi la popolazione dei nefropatici ha un'età media molto elevata e che sono presenti numerose comorbilità che rendono impraticabile un trapianto. Siamo certi che sia solo questo il motivo? Che ruolo gioca invece, ad esempio, la lungaggine dell'iter diagnostico a cui molte persone devono sottostare? Possiamo considerare accettabile che ci siano luoghi in cui sono necessari addirittura tre anni per essere inseriti in lista d'attesa? Nonostante i dati positivi che stiamo registrando, testimoniati dall'aumento del numero dei trapianti a livello nazionale, la realtà del trapianto è ancora distante dall'obiettivo di una durata

DONARE UN RENE, PERCHÈ NO?

e definitiva inversione di tendenza, capace di far sperare in una progressiva riduzione delle liste di attesa.

Certamente rimane evidente che, nonostante la bassa percentuale di dializzati inseriti in lista d'attesa, il numero di organi a disposizione non consente di trapiantare tutti in tempi brevi. Nel 2017 il tempo medio d'attesa si è attestato su circa 3.3 anni, che per alcuni pazienti, può significare tempi d'attesa molto più lunghi.

Quello che vorremmo portare in primo piano è l'opportunità di trapianto che molte famiglie non prendono neanche in considerazione: il trapianto da vivente. Il 2017 ha visto prendere forma il progetto "Trapianto da vivente", promosso dal Centro Nazionale Trapianti insieme ad ANED e partito in tre Regioni pilota: Marche, Puglia ed Umbria. Troppo spesso, nella nostra esperienza di vite vissute e raccontate, i pazienti vengono in qualche modo indotti a rifiutare il trapianto da vivente per paura di nuocere al proprio caro. E non trovano, nei loro medici ed infermieri, alleati per superare questa paura. Anzi, sono questi talvolta ad alimentarla: "Ci sei già tu che stai male, vuoi che anche tua moglie sia a rischio?", ci si sente dire. "E se poi un rene dovesse servire a tuo figlio?". Ma troppo spesso non viene tenuto nel dovuto conto il fatto che la dialisi non è un problema privato della persona nefropatica. Dall'alimentazione alle vacanze, dalla stanchezza alla paura, dal senso di inferiorità ai sensi di colpa. Tutto è diverso quando un dializzato è nella nostra famiglia. E allora perché non prendere in considerazione il trapianto da vivente? Oramai, le procedure eseguite nel mondo sono tanto numerose da poter stabilire con certezza il rischio a cui è sottoposto un donatore, sia in corso di donazione che nel corso della vita. Il rischio di morte peri-operatorio è praticamente trascurabile, molto vicino allo zero, molto più basso di tante operazioni chirurgiche. Il rischio di sviluppare insufficienza renale nel corso della vita da parte del donatore è anch'esso assolutamente trascurabile. Dunque, cosa può essere più impegnativo:

continuare ad avere un familiare in dialisi o condividere un rene? E quali sono gli ostacoli che si frappongono affinché un numero maggiore di persone aderisca a questo programma? Perché in moltissimi Paesi il numero dei trapianti da vivente è quasi simile a quello da cadavere, mentre in Italia siamo a percentuali non ancora adeguate, con variabilità interregionali elevate? Differenze che non possono essere dovute alla mancanza di generosità quanto alla mancanza di adeguati modelli organizzativi, di disorganicità e mancanza di correttezza nelle informazioni.

Dobbiamo impegnarci per far capire che il trapianto da vivente rappresenta una opportunità: per il paziente, per i familiari, per la società civile. Dobbiamo batterci per protocolli terapeutici che prevedano l'obbligo di informare chiunque sia prossimo all'ultimo stadio della malattia renale che una alternativa alla dialisi esiste: è il trapianto, che può essere praticato, con maggiori probabilità di successo, prima dell'ingresso in dialisi. Impegniamoci tutti affinché nessuno rimanga escluso dalla possibilità di un trapianto in tempi brevi, compatibili con una società civile come quella in cui viviamo.

Dott.ssa Patrizia Babini
Vice Segretario ANED

CONCORSO NAZIONALE QUIRINO MAGGIORE
di Narrativa, Poesia e Fotografia
in Nefrologia, Dialisi e Trapianto
14ª edizione dedicata a Franca Pellini - anno 2018

Informazioni:
concorsoarrativanefro@gmail.com

Regolamento completo e scheda di partecipazione
www.osmaonlus.org/concorso-nazionale-quirino-maggiore-2018

LEA: IL TRASPORTO DIALISI È UN DIRITTO DEL MALATO

Con l'approvazione dei nuovi LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) nel 2017 è stato confermato il diritto al trasporto dei malati dializzati, con la stessa identica dizione del 2001. L'Art. 51 del DPCM afferma che: "Il Servizio Sanitario Nazionale garantisce ai soggetti nefropatici cronici in trattamento dialitico il rimborso delle spese di trasporto dal domicilio al centro dialisi, nei limiti e con le modalità fissati dalle Regioni".

È chiaro che "il rimborso delle spese di trasporto" spetta a chi si organizza autonomamente per il viaggio. Senonché, essendo la dialisi una terapia salvavita, risulta chiaro che chi non è in grado di provvedervi in maniera autonoma - per le più diverse ragioni - ha diritto ad essere trasportato a spese del Servizio Sanitario. Nella realtà, la situazione effettiva sia del rimborso per il trasporto autonomo sia per quello fornito dal servizio pubblico, salvo qualche rara singolarità, non funziona bene.

L'elenco dei problemi sarebbe lungo: per i rimborsi si va da indennità chilometriche inadeguate, o non aggiornate, al non riconoscimento dei cosiddetti quattro viaggi (due viaggi andata e ritorno), nel caso di un paziente accompagnato da un familiare che non resterà quasi mai ad attendere per la durata della dialisi.

Per il trasporto con il servizio pubblico la situazione è ancor più confusa e carente: chi entra in dialisi deve spesso arrangiarsi a trovare un'associazione di volontariato o altro vettore, che sarà poi

rimborsato per il totale dal Servizio Sanitario, direttamente o indirettamente; ma talvolta solo parzialmente, lasciando così in capo al malato dializzato un esborso non dovuto.

Sono in aumento i casi in cui il trasporto diretto a carico delle ASL viene garantito ai soli pazienti che hanno altri problemi oltre alla dialisi - ad esempio di mobilità in autonomia - dietro certificazione da parte del nefrologo. Quelli che non soffrono di comorbilità o di limitazioni motorie in alcuni casi sono lasciati a loro stessi, come se una seduta dialitica fosse una sorta di "passeggiata" e non una pesante e debilitante terapia, che necessita di attenzione e sostegno e di un trasporto efficiente e garantito sia per l'andata al centro dialisi sia per il ritorno alla propria abitazione.

Senza entrare nella numerosa casistica dei disservizi nelle varie realtà regionali, ma anche locali nell'ambito della stessa regione, si devono considerare quindi le condizioni della persona, specie quando comincia la dialisi, che di per sé è una condizione molto difficile sia per il malato - che ha mediamente 70 anni - sia per la famiglia, che deve provvedere a tante altre incombenze assistenziali.

Il trasporto dialisi, la sua efficienza e gratuità, costituiscono oggi uno dei problemi fondamentali per i pazienti in dialisi. Per questo propongo che ANED - che in questi anni a livello regionale ha portato avanti le istanze dei dializzati per l'effettiva attuazione di un servizio

trasporto dignitoso - debba ancor più impegnarsi a livello nazionale, attraverso un coordinamento con i Comitati Regionali, per l'attuazione di un servizio trasporto il più omogeneo possibile per l'intero Paese. Questi requisiti sono espressi nelle Linee Guida elaborate dal Consiglio Direttivo di ANED, si tratta quindi di condividerli e portarli avanti con la maggiore forza in tutte le Regioni e in tutte le realtà territoriali.

Per sommi capi, alcuni dei requisiti essenziali:

- il Servizio Sanitario pubblico, con la presa in carico del paziente nefropatico cronico, provvede alla fornitura del trasporto, o al corretto rimborso quando svolto in autonomia;
- Il nefrologo certifica la tipologia del mezzo idoneo, dall'autovettura, all'ambulanza, e le relative corrette dotazioni e qualificazione del personale addetto;
- la qualità del trasporto va definita, anche in relazione alla fragilità dei pazienti, ai tempi di attesa e percorrenza ecc. (il solo criterio del costo più basso, come oggi di regola, non è accettabile).
- la qualità del servizio viene verificata dall'ente erogatore, a livello centralizzato, sia direttamente che attraverso gli utenti, dando a questi una via di interlocuzione e segnalazione semplice ed idonea;
- il diritto al trasporto, proprio come l'assistenza sanitaria, è garantita anche quando il dializzato esegue il trattamento fuori sede abituale: vacanze, studio, lavoro o altri spostamenti.

Aned non è contraria alla scelta dell'autotrasporto del paziente o di un proprio familiare, purché sia volontaria e condivisa dal nefrologo, che deve sempre preventivamente certificarne la possibilità.

Infine, un invito a tutti i soci e familiari a collaborare con noi nel segnalare alla Segreteria nazionale la loro specifica situazione per quanto riguarda i problemi del trasporto, per aiutarci a conoscere e contribuire alla loro risoluzione in quadro generale ed articolato.

Emilio Mercanti



il Presidente Giuseppe Vanacore ed il Segretario Generale Emilio Mercanti.

I SENTIERI DELL'UREMIA

Giovanni Cancarini, Università e Asst Spedali Civili, Brescia.



Prof. Giovanni Cancarini

La scelta della terapia per un paziente giunto alla fase terminale dell'Insufficienza Renale Cronica offre oggi più alternative rispetto al passato. Il primo passo per comprendere la visione moderna è non seguire il vecchio percorso, ma il nuovo (**figura 1**); quando i reni nativi non riescono più a funzionare, la prima soluzione cui pensare non deve essere la dialisi ma il trapianto di rene, e bisogna lavorare in quel senso, spiegando al paziente vantaggi, svantaggi e possibilità diverse (da vivente, rene doppio, donatore deceduto, ecc.). Se non si riuscirà a trapiantare senza iniziare la dialisi, si utilizzerà questa, ma solo come "ponte" verso il trapianto.

Alcuni pazienti, purtroppo, non possono sperare in questa soluzione; tuttavia, la qualità della dialisi permette oggi una buona qualità di vita e una vita lunga. Con loro si discuterà delle varie possibilità, in modo che la loro scelta sia consapevole e ben informata. Questi percorsi non sono affrontabili in modo affrettato, superficiale e improvvisato. Sono percorsi che

vanno sviluppati in un'attività ambulatoriale possibilmente protratta nel tempo (Ambulatorio MaReA), con la partecipazione di tutte le figure professionali che possono migliorare la competenza del paziente e la sua qualità di vita: medici, infermieri, dietisti, assistenti sociali, psicologi.

La **figura 2** indica i "sentieri dell'uremia". Quando si decide per la dialisi è importante valutare se e quando iniziarla; "se" perché i pazienti più anziani e con numerose malattie oltre all'Insufficienza Renale, possono giovare (simile durata di vita, ma con migliore qualità) di una terapia conservativa rispetto alla dialisi. Questa, infatti, oltre ai vantaggi, ha anche effetti collaterali o complicanze che possono essere particolarmente gravi nei pazienti più fragili. Si deve predisporre un programma di cure palliative, assolutamente non inteso come cure degli ultimi giorni di vita, bensì come un'assistenza domiciliare tesa a mantenere il paziente nella miglior qualità di vita, a lungo, senza ricorrere alla dialisi.

Nei pazienti ultrasessantenni una dieta fortemente ipoproteica e supplementata con aminoacidi e cheto-analoghi può permettere di ritardare anche di un anno l'inizio della dialisi. Ma dovrebbe essere disponibile anche un programma di cure palliative diverso, per quei pazienti che, per la scarsa qualità di vita e l'assenza di speranze per il futuro, preferissero interrompere la dialisi; il paziente non sarebbe comunque abbandonato in questa sua scelta.

"Quando iniziare la dialisi" non è ancora ben definito; chi suggerisce di iniziare prima della comparsa di qualunque sintomo/segno da uremia, chi preferisce procrastinare fino alla comparsa dei primi sintomi, chi prende un valore di clearance della creatinina come riferimento fisso. Va sottolineato che molte volte l'inizio della dialisi è determinato più da problemi legati ad altre patologie (ad esempio scarsa risposta ai diuretici negli scompensati cardiaci) che dal valore di clearance.

La figura 2, sembra chiara e semplice, ma chi si deve muovere su quei sentieri è il paziente, magari anziano, in ansia per la sua salute, senza conoscenze superficiali di cosa fa il rene e cosa è la dialisi. Solo un paziente accompagnato con l'informazione, l'educazione, il rispetto e un'estrema umanità potrà districarsi su quelle vie e trovare con maggiore serenità la strada migliore per il tipo di vita che desidera comunque vivere nonostante i condizionamenti della malattia.

figura 1

IL VECCHIO PERCORSO



IL NUOVO PERCORSO

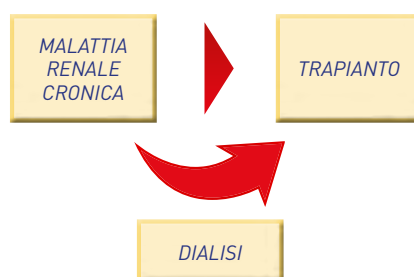
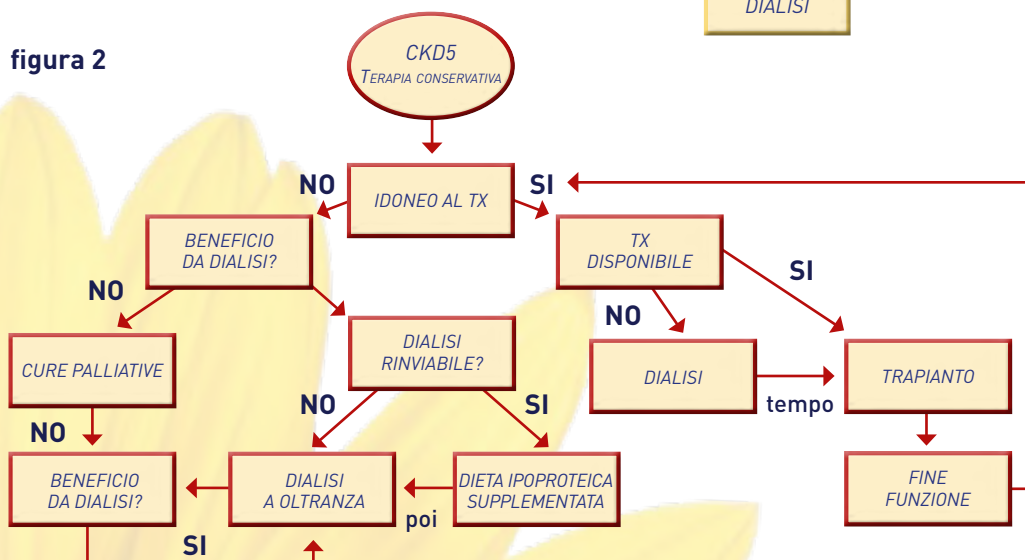


figura 2



LEGENDE DELLE FIGURE

Figura 1. Vecchio e nuovo percorso "mentale" nella fase terminale dell'insufficienza renale.

Figura 2. I sentieri dell'uremia.



Occhio ai tuoi diritti

Buongiorno,

sono dializzato da circa un anno. Dato che sto ancora metabolizzando la mia nuova condizione, mi trovo a dover affrontare una serie di ostacoli burocratici, spesso non sapendo come affrontarli. Purtroppo, come in altri ambiti della ns società, la chiarezza è merce rara. Mi rivolgo a voi per avere delle indicazioni su come affrontare ad esempio : - esenzione bollo auto lo sono invalido 100% con handicap grave devo pagare il bollo auto della mia autovettura? quali documenti devo presentare all'Acì per l'esenzione. Vi ringrazio in anticipo per il tempo che mi dedicate, Un cordiale saluto

Lettera firmata

Buongiorno,

Lei in quanto titolare della legge 104/92 (art. 3 comma 3) è considerato disabile con connotazione di gravità. Questo riconoscimento determina alcune prerogative. In particolare però per quanto riguarda il bollo auto, essendo competenza delle singole Regioni, vi è una difformità normativa. Ad esempio in Emilia Romagna e in Lombardia, per i titolari della legge 104/92 il bollo auto è gratuito. Non in altre regioni, come la Toscana. Non sapendo ove risiede non sono quindi in grado di darle una risposta certa.

Cordiali saluti, Consulenza ANED

QUOTIDIANE DIFFICOLTÀ



Cara ANED,

sono nato nel 1960, trapiantato di rene nel 2012 dopo 5 anni di dialisi, ho la pensione di invalidità, ma nonostante le numerose comorbilità potrei non avere più diritto al sussidio di invalidità, poiché dopo il trapianto la mia condizione è mutata. Purtroppo, nonostante ogni sforzo, finora non sono riuscito a trovare lavoro. Tanto meno nel settore edile, nel quale ho lavorato come muratore.

Inutile dire che della pensione INPS che ricevo ne ho bisogno. Temo che ad una eventuale revisione possa perdere il beneficio. Mia moglie non può lavorare. Per questo a volte penso che se non dovessero confermare la pensione e dovessi continuare a non trovare lavoro, non esiterei a sospendere la terapia. In questo modo torno in dialisi, ma almeno avrei la certezza di avere un sussidio per vivere io e la mia famiglia.

Lettera Firmata

Gentile Signore

per avere diritto alla pensione non è necessario il 100% d'invalidità, ma una capacità lavorativa inferiore ai 2/3 (65%), che va accertata nel momento della revisione ponendo il quesito alla commissione in modo specifico. Dato che è nato nel 1960, l'anno prossimo compie 58 anni. Al compimento dei 60 anni di età, con una invalidità civile dell'80% (il trapianto da solo vale il 60%) e 20 anni di contributi potrà avanzare la domanda di pensione di vecchiaia anticipata. Alla revisione dovrà farsi accompagnare da un medico che sostenga la Sua domanda e illustri bene le patologie e il disagio sociale connesso ad esse; sono parametri discrezionali che la Commissione, però, ha il dovere di esaminare, ai fini della decisione da assumere.

Tutto questo solo se l'attuale pensione non sia già stata confermata per tre volte; perché in quest'ultimo caso non sarebbe rivedibile, se non per le verifiche INPS previste a campione dalla legge.

Consulenza Aned

Sono socio Aned,

devo sottopormi alla visita medica per il rinnovo della patente di guida, Ci sono novità rispetto a quanto riportato sulla scheda presente nel sito Aned datata 2012. Grazie per la cortese risposta

Lettera Firmata

Buongiorno,

allo stato attuale il problema è questo: a fine anno, sia ANED come associazione dei pazienti, sia il CNT per la parte scientifico-sanitaria, sono stati contattati dal Ministero della Salute, dopo che avevamo recapitato una lettera al Ministro con la richiesta di una risposta, rispetto all'impegno che si erano assunti con noi il 27 marzo 2017 di un intervento normativo per i trapiantati per fine anno.

I contatti con il Ministero della Salute sono continuati anche con l'inizio del nuovo anno. ANED ha ribadito la richiesta di una circolare ministeriale che dia indicazioni uniformi a tutte le Regioni.

Consulenza Aned

**Sostieni
ANED ONLUS
con la firma del**



**Codice Fiscale
80101170159**

**DONAZIONI attraverso IBAN
IT29K0200801760000000509016**

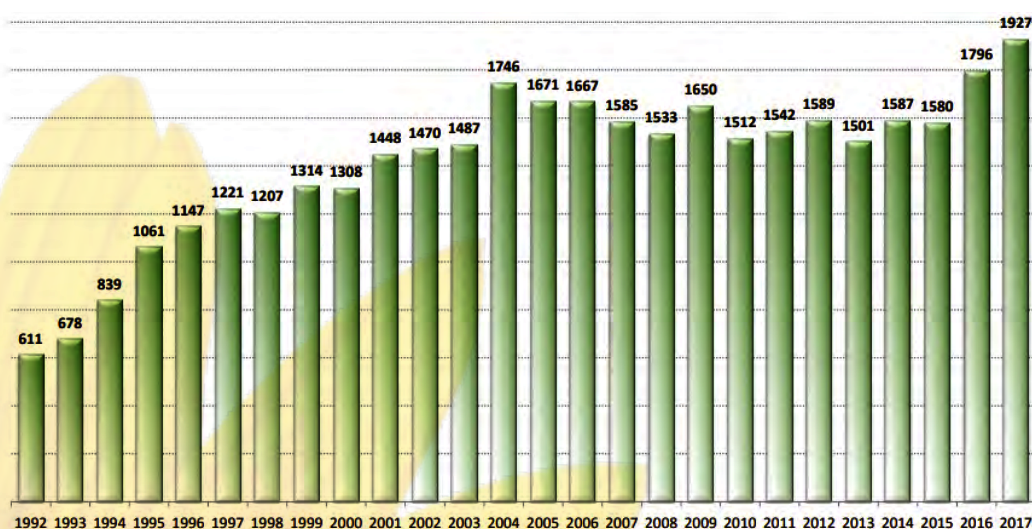
DONAZIONI E TRAPIANTI DA RECORD NEL 2017, IL DIRETTORE DEL CNT DOTT. ALESSANDRO NANNI COSTA NE PARLA CON ANED

Un aumento così netto su tutti i fronti non si era mai registrato nel settore dei trapianti negli ultimi dieci anni. A crescere non solo i numeri sulle donazioni e i trapianti di organi, tessuti e cellule ma un'intera rete sanitaria, che dimostra di essere tra le più efficienti del nostro Paese; a beneficiare di questo trend positivo sono i pazienti in lista di attesa che, per il secondo anno consecutivo, registrano un calo.

1. Direttore, il 2016 era stato un anno eccezionale per il trapianto. Il 2017 si chiude addirittura con un record.

Si! Il primo incremento riguarda l'attività di reperimento degli organi nel suo complesso: nel 2017, ci sono stati 1.741 donatori (sia deceduti che viventi); rispetto al 2016 si tratta di un incremento del 9%. Considerando gli ultimi 5 anni (2013-2017), si evidenzia un deciso trend in ascesa (pari al 29%) riconducibile temporalmente alla riorganizzazione della Rete Nazionale Trapianti. Aumentano nell'anno appena concluso anche gli accertamenti di morte eseguiti (45 per milione di popolazione rispetto ai 40.8 del 2016) e i donatori utilizzati (1.436 contro i 1.298 del 2016, +10.5%). Su questo scenario positivo influisce anche il dato sulle opposizioni alla donazione, pari nel 2017 al 28.7% contro il 32.8% dell'anno precedente (-4.1 punti percentuali).

GRAFICO TRAPIANTI 2017



2. Questi dati sulle donazioni si ripercuotono in modo positivo sul numero dei trapianti?

Nel 2017, gli interventi totali (organi prelevati da donatore deceduto e vivente) sono stati 3.921 rispetto ai 3.698 del 2016 (+6%). Si tratta di una crescita consolidata che, negli ultimi 5 anni (2017-2013) registra un +27%. Aumentano i trapianti complessivi di rene (2.221 nel 2017 contro i 2.076 nel 2016) e di fegato (1.304 rispetto ai 1.220 del 2016). Sostanzialmente stabili i trapianti di cuore (265 nel 2017- 266 nel 2016) e di polmone (144 nel 2017, 147 nel 2016).

3. Questi ottimi risultati possono farsi risalire alle novità organizzative intervenute negli ultimi anni, su impulso del CNT?

Sono il frutto del nostro voler fare sistema. In questi anni abbiamo sostenuto tutti i centri trapianto, ci siamo presi cura delle realtà più critiche così come delle eccellenze. Nessuno è stato mai lasciato solo. Siamo convinti che la crescita è possibile solo se lavoriamo tutti insieme, dalle Regioni ai coordinamenti locali. Questi numeri ci confortano perché testimoniano che la nostra strategia paga.

4. Sono risultati che segnalano anche una sensibile diminuzione delle liste di attesa.

Con l'aumento delle donazioni e dei trapianti si registra una flessione dei pazienti in lista di attesa. Al 31/12/2017 i pazienti in lista sono stati 8.743 mentre al 31 dicembre dell'anno precedente erano 9.026. Diminuiscono, per il secondo anno consecutivo, i pazienti in attesa di un rene (6.492 contro i 6.842 del 2016; -350 pazienti); sostanzialmente stabili i pazienti iscritti nelle altre liste (fegato, cuore, polmone) rispetto al 2016.

In particolare, nel 2017 si registra un ulteriore risultato positivo per i pazienti di difficile trapiantabilità (iperimmunizzati) in attesa di ricevere un trapianto di rene; nell'anno appena concluso sono stati eseguiti 64 interventi in favore di pazienti iperimmunizzati, contro i 31 nel 2016, i 32 del 2015 e i 30 del 2014. Il totale dei pazienti che hanno transitato in questa lista nel corso dell'ultimo anno è pari a 252; si ricorda che il programma iperimmunizzato è nazionale e che fornisce una risposta a quei pazienti che in 8 anni non avevano potuto trovare un organo compatibile a livello regionale.

Infine, nel 2017 prosegue l'incremento delle donazioni e dei trapianti da donatori a cuore fermo; nell'anno appena concluso, gli accertamenti con criteri cardiaci sono stati 55 (contro i 21 dell'anno precedente), i donatori utilizzati sono stati 32 (rispetto ai 14 del 2016) e i trapianti eseguiti sono stati 63 contro i 34 del 2016.

5. Quali sono le prospettive future del prelievo e allocazione di organi per salvare più vite umane in Italia?

Nel 2017 è proseguito il percorso di attivazione nei Comuni italiani del servizio di registrazione della dichiarazione di volontà sulla donazione di organi e tessuti in occasione del rilascio/rinnovo della carta d'identità. All'11 gennaio 2018 i Comuni che hanno avviato questa procedura sono stati 2.217 contro i 1.374 nel 2016. Ad influire su questo incremento c'è anche l'adozione progressiva da parte dei Comuni della Carta d'identità Elettronica (CIE). Grazie al servizio di espressione di volontà negli Uffici Anagrafe si sono raccolte in media 2.000 dichiarazioni al giorno. Significativo che l'81.7% delle manifestazioni di volontà rese al Comune siano positive.

NOTIZIE DAI COMITATI: SICILIA - CALABRIA

CALABRIA - TRA SCILLA E CARIDDI: LA DIALISI A REGGIO CALABRIA

**Notizie dai Comitati Regionali
SICILIA**

Sin dal 2011, ANED in Sicilia ha ottenuto un contributo per coloro che si sottopongono all'emodialisi domiciliare ed alla dialisi peritoneale; queste modalità di trattamento richiedono sempre il sostegno di un familiare; il finanziamento al provvedimento è scaduto il 31/12/2017: per ANED in Sicilia ricomincia la battaglia affinché ai dializzati siciliani che ricorrono alle cure domiciliari sia garantita la continuità del contributo.

**Notizie dai Comitati Regionali
CALABRIA**

Si intravede finalmente una positiva conclusione per la sconcertante vicenda di 50 dializzati reggini costretti da mesi ad una disagiata migrazione sanitaria e recarsi in Sicilia tre volte alla settimana,

attraversando lo Stretto in traghetto, per sottoporsi al trattamento salvavita loro indispensabile.

Grazie all'intervento del Comitato Regionale ANED Calabria si sta delineando una soluzione condivisa della questione, che segni la fine di questa odissea e permetta ai pazienti di poter effettuare le dialisi nella Provincia di residenza.

NOTIZIE DAI COMITATI: VENETO**Notizie dai Comitati Regionali
VENETO**

Il 10 dicembre si è svolta l'Assemblea Regionale del Comitato ANED Veneto, in occasione della quale **Mario Benetti** è stato confermato Segretario Regionale, affiancato dai due Vice Segretari **Renato Angonese** e **Stefania Querin**.

**NOTIZIE DAI COMITATI:
SARDEGNA**

ASSEMBLEA REGIONALE DI ANED

**Notizie dai Comitati Regionali
SARDEGNA**

Si è svolta il 28 gennaio a Cagliari l'Assemblea Regionale di ANED Sardegna, con la partecipazione del Segretario Generale **Emilio Mercanti**.

NOTIZIE DAI COMITATI: TOSCANA**Notizie dai Comitati Regionali TOSCANA**

Il 27 gennaio ad Arezzo si è tenuto un interessante incontro organizzato da ANED Toscana su farmaci generici e loro monitoraggio e sulla sessualità per i portatori di patologie croniche.

**NOTIZIE DAI COMITATI:
LOMBARDIA**

REGIONE LOMBARDIA PREMIA ANED

Regione Lombardia premia ANED

La Regione Lombardia ha assegnato ad ANED il premio MAI SOLI 2017, riconoscimento alla prima edizione destinato alle associazioni di volontariato che si sono distinte nello scorso anno, per l'impegno a fianco dei malati di rene, dei dializzati e trapiantati di organi e tessuti; sabato 20 gennaio la cerimonia di premiazione presso l'Auditorium Testori di Piazza Città di Lombardia, 1, una bellissima mattinata all'insegna della solidarietà e dell'impegno civile, che ci rende orgogliosi e ci dà la forza per impegnarci sempre di più.

**ANED SEI TU, SIAMO NOI!**


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

**Da oltre 45 anni
a fianco dei malati**

per
prevenire le malattie renali
fare una buona cura dialitica
promuovere
la donazione d'organi e il trapianto


**CAMPAGNA
TESSERAMENTO 2018**

- diventi socio Aned per condividere le difficoltà della malattia
- fai conoscere Aned nel tuo Centro per aiutarci ad aiutare
- diventi delegato per la tua associazione, che ti rappresenta e promuove la tutela dei diritti
- distribuisce 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

LA CAMPAGNA "SENZA LA C" SI SPOSTA IN REGIONE



I risultati ottenuti nel corso del 2017 a favore dei malati di epatite C costituiscono la premessa per continuare con iniziative da portare in tutte le Regioni, con l'obiettivo di eradicare l'HCV dal nostro Paese.

Di seguito, un estratto del documento elaborato dalle associazioni appartenenti alla rete "Senza la C".

Impegno di Legislatura per un'Italia Senza la C

- Il Ministero della Salute ha annunciato la volontà di eradicare l'HCV dal nostro Paese.
- I nuovi criteri AIFA per la rimborsabilità dei farmaci anti-HCV (DAAs) permettono la cura di tutte le persone con HCV nel nostro Paese.
- Il Ministero dell'Economia ha stanziato un fondo di 1.500 mln € in 3 anni, dedicato ai farmaci anti-HCV (DAAs).
- I prezzi negoziati da AIFA, per i farmaci anti-HCV (DAAs), sono tra i più bassi in Europa e saranno ridotti ulteriormente al crescere del numero dei trattamenti avviati
- I nuovi farmaci per la cura di HCV hanno efficacia dimostrata verso tutte le tipologie del virus (pangenotipici)
- La cura di HCV è raggiunta in oltre il 90% delle Persone trattate in tempi limitati fino a due mesi

Il Decalogo per l'eradicazione di HCV

1. Confermare il Piano di Eradicazione di HCV quale priorità nazionale. Assicurare che l'eradicazione di HCV sia una priorità di salute pubblica in tutte le Regioni. Confermare per il triennio 2018-

2020 il fondo di 500mln di € all'anno, stanziato per i farmaci anti-HCV di nuova generazione (DAAs).

2. Assicurare alle Regioni regole chiare per il riparto del fondo nazionale per i farmaci anti-HCV e per la copertura dei costi, anche in caso di sfioramento del fondo annuale
3. Assicurare l'integrazione e il ruolo attivo dei Medici di Medicina Generale nelle attività di screening di HCV e presa in carico presso i centri di riferimento regionali per la cura di HCV
4. Definire piani di intervento regionali per assicurare lo screening di HCV, la presa in carico presso i centri di riferimento regionali e la cura di HCV, per le popolazioni più fragili: persone detenute, persone con dipendenze, persone senza fissa dimora, persone migranti
5. Realizzare campagne regionali di informazione su HCV e sensibilizzazione allo screening e alla cura
6. Abolire il ticket per il test HCV e assicurare l'accesso anonimo in tutte le Regioni
7. Pubblicare il numero di trattamenti avviati in ogni singola Regione
8. Definire misuratori di performance per il Piano Nazionale Epatiti a livello nazionale e regionale

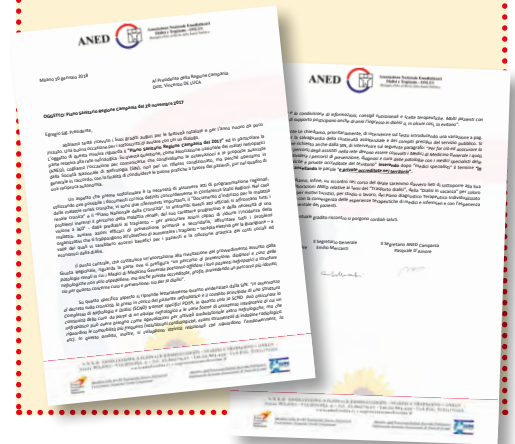
La rete delle Associazioni Senza la C

- **Senza la C** non è una nuova associazione di pazienti
- **Inclusività:** Senza la C promuove la collaborazione di tutte le forze sociali, scientifiche e istituzionali per il raggiungimento dell'eradicazione di HCV in Italia
- **Rappresentatività:** oggi Senza la C rappresenta le popolazioni maggiormente colpite da HCV nel nostro Paese; persone con dipendenze, persone con HIV+/AIDS, persone con emofilia, persone in dialisi, persone con insufficienza renale, persone LGBT, per un totale, in Italia, approssimativamente fra l' 1,25 ed il 1,75 % della popolazione.
- **Complementarietà:** Senza la C vuole mettere a disposizione del SSN e Regionale le competenze, gli strumenti e i canali di comunicazione con i cittadini-pa-

zienti, patrimonio di ogni singola realtà associativa.

CAMPANIA

ANED ha scritto al **Governatore Vincenzo De Luca**, sottolineando la necessità di un maggiore impegno pubblico a favore dei malati nefropatici



GUIDE ANED ALLA DIALISI, PRONTA LA RISTAMPA!

Dopo il grande successo della prima edizione, che ha portato ad rapido esaurimento della tiratura iniziale, sono state ristampate le Guide educazionali ANED all'Emodialisi ed alla Dialisi Peritoneale; due pratici manuali di agevole lettura che accompagnano il paziente in un percorso formativo di aiuto per la gestione della terapia in tutti i suoi molteplici e differenti aspetti, dall'alimentazione ai risvolti psicologici, dai consigli per i familiari alla gestione della fistola e degli scambi; richiedi la tua copia gratuita presso la segreteria ANED - segreteria@aned-onlus.it tel. 02.8057927

IL 2018 DI ANED SPORT



Emerge, con sempre maggiore evidenza scientifica e sociale, che lo sport per malati cronici nefropatici, dializzati e trapiantati sia da far rientrare a pieno titolo nei percorsi terapeutici. Le persone malate attive stanno meglio **sia sul piano fisico che psicologico**.

Si tratta di un dato confermato da uno studio su alcune centinaia di pazienti, promosso dal CNT in collaborazione con Aned, dal quale emerge che tutti i parametri vitali nelle persone trapiantate che si dedicano all'attività fisica migliorano e, spesso, comportano anche una sensibile riduzione della terapia farmacologica.

Sono circa tre decenni che ANED organizza eventi sportivi per trapiantati e dializzati. Il **Comitato ANED SPORT** è una realtà nazionale, consolidata e riconosciuta dalle istituzioni sportive a livello nazionale e a livello internazionale.

Anche nel 2018 gli appuntamenti che ci aspettano sono tanti e sempre densi di emozioni e messaggi importanti.

Evento clou dell'anno, la **XXVIII Edizione dei GIOCHI NAZIONALI TRAPIANTATI** e la **XXV Edizione GIOCHI NAZIONALI DIALIZZATI ANED**, che quest'anno saranno organizzati in Abruzzo, a Pineto (TE), dall'1 al 3 giugno.

Torniamo in questa bella cittadina, come già accaduto nel 2016, in cui abbiamo vissuto una manifestazione che è rimasta nel ricordo di tutti, sia per la squisita e partecipata accoglienza da parte dell'amministrazione comunale e della cittadinanza, sia per le strutture ricettive e gli impianti sportivi, ottimamente attrezzati per lo scopo. Senza dimenticare la posizione territoriale, centrale e strategica, idonea ad ospitare tale appuntamento di importanza nazionale.

I nostri podisti si stanno già allenando per alcune gare su varie distanze dislocate in tutta la Penisola, tra cui spicca la Milano Marathon dell'8 aprile, che ci vedrà impegnati con sei diverse staffette composte da atleti trapiantati e/o simpatizzanti e sostenitori della nostra Associazione.

I primi mesi dell'anno ci vedono già attivi con la **Nazionale Italiana Trapiantati e Dializzati di Pallavolo** (in Veneto, Piemonte e Lombardia)

e coi nostri bravi ciclisti che percorreranno le strade di Bra, Cesenatico, Roma, Lioni, Milano e Roma.

Le nostre attività sportive si incrociano sempre più frequentemente con altre realtà e disabilità e si svolgono all'insegna dell'esaltazione dei principi di gratuità, amicizia e solidarietà dello sport, creando nel contempo occasioni per testimoniare il valore del trapianto e dello sport come vera e propria terapia, per loro, per le loro famiglie e per i loro amici, perché con la nostra serenità e miglioramento di vita facciamo vivere meglio anche chi ci è accanto.

Gli atleti ANED SPORT sono testimoni viventi della vita che rinasce dopo il trapianto: con la loro attività vogliono onorare i loro donatori, promuovere lo Sport come alleato della terapia medico/psicologica e valido strumento di divulgazione della cultura della donazione di organi e tessuti, e soprattutto vogliono essere speranza e riferimento per coloro che questo dono meraviglioso tuttora lo attendono.

Ancora più speciali sono i nostri atleti dializzati, che attraverso lo Sport dimostrano di essere persone che non mollano mai e sono in grado di affrontare queste difficili situazioni.

E allora che cosa aspetti?

Visita le nostre pagine Facebook, così potrai trovare tutte le informazioni per venire a conoscerci personalmente ed entrare a far parte della grande e bella famiglia di ANED.

LINK ONLINE:

www.facebook.com/AnedSport/

www.facebook.com/Italia.pallavolo.trapiantati.dializzati/

www.facebook.com/ANED.onlus/



PROSSIMI APPUNTAMENTI

ASSEMBLEA GENERALE 25 MARZO 2018 - MILANO

PALAZZO REGIONE LOMBARDIA
AUDITORIUM TESTORI,
PIAZZA CITTÀ LOMBARDIA 3

DALLE ORE 8.30 ALLE ORE 13.00

IN OCCASIONE DELL'ASSEMBLEA GENERALE
SI TERRÀ IL CONVEGNO

IL PERCORSO TERAPEUTICO DEL MALATO NEFROPATICO: PREVENZIONE - CURA - TRAPIANTO

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



ANED TI ASCOLTA L'ESPERTO RISPONDE

Consulenza sui problemi giuridici e sociali dei malati di rene: invalidità civile (assegno d'invalidità), diritti e tutele lavorative (collocamento obbligatorio, permessi Legge 104/92, pensioni e previdenza) indennizzo per epatite ex Legge 210/92 (emotrasfusi e dializzati), benefici fiscali. Il servizio è offerto gratuitamente a tutti i Soci telefonando ad ANED il Martedì e Giovedì dalle 10.00 alle 13.00 al numero telefonico 02 8057927 oppure scrivendo mail a consulenza@aned-onlus.it

MILANO MARATHON, CORRI CON ANED

Sei staffette targate ANED SPORT, con amici e simpatizzanti di ANED, partecipano l'8 aprile alla Milano Marathon per sostenere le attività dell'Associazione e la prevenzione delle malattie renali, diffondendo il messaggio dello sport come terapia; grazie alla piattaforma di fundraising La Rete del Dono puoi contribuire al progetto con una donazione.

VUOI SAPERE COME FARE?

vai sul sito www.retedeldono.it e cerca ANED ONLUS o contatta la segreteria Aned: tel. 02.8057927 email: segreteria@aned-onlus.it

