

# FOGLIO INFORMATIVO

**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

**n. 175** Edito da ANED - anno XLI - n. 175 - luglio 2013 - Dir. resp.: dr. Armando Lombardo. Poste Italiane spa Sped. in A.P. d.l. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 1 DCB- MI  
In caso di mancata consegna restituire all'ufficio di Milano-Roserio per la restituzione al mittente che si impegna a pagare la relativa tariffa.

## La voce di ANED

*Spiare nelle pieghe del passato di solito suscita nostalgia. Per noi è vero solo in parte. Non possiamo provare nostalgia per ciò che gli anni '70 rappresentavano per i nefropatici.*

Ogni giorno, nell'Italia del 1973, nove persone perdevano la vita per mancanza di reni artificiali; i trapianti effettuati in un anno erano un centinaio. Proviamo nostalgia solo per quel piccolo gruppo di persone che, con pochi mezzi e tanta determinazione, diede vita all'Associazione che oggi rappresentiamo, stravolgendo quei numeri e piantando il seme della solidarietà lì dove non c'era. Ricordiamo come se fosse ieri l'utilità sociale e sanitaria di quell'unico, e primo in assoluto, strumento che permise a tanti centri e a tanti medici di avere una situazione chiara del problema: stiamo parlando del **primo censimento dei nefropatici e dializzati italiani**. Questo fu solo uno dei tanti tasselli del nostro percorso che ci permisero di godere di autorevolezza nei confronti delle istituzioni. Attraverso l'ANED, finalmente, il malato aveva una voce. E che voce! Tanto che nel 1976 fu elaborata e distribuita proprio dall'ANED la prima **Carta dei diritti e dei doveri dei malati**, un documento, nonostante la "carta" sia ingiallita da quasi 40 anni di vita, di una modernità e attualità sconcertanti. Tutto ciò rappresenta il nostro passato, il passato di un'Associazione che, scusate l'immodestia, ha cambiato la storia della nefrologia e della sanità. Oggi, non abbiamo bisogno di riconoscimenti, seppur nella nostra sede abbia un posto di prestigio la **Medaglia d'oro al Merito della Sanità Pubblica** con cui Carlo Azeglio Ciampi insignì l'ANED; ci sentiamo gratificati quando riusciamo a risolvere i problemi quotidiani: i trasporti da e per i centri dialisi, la chiusura dei centri con conseguenti disagi per i dializzati, l'annosa questione dei farmaci generici o griffati, l'inserimento lavorativo dei dializzati e dei trapiantati, il problema del dolore in dialisi. La lista è lunga, ma non ci spaventa. L'ANED continua a difendere a spada tratta tutto ciò che finora è stato conquistato e che è continuamente minato dalla politica dei tagli. Il presente di ANED, nonostante la grave crisi nazionale che stiamo attraversando, è un presente proiettato nel futuro con grande vigore e con la determina-

## Dall'Assemblea ANED 2013 l'energia per crescere!



Domenica, 24 marzo 2013, presso lo Starhotels di Milano, si è svolta l'annuale Assemblea Nazionale dell'ANED. Oltre a procedere al rinnovo delle cariche sociali, quali Consiglio Direttivo e Collegio dei Revisori, sono state affrontate tematiche riguardanti le nefropatie e la tutela dei pazienti.

La nuova presidente, dr.ssa Valentina Paris, ha presentato, con emozione, le linee del suo mandato, evidenziando quanto siano importanti la qualità di vita per i pazienti, le attese e le speranze, la tutela del lavoro, la qualità dell'assistenza e il riconoscimento dei diritti sociali, quegli stessi che la crisi economica oggi mette a rischio. ANED da sempre ha utilizzato l'appuntamento annuale dell'assemblea per proporre relazioni di notevole interesse e per affrontare le tematiche emergenti. In questa occasione sono stati presentati i seguenti argomenti:

- **"Dove sta andando la Nefrologia?"** prof. Giovambattista Capasso, presidente nazionale S.I.N. e dr. Aurelio Limido, presidente S.I.N. della regione Lombardia
- **"L'uso dei farmaci in dialisi"** dr. Giulio Mingardi
- **"L'uso dei farmaci nel trapianto"** dr. Silvio Sandrini, Società Italiana Trapiantatori d'Organo
- **"Figli di mamme in dialisi"** dr.ssa Giordina Piccoli

Gli ospiti presenti: la senatrice Mariapia Garavaglia, l'onorevole Elena Carnevali, il coordinatore regionale del CRT Sicilia, dr. Vito Sparacino, il coordinatore trapianti dell'Umbria, dr. Atanassos Dovas, il campione nazionale di



Senatrice Maria Pia Garavaglia

pallavolo Andrea Zorzi e molti medici nefrologi. Tutti hanno avuto parole di stima e di incoraggiamento per l'attività di sensibilizzazione e di prevenzione nell'ambito delle malattie renali, per la presenza permanente negli organismi ministeriali e regionali, per la promozione dello sport.

Il consulente legale di ANED, dott. Giuseppe Vanacore, ha espresso la convinzione che, in questo particolare momento, occorre difendere i diritti acquisiti, violati in alcune regioni a dispetto delle leggi nazionali. Si stanno evidenziando anomalie ed incoerenze, come: imposizione di ticket regionali sempre più gravosi o inaccettabili differenziazioni sul rimborso delle spese di trasporto per i dializzati. L'ANED continuerà con responsabilità a tutelare i pazienti e a ricordare che *"... i diritti non ci parlano di un affidamento ma di un impegno, chi ne è titolare deve essere pure consapevole di un dovere di farli valere"*.

Il tesoriere, prof. Michele Amati, che da pochi mesi ha assunto l'incarico, ha presentato le misure necessarie per ridurre il disavanzo

accumulato in due esercizi.

L'obiettivo di questo nuovo direttivo è la riduzione delle uscite e l'incremento delle entrate, grazie ad un assetto organizzativo teso a migliorare e incrementare l'attività rivolta ai soci, razionalizzando le iniziative, anche quelle sportive, utilizzando le sponsorizzazioni per ridurre i costi.

I segretari regionali hanno esposto con chiarezza la loro esperienza diretta sul territorio e le difficoltà che diventano spesso emergenze: ridimensionamento dei centri dialisi e trapianto, carenze del personale, aumento delle opposizioni ai prelievi d'organo e diminuzione dei trapianti.

In tutti i segretari, i delegati e i soci ANED, è forte lo stimolo ad affrontare, con determinazione, le problematiche sanitarie e sociali, perché c'è la consapevolezza di essere parte di una grande organizzazione che è punto di riferimento per i malati. La Presidente è certa che una lettura della situazione reale di ANED sul territorio nazionale permetterà agli organi associativi di programmare l'attività da intraprendere nel nuovo anno e portare appropriate soluzioni alle numerose problematiche esistenti. Inoltre, riconferma la necessità di assumere provvedimenti importanti per riequilibrare il rapporto tra uscite ed entrate, ritrovando pienamente l'equilibrio di bilancio. Per esempio: cambiare la sede, ridimensionare le spese di gestione e programmare nuove iniziative di sensibilizzazione nella ricerca di sostegni, donazioni e contributi.

### Consiglio Direttivo

Segretario Generale  
**Gianluca Scafa** - Bereguardo (PV)

Vicesegretari  
**Salvatore Bianca** - Siracusa  
**Ferrero Gabrielli** - Terni  
**Fabrizio Pasqualotto** - Sarre (AO)

Consiglieri  
**Ornella Castelnovo** - Civate (LC)  
Piergiuliano Sansoni - Sala Bolognese (BO)  
**Mariella Scagliusi** - Cantù (CO)  
**Alessandro Nardini** - San Donà di Piave (VE)

Tesoriere  
**Michele Amati** - Ostuni (BR)

### Collegio dei Revisori

**Raffaele Lombardo** - Iscritto Albo Revisori Conti  
**Antonio Gobetti** - Tarcento (UD)  
**Angelo Lanfranchi** - Levate (BG)

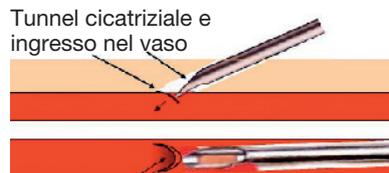
## Puntura ad occhiello della fistola nativa: cosa, come, quando

La puntura ad occhiello o "buttonhole", o puntura a sito costante, è un metodo di puntura della fistola nativa che consiste nell'inserire gli aghi sempre ed esattamente nello stesso punto. Gli altri metodi di puntura sono: **a rotazione dei siti** o a scala di corda (in ogni seduta dialitica si punge in punti nuovi lungo il decorso del vaso) e quello **ad area** (gli aghi vengono inseriti in punti diversi, ma ravvicinati e circostanti). Questi ultimi due metodi sono quelli usati nella stragrande maggioranza dei centri dialisi. La rotazione dei siti teoricamente è quella ideale, ma più difficile da eseguire correttamente perché necessita di vene piuttosto lunghe e rettilinee (7 - 10 cm), piuttosto rare da trovare, e necessita di una certa abilità per non "rompere la vena"; essendo ogni volta un "buco nuovo" questa tecnica è piuttosto dolorosa. La puntura ad area è quella teoricamente meno adatta, ma di fatto quella più praticata perché le punture concentrate allargano il vaso, rendendo più facile l'esecuzione e meno dolorosa la puntura che viene fatta su un tessuto cicatriziale, meno sensibile ma anche più deformabile. Il problema "della puntura ad area" è che si creano quelle brutte dilatazioni (aneurismi). Oltre al problema estetico, con il tempo la pelle si assottiglia e, dopo la dialisi, l'emostasi è spesso prolungata. Se immaginiamo la vena della fistola come un fiume che scorre pieno d'acqua veloce e vivace, negli aneurismi il sangue si comporta come l'acqua nei fondali profondi delle insenature: si creano i vortici, i mulinelli; la velocità rallenta e ai margini si depositano i detriti. Con il tempo i "detriti" si

accumulano e nelle vene si formano coaguli che crescono e fanno chiudere (trombizzare) la fistola. Nella puntura ad occhiello si crea pochissima cicatrice, la pelle e la vena mantengono la loro elasticità, le dilatazioni sono minime o completamente assenti. Le punture ripetute nello stesso punto disattivano i nervi sensitivi di quel sito, rendendo le punture sempre meno dolorose. L'infermiere sbaglia di meno perché non deve fare "nuovi buchi". La puntura diventa così facile da poter essere eseguita anche dal paziente stesso (se può e se vuole). Il fatto di posizionare l'ago sempre nello stesso esatto punto crea una sorta di "tunnel cicatriziale" virtuale tra la pelle esterna ed il punto di entrata dell'ago nella vena.

Ciò permette dopo un po' di tempo (dai 15 ai 30 gg.) di usare un ago fistola che ha una punta, ma non il filetto di taglio, un **ago smusso**. Questo ago entra facendosi strada nel "tunnel cicatriziale" spostando il tessuto, senza tagliarlo; entra nella vena sempre nello stesso punto, con modesta pressione (è preferibile tenere l'ago per il tubicino).

Questa tecnica è conosciuta da più di 30 anni. Il primo articolo che cita questa tecnica è datato 1979 (nel 1975 in lingua polacca) e racconta come venne applicata per caso su un paziente, perché non era possibile fare altro, e a quali osservazioni portò. Nonostante i dati interessanti questa tecnica è stata praticata di routine in pochi centri del nord Europa, soprattutto dai pazienti in emodialisi domiciliare. Una decina di anni fa, quando un grande studio internazionale (DOPPS) provò con certezza che la fistola è l'ac-



Puntura ad occhiello su fistola di vecchia confezione e precedente utilizzo

cesso migliore che si possa offrire ad un paziente per praticare l'emodialisi, crebbe anche l'interesse per questo metodo, soprattutto in quei paesi in cui si era un po' "persa la mano" sulle fistole.

Gli infermieri dei centri americani, inglesi, australiani e canadesi cominciarono ad utilizzarla sempre di più. Oggi ci sono molti studi di carattere osservazionale o di confronto tra questa tecnica e le altre. Le premesse sono state confermate: meno aneurismi, meno ematomi per errori, dolore mediamente minore, facilità di puntura, uso di aghi meno invasivi. Si notò però che doveva essere fatta molta attenzione all'igiene del braccio, alla corretta disinfezione e rimozione delle croste, alla preparazione del personale, all'aderenza del protocollo di esecuzione, pena l'insorgenza di infezioni

locali e anche generali. I normali germi della pelle (staffilococchi) diventano molto pericolosi se migrano nel sottocute e nel sangue, andando a colonizzare organi vitali (cuore, polmoni, articolazioni). La tecnica è quindi validissima, ma deve essere fatta con meticolosità: i pazienti devono lavarsi le braccia appena prima di sedersi/sdraiarsi per il trattamento; gli infermieri devono procedere con un impacco di disinfettante; le croste devono essere rimosse con delicatezza ed accuratezza. Quando è possibile devono essere usati gli aghi smussi, inseriti con molta delicatezza. Nessuno nasce "imparato": la tecnica deve essere insegnata ed applicata in modo progressivo: prima pochi operatori, poi molti, in modo da stabilizzare le abilità. Nella fase di formazione del canale cicatriziale è ideale che la fistola venga punta sempre dalla stessa persona, poi con l'uso degli aghi smussi si può estendere l'incannulazione del vaso a tutti gli operatori, adeguatamente preparati.

Seppure con accorgimenti diversi, la puntura ad occhiello è idonea per tutte le fistole native.

Nei centri in cui è applicata con successo si sono individuate degli infermieri "esperti" che insegnano, sorvegliano, raccolgono dati, aggiornano i protocolli e curano l'andamento degli accessi vascolari dei loro pazienti. La puntura ad occhiello non è solo una diversa tecnica, ma piuttosto un modo articolato e personalizzato ed attento di pungere la fistola, indispensabile componente del trattamento emodialitico.

**Dott. Marisa Pegoraro**  
Infermiera, Presidente  
EDTNA-ERCA Filiale Italiana

Per informazioni e approfondimenti contattateci telefonicamente allo 02 8057937 oppure inviate una email a [segreteria@aned-onlus.it](mailto:segreteria@aned-onlus.it)

### ANED al tavolo di lavoro del Ministero della Salute

Istituito con Decreto Direttoriale del 22 febbraio 2013, presso la Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria, il tavolo tecnico di lavoro per la prevenzione dell'insufficienza renale cronica ha l'obiettivo di:

- 1) Investire nelle aree della prevenzione e dell'informazione delle malattie renali
- 2) Realizzare un registro nazionale che permetta di censire la popolazione con una diagnosi iniziale di insufficienza renale, al fine di intervenire con programmi di informazione ed educazione terapeutica
- 3) Mettere a punto un documento finale da allegare ad uno schema di accordo con le Regioni le quali diventeranno protagoniste nel realizzare una rete organizzativa per la presa in carico del paziente nefropatico, garantendo efficienza e qualità di interventi attraverso una standardizza-

zione delle procedure terapeutiche ed assistenziali.

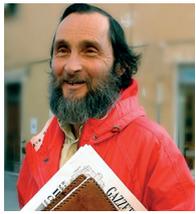
Il tavolo di lavoro è coordinato dal Direttore Generale della Prevenzione, *dott. Giuseppe Ruocco* ed è composto, tra gli altri, da: *dr. Alessandro Costa*, Centro Nazionale Trapianti; *prof. Giovambattista Capasso*, Società Italiana di Nefrologia; *prof. Antonio Santoro*, Registro Gravi Insufficienze Emilia Romagna; *dr. Vito Sparacino*, Registro Siciliano di Nefrologia Dialisi e Trapianto. Apprezziamo l'interesse del Ministero per questi temi che, da sempre, ANED considera punti cruciali per una migliore qualità della vita dei pazienti nefropatici e dei loro familiari. Al tavolo partecipiamo con Anna Viola del Comitato Lazio e con la presidente Aned, Valentina Paris.

### DIVENTA SOCIO Aiutateci a sostenere l'Associazione!

L'Associazione Nazionale Emodializzati - Dialisi e Trapianto - ONLUS da oltre 40 anni rappresenta e tutela, su tutto il territorio italiano, le persone con malattia renale cronica, in dialisi e con trapianto. Le nostre singole voci sono talvolta troppo fiovoli per essere ascoltate. Insieme possiamo far sentire la nostra forza e determinazione affinché, accanto ai doveri di ciascuno, siano riconosciuti e garantiti i diritti per tutti.

Diventa socio e fai conoscere ANED ai malati nefropatici e ai familiari. **Associarsi costa 18 € all'anno.**

Visita il nostro sito [www.aned-onlus.it](http://www.aned-onlus.it), telefonaci allo 02 8057937 oppure scrivi a: [segreteria@aned-onlus.it](mailto:segreteria@aned-onlus.it)



## Il dolore in dialisi Progetto ANED - Piero Fabbri

Il dolore nel paziente nefropatico e in dialisi è sottovalutato e sotto-trattato con terapie adeguate. Da una parte una vi è una sorta di "riluttanza" del paziente a riferire il dolore, dall'altra una scarsa attenzione e/o considerazione da parte del personale sanitario dovuta a lacune nella preparazione e alla ripetitività della cura al malato cronico.

### Il Dolore

L'Associazione Internazionale per lo Studio del Dolore (IASP) definisce il dolore come "un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole, associata a un danno tissutale, in atto o potenziale o comunque descritta come tale".

Il dolore è sempre un'esperienza soggettiva, la sua gravità non è in relazione lineare con l'entità del danno tissutale e la sua percezione è influenzata da numerosi fattori: depressione, stanchezza, collera, paura e ansia, sentimenti di impotenza e disperazione.

Il dolore può causare importanti ripercussioni sulla vita quotidiana: riduce l'attività fisica, interferisce con il lavoro determinando problemi economici, causa depressione, ansia e irritabilità, interferisce con le attività sociali, disturba il sonno. Di tutti questi aspetti si deve tener conto per un corretto approccio al trattamento del dolore cronico.

Scopo del progetto ANED - PIERO FABBRI è quello di individuare uno strumento di valutazione del dolore in dialisi al fine di:

- quantificare l'entità del dolore nei pazienti in dialisi presso i centri della regione Umbria
- aumentare la consapevolezza e l'attenzione da parte degli operatori sanitari al dolore in dialisi
- individuare indicazioni terapeutiche da applicare nella pratica clinica: ruolo dei farmaci, della fisioterapia, dell'esercizio fisico

- aiutare il paziente ad adottare corretti stili di vita

La recente esperienza dello studio sul dolore, nei pazienti in trattamento dialitico presso l'Ospedale San Carlo Borromeo di Milano e l'Ospedale Sant'Andrea di La Spezia, pubblicata nella tesi di laurea specialistica della dr.ssa Valentina Martina, sarà un punto di riferimento importante.

Ringraziamo la dr.ssa Martina e il dr. Maurizio Gallieni, direttore della U.O. Nefrologia e Dialisi dell'Ospedale San Carlo di Milano per il supporto, la disponibilità e l'aiuto nella messa a punto del questionario d'indagine.

Ringraziamo di cuore Nella, i genitori e gli amici di Piero Fabbri per il contributo economico che ha permesso l'avvio del progetto.

Valentina Paris  
Presidente ANED

## FIGLI DI MAMME IN DIALISI La rivincita della vita

### Un progetto del Gruppo di Studio Rene e Gravidanza in collaborazione con ANED e con RIDT

Avere un figlio è, per molte donne, naturale; per altre è una conquista.

Alternativamente considerata come miracolo o follia, la nascita di un bambino da una mamma in dialisi è possibile, sebbene molto rara, e sinora poco studiata.

Questo lavoro si propone di dare voce alla "rivincita" della vita sulla malattia renale cronica, in omaggio alle persone coraggiose che hanno per prime intrapreso questa strada.

Scopo dello studio è valutare, attraverso la storia clinica della gravidanza e del parto ed attraverso un'intervista alla mamma (o al parente più prossimo), anche usando questionari validati in ambito internazionale, i principali determinanti dello sviluppo psicofisico dei figli delle mamme in dialisi in Italia dal 2000 ad oggi.

Un secondo obiettivo è quello di definire l'incidenza delle gravidanze in dialisi, conoscendo la popolazione di donne in età fertile in dialisi (**Registro Italiano di Dialisi**) e paragonarlo anche al dato delle donne trapiantate, recentemente raccol-

to dal Gruppo di Studio Rene e Gravidanza.

**La rivincita della vita**, titolo scelto, in accordo con ANED, per lo studio, sottolinea che per avere un figlio in dialisi occorre innanzitutto una buona dialisi; che bisogna avere voglia di vivere per creare una vita; che bisogna essere padroni della propria malattia e della sua terapia per "osare" una gravidanza in corso di dialisi.

Vi chiediamo, quindi, di aiutarci in questo lavoro.

Grazie di segnalare al Gruppo di Studio Rene e Gravidanza, all'ANED o al Registro Italiano di Dialisi le gravidanze in dialisi a Voi note:

- ANED: Tel. 02.805.79.27 - 02.875.666;  
Fax 02.86.44.39 - segreteria@aned-onlus.it
- Gruppo di studio Rene e Gravidanza:  
mammeindialisi@yahoo.it
- Registro Italiano di Dialisi: Maurizio Postorino  
maurizio.postorino@ibim.cnr.it

Giorgina Piccoli  
SS Nefrologia ASOU San Luigi - Torino

>> segue da pag. 1

zione che ci caratterizza. Nel nostro futuro, con unità di intenti e con spirito di partecipazione attiva, ci sono dei "numeri", questi:

**50.000 pazienti in dialisi**  
**20.000 con trapianto renale**  
**5 milioni con malattia renale cronica iniziale**  
**7.000 in lista d'attesa di trapianto renale**

Per tutti loro, per tutti noi, ANED

c'è. In questa frammentazione legislativa che disorienta, non dobbiamo dimenticare che questi dati, forniti dalla SIN, sono numeri che indicano le nefropatie in Italia. Noi continueremo, grazie anche e soprattutto al sostegno e alla collaborazione di chi crede in ANED, a tutelare ogni singola realtà. E le parole con cui Franca Pellini apriva l'Assemblea Nazionale nel 2006 continuano a tracciare la strada da seguire:

"La missione della nostra Associazio-

ne è quella di aiutare a risolvere i problemi dei malati in dialisi, dei trapiantati e di chi soffre di insufficienza renale, a livello nazionale, perché, ricordiamolo ancora una volta, i problemi dei malati sono uguali in tutta Italia e devono essere risolti al di sopra delle specifiche realtà regionali, nell'ottica della unitarietà delle soluzioni: proprio per una questione di giustizia sociale!"

Gianluca Scafa  
Segretario Generale ANED



Siamo lieti di comunicarvi che l'Aned ha aderito all'iniziativa dell'Unicredit "Il mio dono", un servizio che favorisce l'incontro tra le Onlus e coloro che desiderano sostenere con un contributo l'attività del Non Profit.

**Puoi donare direttamente online all'indirizzo [www.ilMioDono.it](http://www.ilMioDono.it)**

**in maniera veloce e sicura.** Se desideri invece effettuare un bonifico, puoi utilizzare il nostro Conto Solidarietà IT-73-C-02008-01760-00010 2572891, senza pagare alcuna commissione presso tutti gli sportelli UniCredit.

## CHROMOCONCERTO per ANED Giornata Nazionale della Donazione e Trapianto di Organi e Tessuti

Colore e Musica, un connubio dal quale nasce il sogno.

Con il Chromoconcerto ideato e realizzato per la prima volta da **Pierpaolo Venier**, in collaborazione con **Matteo Penese**, i due elementi si sono fusi e hanno dato vita ad un indimenticabile e innovativo concerto visivo; ogni nota è stata proiettata su un grande schermo, in sincrono e cromaticamente, trasportando lo spettatore in un incanto onirico ed evanescente, magico e altamente artistico.

**Alessandro Marangoni**, interpretando al pianoforte musiche di **Bach, Clementi, Rossini, Chopin, Debussy e Scriabin** ha toccato i tasti della solidarietà: abbiamo respirato, visto e vissuto la sua musica.

Un inno alla vita, quella che da più di 40 anni tuteliamo e difendiamo.

È così che il 26 maggio, grazie a Metavisioni, presso l'Auditorium di Milano, abbiamo festeggiato la Giornata Nazionale della Donazione e Trapianto di Organi e Tessuti.

Sono intervenute circa 500 persone, tra cui numerosi direttori dei principali centri di Nefrologia e Dialisi dei maggiori ospedali milanesi. L'evento è stato ripreso da RAI TRE Lombardia, TV Class, TV 2.000, Corriere della Sera, il Giorno.

## NEWS DALLE REGIONI

- L'Assemblea regionale del Comitato Toscana si terrà il 28 settembre a Firenze.
- L'Assemblea regionale del Comitato Lombardia si terrà il 13 ottobre in luogo da destinarsi.

Tutti gli aggiornamenti saranno pubblicati sul nostro sito internet [www.aned-onlus.it](http://www.aned-onlus.it)

## World Transplant Games

Gli atleti della squadra Italiana Trapiantati d'organo, grazie al sostegno e alla collaborazione del Centro Nazionale Trapianti, sono in partenza per i Giochi Mondiali che si svolgeranno a Durban dal 27 luglio al 5 agosto.

A tutti loro un grande in bocca al lupo!

**Tutti gli aggiornamenti sul nostro sito internet [www.aned-onlus.it](http://www.aned-onlus.it)**



## Occhio ai tuoi diritti

### Una pronuncia esemplare della Corte di Cassazione estende ai dializzati i benefici della legge 210/92

La crisi è l'alibi dietro il quale si nasconde la propensione a negare i diritti ai più deboli; un alibi tuttavia poco convincente che evidenzia per le persone affette da patologie gravi un panorama opaco e pieno di incertezze per il futuro. Soprattutto per questo è giusto invece salutare con soddisfazione la sentenza del 16 aprile 2013 - III Sezione Civile Lavoro della Cassazione - n. 9148 che statuisce il diritto all'indennizzo a coloro che hanno contratto l'epatite a seguito della dialisi.

La sentenza della Cassazione estende quanto già previsto dalla legge (la numero 210 del 1992) in caso di trasfusioni di sangue infetto, vaccinazioni obbligatorie e somministrazioni di derivati. L'importante novità è rappresentata dal fatto che i giudici di legittimità hanno così cambiato orientamento rispetto a quanto stabilito nell'unico precedente finora verificatosi e sottoposto all'esame della Cassazione sezione Lavoro. La Suprema Corte ha ritenuto, infatti, di poter estendere ai casi di emodialisi la pronuncia della Corte Costituzionale che nel 2009 aveva concesso i benefici previsti dalla legge **anche «ai danni derivanti da epatite contratta a seguito della somministrazione di emoderivati».**

### Pensione Invalidi Civili: risolta la questione INPS

Nel recente Decreto Lavoro (art. 9, comma 5 del D.L. 26 giugno 2013 n. 76) si pone fine alla problematica sorta con l'INPS sui limiti reddituali da conteggiare ai fini della concessione della pensione agli invalidi civili. Nella Circolare INPS 149/2012 era previsto che al limite di reddito per ottenere la pensione di inabilità - fino ad allora del solo invalido civile al 100% - si sarebbe sommato quello del coniuge.

La decisione dell'Istituto di previdenza si basava sulla sentenza della Corte di Cassazione (Sezione Lavoro) n. 4677/2011. La conseguenza immediata della Circolare sarebbe stata che gli invalidi totali titolari, assieme al coniuge di un reddito lordo annuo superiore a € 16.127,30, avrebbero perso il diritto alla pensione (€ 275,87 al mese).

In seguito alle reazioni delle associazioni - tra le quali l'ANED - e di una presa di posizione del Ministero del Lavoro, con il Messaggio della Direzione Generale INPS n. 717 del 14 gennaio 2013, l'INPS aveva sospeso l'applicazione di quella disposizione. La Sezione Lavoro della Cassazione, con sentenza n. 7320 del 22 marzo 2013 aveva però ribadito il parere precedente, facendo presagire ulteriori "giri di vite" a danno delle persone gravemente disabili.

Con il Decreto Legge 76/2013 la buona notizia che pone fine alla diatriba.

L'articolo 9 precisa espressamente che «Il limite di reddito per il diritto alla pensione di inabilità in favore dei mutilati e degli invalidi civili, di cui all'articolo 12 della legge 30 marzo 1971, n. 118, è calcolato con riferimento al reddito agli effetti dell'IRPEF con esclusione del reddito percepito da altri componenti del nucleo familiare di cui il soggetto interessato fa parte».

Per approfondimenti vi invitiamo a visitare il nostro sito internet [www.aned-onlus.it](http://www.aned-onlus.it) o a contattarci telefonicamente ai numeri Tel 02.805.79.27 - 02.875.666, fax 02.86.44.39



## XX GIOCHI NAZIONALI DIALIZZATI XXIII GIOCHI NAZIONALI TRAPIANTATI GROSSETO - 14, 15, 16 GIUGNO 2013

*Tre giorni all'insegna dell'amicizia, delle emozioni e di... tanto sport!*

Questo in sintesi ciò che tutti noi trapiantati e dializzati abbiamo vissuto durante il weekend scorso a Grosseto in occasione della XXIII edizione dei Giochi Nazionali dei trapiantati e dializzati.

Nella splendida cornice della Toscana calda del sole già estivo e della natura generosa, venerdì abbiamo preso alloggio in albergo, alla spicciolata, siamo arrivati tutti e alla sera i baci e gli abbracci si sono sprecati.

La passione dello sport ci unisce e ci porta a questo appuntamento annuale, ma non solo... l'esperienza della malattia che siamo riusciti a vincere grazie a un trapianto che ci ha ridato una nuova vita, ma anche e soprattutto la voglia di rivedersi, di non perdere l'occasione per incontrare vecchi amici e di far-

ne dei nuovi.

Riuniti ogni anno da ANED che ringraziamo! 23 anni fa Franca Pellini volle profondamente e con convinzione questa manifestazione e ancora una volta fu la prima a intuire che l'esercizio fisico e lo sport avrebbero aggiunto salute e benessere alla nostra condizione.

Ognuno di noi con la propria storia e il proprio vissuto e con un unico filo conduttore: il trapianto.

Numerose le discipline in cui ci siamo cimentati: ciclismo 20 km, bocce, atletica, tennis e tennis da tavolo, nuoto, pallavolo. Sabato sera, in occasione della Giornata Mondiale AVIS, la nostra Presidente e alcuni di noi sono stati invitati alla manifestazione di Grosseto per portare la testimonianza concreta che ogni donazione è una vita che rinasce. In una piazza gremita di persone ANED è stata premiata con una targa

per il lavoro di informazione sulla donazione.

Grazie al Comune e alla Provincia di Grosseto, a Valentina Paris, agli organizzatori, agli atleti e a tutti coloro che hanno reso indimenticabile e unica questa esperienza.

ANED Sport



### È online sul nostro sito il nuovo Censimento Aned

Nel lontano 1973 l'Aned realizzò il primo Censimento dei Centri Dialisi italiani, unico strumento che permise ai malati, ai medici e agli infermieri di avere una visione chiara della rete nefrologica in Italia. Oggi, vi presentiamo

#### il nuovo aggiornatissimo Censimento

Questo documento è opera del grande impegno dell'ANED e di centinaia di medici, infermieri, pazienti e responsabili sia dei Centri Dialisi pubblici che privati e dei Centri Trapianti di tutt'Italia.

Possiamo dire con orgoglio che il Censimento della Rete Nefrologica italiana è il prodotto di una sana collaborazione, consolidata nei decenni, tra l'ANED e gli addetti ai lavori nell'interesse di tutti. Ai politici ed agli amministratori non può né deve sfuggire questa vissuta dimostrazione della possibilità di lavoro comune di utenti ed operatori sanitari, a cui va il nostro grazie più sincero, in un rapporto di costruttiva fiducia.

**Per consultare il documento visitate il nostro sito web [www.aned-onlus.it](http://www.aned-onlus.it)**

