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

177 Edito da ANED - anno XLII - n. 177 - marzo 2014 - Dir. resp.: dr. A. 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.

#### **Editoriale**

L'A.N.E.D. ha una missione storica e futura, quella di sostenere e seguire il paziente dall'inizio della malattia nefrologica. Due sono gli ambiti di azione, sanitario e sociale. Il primo, per le migliori terapie al fine di preservare dignità e qualità di vita. Il secondo, per il riconoscimento della persona e della malattia. L'associazione non ha le prerogative, politiche o amministrative, per vincolare il sistema sanitario, ma certamente quelle di proporre, consigliare migliorie e/o rendere pubblico il disagio e la violazione dei diritti fondamentali del malato, sì.

L'argomento outsourcing è spinoso. Il termine inglese letteralmente significa "approvvigionamento esterno" e, sebbene non sia univoco, nel nostro caso significherebbe esternalizzare il servizio di dialisi. Le implicazioni gestionali (con ditte costruttrici o multinazionali del settore), uso di materiali, qualità e parametri (aghi, filtri, linee monouso, liquidi di dialisi ecc.), assistenziali e curative (rapporto medici/infermieri-pazienti, ricoveri, terapie ecc.), sono molteplici. E nel caso di crisi, fallimenti e/o scadenza dei contratti con il S.S.N.?

La realtà dei centri dialisi privati, già esistenti in Italia, è certamente indicativo per destare la massima attenzione di Aned. Trattare il tema in modo esauriente non basterebbe lo spazio sulle pagine del Foglio Informativo. Non è ancora il momento di prendere una posizione definitiva, però c'è un elemento imprescindibile da considerare, il Sistema Sanitario Nazionale si fonda sul principio costituzionale della salute, si può dire che l'outsourcing si fondi sulle stesse radici? Se le Regioni si convincessero, sulla base dei costi, a dirigersi verso simili soluzioni, possiamo credere nella preservazione dei centri di dialisi e nefrologia? La dialisi italiana è riconosciuta come la migliore in Europa (e forse oltre), il merito è dei nostri Nefrologi (e senza peccare di lode, direi anche degli stimoli infusi dall'associazione), quali sarebbero le prospettive future? L'Aned potrebbe opporsi? Se si, con quali strumenti o giustificate obiezioni? Certamente la nostra associazione tutela tutti i pazienti nefropatici, in dialisi e trapiantati italiani, non solo i soci, ma qual è oggi la sua forza contrattuale a fronte di uno spezzettamento decisionale tra Asl e tra Regioni?

# DIALISI IN ITALIA: la foto scattata dai pazienti

Una ricerca firmata ANED fotografa la realtà della dialisi nel nostro paese

La ricerca, i cui dati sono stati presentati a Roma alla Camera dei Deputati il 18 febbraio scorso, è stata realizzata tra novembre e dicembre 2013 ed ha analizzato le risposte di circa 300 nefropatici in emodialisi, provenienti da tutte le Regioni d'Italia sul grado di soddisfazione delle cure ricevute.

Il questionario, suddiviso in 7 aree di valutazione, per un totale di 31 domande, ha dato esito largamente positivo e superiore nella scala da 1 a 5 al punteggio medio.

La qualità delle strutture e dell'assistenza clinica sono i punti di forza dei centri specializzati sul territorio italiano tanto che, la quasi totalità dei pazienti intervistati, raccomanderebbe il proprio centro a un familiare o amico.

In particolare, la percezione delle fasi di erogazione delle dialisi sfiora una valutazione media di 4 a dimostrazione di quanto gli standard di cura medici e sanitari siano considerati di ottimo livello.

I molti punti di forza emersi dalla ricerca convivono, tuttavia, con alcune aree che appaiono implementabili. Quando infatti, si parla di presa in carico del paziente, sia in termini di rapporto con l'ambiente che in termini di rapporto con il personale medico e infermieristico, i punteggi forniti dagli intervistati si abbassano un po', pur mantenendosi ampiamente sopra la sufficienza. Gli spazi di accoglienza, il rispetto della privacy in tutte le fasi della procedura di dialisi e il tempo dedicato da parte del personale rimangono in attesa di una risposta più convincente.

Un risultato che conforta ma che stimola a impegnarci di più per sconfiggere la malattia a fare più trapianti.

La malattia renale cronica è una patologia in progressiva espansione nella società occidentale. Si stima che solo in Italia siano circa 5 milioni le persone affette da insufficienza renale cronica (IRC), di cui 50mila sottoposte a dialisi. Complessivamente nel nostro paese, secondo i più recenti dati del censimento SIN, ogni anno si registrano circa 10.000 nuovi casi di pazienti con insufficienza renale che necessitano di dialisi cronica.

#### Intervento della Presidente

"L'Aned, pur soddisfatta dei risultati della ricerca in dialisi sottolinea l'importanza di garantire a tutti i nefropatici, nella loro storia di malattia, alcune importanti fasi che devono essere migliorate tra cui:

ANED

1. L'attenzione alla prevenzione, alla diagnosi precoce, alla cura per arrestare la pro-



gressione o addirittura promuovere la remissione della malattia renale.

2. L'impegno ad aumentare il numero dei trapianti renali poiché a fronte dei 6687 pazienti in lista d'attesa di trapianto, nel 2013 sono stati 1503 gli interventi eseguiti di cui 191 da vivente.



Via Hoepli, 3 - 20121 MILANO - Tel. 02 805.79.27 - Fax 02 86.44.39

3. La difesa, ogni giorno, dei diritti socio-sanitari acquisiti in questi anni. È urgente capire qual è la direzione che la crisi economica sta imprimendo al diritto alla salute nel nostro Paese. Si parla di spendig review, ma non si nota una vera lotta agli sprechi. Intanto, persiste la tecnica dei tagli lineari alla spesa sanitaria che mettono in difficoltà territori e spingono fuori dalla tutela molti cittadini".

## Le parole di alcune personalità

Marisa Pegoraro - Presidente EDTNA/ERCA, Associazione Europea degli Infermieri di Dialisi e Trapianto/ Associazione Europea



per il Trattamento delle malattie Renali, Filiale Italiana - ha così commentato i risultati dello studio: "Complessi-

vamente la relazione con gli infermieri appare soddisfacente. È migliorabile la "comunicazione", sia essa informativa che terapeutica. L'area dei trattamenti emodialitici ha, per sua natura, esaltato la componente tecnologica dell'assistenza a discapito di quella relazionale. EDTNA/ERCA Italia promuove da anni modelli di pratica clinica con focus sulla centralità della persona, la relazione e la continuità assistenziale. La ricerca prova che le nostre scelte sono in linea con i bisogni di una popolazione che seppure fragile, chiede partecipazione e vede nel-

l'infermiere un valido alleato del percorso di benessere".

Per quanto concerne il rapporto con i medici, il Professor Loreto Gesualdo, Direttore dell'Unità di Nefrologia del Policlinico di



Bari ha aggiunto: "Siamo molto contenti della valutazione positiva degli standard di cura, ma guardiamo con attenzione

e concordiamo con la necessità di maggior tempo condiviso medico-paziente.

Leggendo questi risultati, emergono due temi chiave:

- empatia medico-paziente;
- empowerment del paziente e del suo caregiver.

Purtroppo, sviluppare queste aree, tutte connesse tra loro e tutte estremamente importanti, richiede tempo, risorse, investimenti e si scontra sempre più con l'impostazione e i tagli lineari dettati dagli amministratori e dalla spending review".

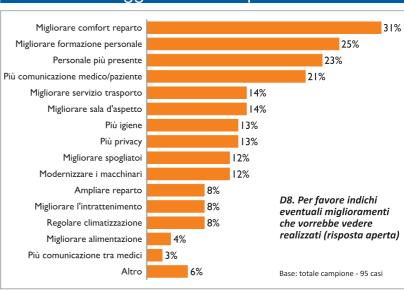
La ricerca conferma, dalla viva voce dei pazienti, che la tecnica dialitica nel nostro Paese è di buon livello. Non dobbiamo però abbassare la guardia e soprattutto monitorare attentamente tutto ciò che ruota attorno all'esperienza di chi vive in dialisi, diritti socio-sanitari come i trasporti, il riconoscimento dell'invalidità, la legge 104, e tutto quanto permette una vita decorosa e degna di essere vissuta.

#### Il campione (254 questionari totali)

| Distribuzione % per sesso | Maschi 61<br>Femmine 39 | 64%<br>36% |
|---------------------------|-------------------------|------------|
| Fascia di età             | meno di 44 anni         | 8%         |
|                           | 45-64 anni              | 44%        |
|                           | 65-74 anni              | 29%        |
|                           | 75-84 anni              | 16%        |
|                           | oltre 85 anni           | 3%         |
| Distribuzione geografica  | Nord-Ovest              | 33%        |
|                           | Nord-Est                | 22%        |
|                           | Centro                  | 10%        |
|                           | Sud e Isole             | 31%        |
| Tipologia del centro      | pubblico                | 79%        |
|                           | privato *               | 18%        |

<sup>\*</sup> Enti privati o a gestione mista

#### Suggerimenti dei pazienti



I risultati dello studio saranno pubblicati a breve sul sito www.aned-onlus.it • Per info: segreteria@aned-onlus.it

"Il paziente che ha capito è colui che gestisce al meglio la terapia, collabora con il medico e l'infermiera ed ha una migliore qualità della vita"

Franca Pellini 1976



È in arrivo per tutti i malati in dialisi la nuova Guida Informativa ANED dal titolo:

# EMODIALISI I COMPORTAMENTI CHE AIUTANO A STARE BENE

Informazioni, suggerimenti per le persone in dialisi ed ai loro familiari

La Guida verrà presentata durante l'Assemblea Generale a Bologna il 13 Aprile.

>> segue da pag. 1

Mi fermo con le domande alle quali rispondere ci porterebbe lontani.

Alcune statistiche statunitensi non sono incoraggianti, almeno per quanto si possano rapportare con altre realtà geografiche e di assistenza sanitaria centrale. Negli U.S.A. le prerogative del pubblico e del privato si intrecciano, da noi sono ben distinte, il pubblico persegue obiettivi di salute pubblica indipendentemente da un interesse

personale, è comprensibile come sia diametralmente opposto l'intento "for-profit" dell'outsourcing. Tutti noi conosciamo e possiamo esprimere un giudizio sui servizi esternalizzati dalla pubblica amministrazione, per esempio nei reparti ospedalieri la pulizia e l'igiene, il servizio mensa, trasporti, asili ecc...

Senza per questo essere troppo critici, è lecito dire che a fronte della riduzione dei costi la qualità sia sensibilmente accresciuta? In molti centri dialisi si sono ottenute agevolazioni come l'assistente sociale per le pratiche sull'invalidità e pensioni, lo psicologo per un supporto iniziale alla dialisi, anche il solo panino e il bicchiere di ghiaccio è stata una conquista, e altro ancora. È credibile che gli sforzi Aned in tanti anni non si invertano?

Il "nuovo" è dietro l'angolo, può presentarsi buono o cattivo, l'esperienza insegna che l'apparenza a volte inganna. Perciò, come avviene con la prevenzione, è necessario assumere tutte le informazioni utili, discuterne e prepararsi per affrontare i cambiamenti che verranno.

Riguardo alle nefropatie, nel panorama socio-sanitario, l'Aned non è una delle parti (tolta la S.I.N.), ma è "la" parte, con la quale ogni istituzione deve rapportarsi. Il solo fatto di esserci, è una responsabilità su tutto ciò che avviene. Il nostro coinvolgimento è assicurato. Non c'è dubbio all'inevitabile risposta da dare...

**Tasinato Paolo** 

## Cellule Staminali: stato dell'arte

È in atto una grande discussione nel mondo scientifico sul tema delle cellule staminali e del loro reale utilizzo nella cura di alcune patologie.

Molti pazienti nefropatici ci hanno chiesto informazioni in merito e quale può essere il futuro dell'utilizzo delle staminali nella cura delle nefropatie.

A questo proposito abbiamo sentito il parere del Prof. Giuseppe Remuzzi, uno dei massimi esponenti e ricercatore delle cellule staminali nonché direttore del reparto nefrologia e dialisi dell'Ospedale Giovanni XXIII di Bergamo, coordinatore delle attività di ricerca sulle malattie renali presso l'Istituto Mario Negri e presidente della Società Internazionale di Nefrologia.

Il Prof. Remuzzi ha premesso in modo chiaro che "ad oggi, e per lungo tempo ancora, dialisi e trapianto sono e saranno le uniche terapie possibili per i pazienti con insufficenza renale cronica avanzata".

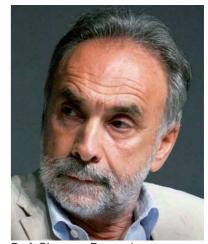
Una breve descrizione di cosa sono le staminali: sono cellule che hanno elevata capacità di differenziarsi in qualunque altro tipo di cellula, ovvero, durante la formazione dell'embrione dalle divisioni dello zigote (cellula che si ottiene dalla fusione di due cellule), si formano cellule dette totipotenti cioè che hanno la possibilità di differenziarsi dando origine a qualsiasi cellula del corpo.

Si legge, si vede e si sente di tutto, la realtà è che, ad oggi, come affermato da Remuzzi, "si sta sperimentando su un piccolo numero di pazienti l'utilizzo delle mesenchimali (staminali adulte, immature e indifferenziate) che hanno dimostrato di avere proprietà immunoregolatorie importanti e prolungano la sopravvivenza dell'organo trapiantato, ma i dati sono ancora da comprendere".

Quindi se un lato le ricerche continuano, dall'altra dobbiamo stare con i "piedi per terra" raccomanda il prof. Remuzzi che ag-

giunge: "forse, un giorno, le cellule staminali serviranno per curare diabete, Alzheimer, Parkinson, lesioni del midollo spinale, e, chissà, riparare danni a cuore, reni e fegato. Ma cosa si può curare già oggi? Due cose, le malattie del sangue e certe malattie rare del sistema immune, le immunodeficenze primitive, soprattutto".

Circa il metodo stamina, il Prof. Remuzzi dice "Alcuni pazienti che non possono provare com stamina vanno a curarsi in Ucraina. Costa molto e non servirà a niente, perché? Perché se qualcuno (in Ucraina o a Santo Domingo o in Cina) sapesse davvero curare la SLA con le cellule o in qualunque altro modo, lo si farebbe a New York, a Londra, a San Francisco, a Parigi, ma anche a Bergamo, a Milano, a Roma. Insomma se ci fosse una cur



Prof. Giuseppe Remuzzi

ra sarebbe per tutti e subito!" Scoraggianti gli esiti dei viaggi della disperazione: casi in Israele, Costa Rica, Stati Uniti di persone che hanno speso follie con risultati che lasciano quantomeno perplessi, salvo per i conti correnti degli interessati.

Il Prof. Remuzzi sollecita una presa di posizione "da parte dell'OMS, della CEE e del governo USA affinché assumano una posizione chiara perché la gente sappia quali malattie si possono davvero curare oggi con le cellule e per quali invece, ci sono prospettive interessanti, ma niente che possa curare o guarire."

Carlo Cattaneo



## I figli della dialisi: la rivincita della vita

#### Ricerca nazionale sui bambini nati da mamme in dialisi nel nuovo millennio

La gravidanza in dialisi è considerata un evento raro, quasi eccezionale a causa della generale riduzione della fertilità dovuta a più fattori tra cui l'anemia e la iperprolattinemia (aumento della prolattina nel sangue che rende difficile la gravidanza) la terapia farmacologia associata al trattamento, e in alcuni casi la depressione con la perdita del desiderio sessuale.

Nonostante la convinzione che il trapianto sia l'unica soluzione possibile per una donna in dialisi di poter sostenere una gravidanza, i dati della letteratura dal 1970 ad oggi, mostrano in generale un graduale miglioramento dello stato generale dei pazienti grazie alla maggiore diffusione della dialisi e a una più alta efficienza dialitica, e nello specifico un aumento della percentuale di donne che rimangono incinte.

La prima segnalazione di gravidanza in dialisi risale al 1971; nel 1980 la percentuale di successo in gravidanza era del 23%; all'inizio del 2000 divenne del 60% circa e di oltre l'87% nel 2009.

Questo studio prende spunto da un precedente lavoro del Gruppo di studio Rene e Gravidanza, e nasce dalla collaborazione di molti medici di tutta Italia ognuno dei quali ha contribuito alla realizzazione del lavoro, fornendo i materiali e suggerendo i metodi di indagine.

Lo studio ha inoltre visto il supporto di più enti nazionali, tra i quali:

- ANED
- Registro Italiano di Dialisi e Trapianto
- Centro Nazionale Trapianti
- Registro della Regione Calabria

Lo scopo dello studio è stato duplice: da un lato si è valutata l'epidemiologia dell'evento per definire l'incidenza delle gravidanze di donne in dialisi in Italia nel nuovo millennio; dall'altro si è valutato la crescita e l'inserimento psico-sociale dei bambini tramite la compilazione di questionari e interviste.

Lo studio si è quindi articolato in due fasi: anzitutto si sono identificate le mamme in dialisi, contattando tutti i Centri Dialisi italiani, pubblici e i

principali Centri privati (di grande aiuto è stato il censimento aggiornato dei Centri fornito da ANED); in seguito si sono raccolti i dati, secondo quanto segue: raccolta delle informazioni cliniche della mamma e del bambino mediante un'intervista strutturata e successivamente somministrazione di due questionari (il "Child Behaviour CheckList" e il "Parenting Stress Index"), per la valutazione dello sviluppo psicosociale del bambino e per la valutazione dello stress della mamma.

Sono state identificate 23 gravidanze in 23 pazienti in dialisi nel periodo 2000-2013, di cui una è stata gemellare, per un totale di 24 nati vivi. Il 50% delle donne aveva una funzione residua. Per quanto riguarda la dialisi c'è una netta prevalenza dell'emodialisi rispetto alla peritoneale. Tutte le donne hanno intensificato il numero di sedute alla settimana, con frequenza maggiore al classico schema trisettimanale, fino alla dialisi quotidiana. La durata totale della dialisi per settimana varia tra i Centri e nei diversi periodi della gravidanza. 8 donne non hanno richiesto nessuna ospedalizzazione durante la gravidanza.

Tra i dati relativi al parto, spicca la prevalenza del cesareo (70%) su quello vaginale (30%). La prematurità è la regola, con una mediana di 32 settimane di gestazione. La mediana dell'età delle mamme è di 31 anni. La mediana del peso alla nascita dei neonati è di 1345 g. 8 neonati su 24 sono SGA, cioè piccoli per l'età gestazionale, 3 neonati sono morti nel post-partum, di cui 2 singoli e 1 gemello.

I risultati dei dati ai test somministrati a 19 bambini che riguardano la crescita e l'inserimento sociale mostrano un quadro di sostanziale normalità e la scolarizzazione risulta regolare.

Dr.ssa Piccoli Giorgina Dirigente responsabile Azienda Ospedaliera – Universitaria San Luigi

#### **APPUNTAMENTI ANED 2014 • NON PUOI MANCARE!**



in collaborazione con il Centro Nazionale Trapianti

### 13/14/15 giugno 2014 • Salsomaggiore

## XXI Giochi Nazionali Dializzati XXIV Giochi Nazionali Trapiantati



ATLETICA • BOCCE CICLISMO • GOLF NUOTO • TENNIS TENNIS TAVOLO VOLLEY

Sei dializzato o trapiantato da almeno un anno?
Richiedi informazioni e partecipa anche tu!
www.aned-onlus.it

Tel. 02-8057927

#### programma provvisorio

#### **TENNIS**

Singolo/Doppio h. 15 venerdi

#### **BOCCE**

Petanque e Raffa Doppio/Singolo h. 15 venerdi e sabato

#### CICLISMO

Crono 5Km e in Linea 20 Km h. 15 venerdi /h.10 sabato

#### **VOLLEY**

h.10 sabato

#### **TENNIS TAVOLO**

Singolo/Doppio h. 9 domenica

#### MARCIA

5Km M - 3Km D h. 9 sabato

#### **ATLETICA**

Corsa 60/100/200/1500 h 15 sabato Lancio del peso, palla, giavellotto e vortex Salto in lungo

#### NUOTO

50mt Rana/Dorso/Stile Libero h. 9 domenica Staffetta 4x50misti e Stile libero

#### **GOLF**

h. 9 Domenica

L'orario può essere soggetto a variazioni in base alla disponibilità degli impianti e al numero e categorie di partecipanti. Nell'eventualità ci fosse la richiesta, da parte di più atleti, di effettuare gare in competizioni o sport non indicati nel programma, ma rientranti nelle specialità dei Giochi Mondiali (WTG), ANED cercherà, nei limiti delle disponibilità di impianti ed orari, di inserire la gara nelle 3 giornate. La locandina ufficiale dell'evento verrà resa disponibile sul sito e inviata ai Centri di Nefrologia e Trapianto.

Moduli e modalità di iscrizione reperibili sul sito www.aned-onlus.it

## Diventa Socio È iniziata la campagna tesseramento 2014

Per iscriversi è sufficiente contattare la segreteria al numero 02/875666. Ti verrà inviato il modulo di iscrizione e ti saranno indicate le modalità per attivare il tesseramento. In alternativa, collegandoti al nostro sito **www.aned-onlus.it**, alla pagina "Diventa Socio", potrai compilare il modulo ed inviarlo online. La quota di iscrizione è di € 18.

## La solidarietà recita la sua parte

#### **VAI A TEATRO E AIUTA ANED**

Tre straordinari spettacoli teatrali patrocinati ed a parziale favore di ANED.

Treviso, 4 Aprile 2014 al Teatro Embassy **LA LOCANDIERA** di C. Goldoni

Vicenza, 21 Maggio 2014 al Teatro San Marco MOLTO RUMORE PER NULLA di W. Shakespeare

Verona, 20 Giugno 2014 al Teatro Alcione

#### MOLTO RUMORE PER NULLA

di W. Shakespeare

Per informazioni e prevendita De.Ma. S.r.I. chiamare solo da fisso il numero verde 800-771477 Lu/Ve10:00-16:00 Segreteria ANED 02 8057927



## Assegno Sociale Attenti ai requisiti!

L'assegno sociale è una prestazione di carattere assistenziale erogato dal-l'INPS che prescinde del tutto dal versamento dei contributi e spetta ai cittadini che si trovino in condizioni economiche disagiate.

In parte cambiano i requisiti.

- 1. dall'1.1.2013 per i beneficiari non è più sufficiente il vecchio requisito anagrafico, ma devono aver compiuto 65 anni e tre mesi ed essere risiedenti in Italia.
- 2. per averne diritto nel 2014, occorre non superare il limite di reddito personale di 5.818,93 euro e quello familiare, comprensivo anche dei redditi del coniuge, di 11.637,86 euro.

Non costituiscono reddito, ad esempio, l'assegno di accompagnamento ed è da escludere anche il reddito derivante dalla proprietà o usufrutto della casa di abitazione.

Per approfondimenti vi invitiamo a visitare il nostro sito internet

#### www.aned-onlus.it

o a contattarci telefonicamente ai numeri

Tel 02.805.79.27 fax 02.86.44.39



#### Pensiero del giorno

La solitudine è un momento nella quale l'anima ci parla, perciò non si è mai soli.

Paolo Tasinato