

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

Esserci è la cosa giusta

"Incalzante, a tratti spettacolare, coinvolgente, emozionante, trascinate..." No, non stiamo parlando dell'ultimo film di James Cameron, bensì dell'Assemblea Generale di A.N.E.D tenutasi a Bologna il 13 aprile 2014. Oltre 400 partecipanti hanno potuto assistere al rinnovamento dell'Associazione. Niente esaltazione, solo nuovi progetti, molti programmi da contestualizzare alla reale trasformazione della sanità pubblica in una società protesa al cambiamento. Può sembrare banale ricordare che la forza di un gruppo sta nella capacità organizzativa del leader, ma in Aned il teorema cambia paradigma, è l'energia di ogni singola individualità a consegnare al leader una mappa sulla quale tracciare la rotta da intraprendere. C'è nella storia di Aned una parte di noi, come nella storia di ogni dializzato, nefropatico o trapiantato c'è una traccia di Aned. Anche di coloro che non la conoscono, o non l'hanno voluta conoscere, di chi non

si è iscritto nè ha voluto essere Socio per scelta. Si voglia o meno credere, la sua presenza aleggia in ogni centro di dialisi, di trapianto e nei reparti di Nefrologia ed anche nelle istituzioni amministrative/sanitarie. Il verbo da assumere per ognuno non è "cosa ha fatto Aned per me" bensì "cosa posso fare io per Aned", perché in 42 anni non è mai mancata la sua forte presenza in tutte le sedi dove il vocabolo "dialisi" era un argomento da dibattere. È noto come l'Associazione abbia creato le condizioni favorevoli per effettuare la dialisi, ottenerne i rimborsi viaggi, l'esenzione dei ticket, l'invalidità ecc., pertanto tutti, ma proprio tutti, devono porsi la domanda "come posso contribuire?" La risposta non è poi difficile. Al crocevia bolognese all'ordine del giorno, vi erano temi davvero importanti: il futuro dei trapianti, il futuro dell'emodialisi e della peritoneale, il futuro dei diritti socio-sanitari, il diritto all'informazione sulla scelta della terapia dia-

litica più opportuna, ai tagli della spesa più oculati. Che tutto sia tinto di rosa non si può dire, infatti, i problemi comunicati dai Segretari Regionali sono alla base di un gran lavoro da svolgere per l'Associazione e, quindi, di NOI. Si utilizzeranno tutti i canali dell'informazione e le tecnologie di comune uso per diffondere la corretta informazione ed avvicinare i malati nefropatici. Dovremo ottenere la collaborazione delle altre parti in causa, ed una di queste, E.D.T.N.A. - E.R.C.A., nella persona della Presidente delle Infermiere di Nefrologia e Trapianto, Dott.ssa Marisa Pegoraro, ha già condiviso l'intento. Anche la Società Italiana di Nefrologia, senza dubbio, sarà della partita. Nella considerazione di tanto, non resta che "meditare" appena il necessario per comprendere che ESSERCI è la cosa giusta.

Paolo Tasinato

GUIDA ALL'EMODIALISI

Quando una persona perde la funzione dei propri reni, la sua vita cambia, anche quella dei suoi familiari. La dialisi, le medicine, la dieta possono condizionare la vita quotidiana, influenzare lo stato emotivo e obbligare ad uno stile di vita più opportuno. Obiettivo di questa Guida è quello di fornire le informazioni più idonee per affrontare ogni tipo di situazione. Una buona conoscenza di quello che sta accadendo aiuta la persona in emodialisi ed i suoi familiari a comprendere meglio la malattia e i disturbi che da essa derivano, a partecipare alle decisioni terapeutiche ed a gestire la terapia. Solo così si potrà convivere bene con la malattia e riorganizzare al meglio la vita futura. Non si è soli: in Italia circa 50.000 persone sono in dialisi e molte di loro hanno imparato a convivere ed a prendersi cura di sé.

ANED vi è vicina e potrà darvi ulteriori informazioni sui tanti provvedimenti nazionali e regionali che proteggono ed aiutano una persona in dialisi ad avere una vita il più possibile normale come ad esempio: esenzioni per l'assistenza farmaceutica, lavoro, collocamento, invalidità civile, agevolazioni fiscali per i disabili, immigrazione, muoversi e viaggiare, guide informative sulla dialisi ed il trapianto e tanto altro ancora.

La Guida può essere richiesta via mail a segreteria@aned-onlus.it o telefonando allo **02 80 57 927**.

La Guida in Dialisi Peritoneale è in fase di realizzazione e sarà disponibile in autunno.

EMODIALISI
I COMPORTAMENTI CHE AIUTANO A STARE BENE
INFORMAZIONI, SUGGERIMENTI PER PAZIENTI E LORO FAMILIARI




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

42° ASSEMBLEA GENERALE - BOLOGNA 13 APRILE - L'ANED SIAMO NOI

Un'Assemblea straordinaria che andiamo a raccontare per tutti coloro che non hanno potuto partecipare.

Piergiuliano Sansoni, Vice Segretario Nazionale A.N.E.D., apre l'Assemblea porgendo il suo benvenuto a tutti i soci partecipanti, le autorità, medici e convenuti tutti, in particolare ringrazia il dott. Sergio Stefoni, direttore U.O. Nefrologia e Trapianto Policlinico Sant'Orsola, per l'apporto ed il grande aiuto dato alla realizzazione dell'evento.



“42 anni di storia associativa intrisa dei valori umani e in grandissima parte sostenuti per merito del lavoro svolto con passione e amore da Franca Pellini, la quale ci ha traghettato nel presente non meno complesso e che richiede una maggiore preparazione, indispensabile nel dover affrontare condizioni sociali, politiche ed economiche diverse. Siamo scampati ad alcuni pericoli l'anno scorso, come ad esempio al limite reddituale (16.449,85 euro) per gli invalidi al 100% comprensivo del familiare convivente, alla Legge Fornero che prevedeva decurtazioni considerando la prestazioni di lavoro effettive, escludendo da quest'ultime i permessi mensili di cui all'art. 33 della Legge 104/92. Siamo in un momento in cui continua una spendig review di tagli lineari alla spesa sanitaria che mettono in difficoltà le strutture e spingono fuori dalla tutela molti cittadini. Come le segnalazioni che ci arrivano relative alla mancata applicazione della Legge 104 da parte dei datori di lavoro per le lavoratrici e i lavoratori dializzati, il diritto dei pazienti al trasporto (previsto dai LEA) lasciato dalle ASL a un "privato selvaggio", che oltre a riscuotere la quota prevista sollecita il paziente trasportato a contribuire con altro denaro, la giungla dei rimborsi tra e nelle stesse Regioni, le difficoltà ad estendere - nonostante sia

stato riconosciuto dalla Cassazione - la Legge 210 nei casi di contagio contratto in dialisi, l'ingiustizia del rinnovo della patente ogni due anni per i pazienti trapiantati, in troppi casi una inutile corsa ad ostacoli per persone tornate ad una vita pressoché normale. Cosa siamo chiamati a fare oggi e domani? Certamente si dovrà spingere sulla prevenzione delle malattie nefrologiche, riuscire a conoscerne l'effettiva incidenza sulla popolazione, monitorare i trapianti e le donazioni intervenendo con azioni tese all'incremento dei risultati e della qualità del follow up, proseguire il progetto sul dolore in dialisi iniziato da Piero Fabbri, produrre nuovo materiale informativo per i malati ed i familiari, dare vita all'operazione ANED - Totem con il posizionamento in tutti i centri dialisi e nefrologia.



Franca Pellini al suo ultimo convegno nazionale iniziò con questa frase “il paziente che ha capito è colui che diviene protagonista della propria patologia”, l'estensione delle parole spesso si trasforma in idee, progetti e innovazioni. Il terzo Camposcuola propende nella finalità descritta, con un Corso di Formazione rivolto alle persone con malattia renale in dialisi, familiari e operatori sanitari del settore in programma a Jesolo il prossimo settembre. Molto lavoro ci aspetta per salvare la Sanità Pubblica perché la salute è un bene pubblico, come lo è l'autono-

mia della Nefrologia italiana. Il 2014 per l'Associazione sarà un anno pre-gno di impegni, patente, indennità di malattia e compenso, collocamento obbligatorio e mansioni, epatite contratta in dialisi, esenzioni e I.S.E.E. sono argomenti scottanti a cui trovare idonei adeguamenti”

La Presidente termina la propria relazione presentando i XXI giochi Nazionali dei Dializzati e i XXIV dei Trapiantati a Salsomaggiore il 13,14,15 giugno 2014 i quali rispecchiano lo spirito per affrontare le avversità, non solo della malattia, ma della vita stessa.

Il Segretario Generale, Gianluca Scafa, procede ad introdurre gli ospiti ai presenti.



Maria Pia Garavaglia - Presidente Istituto Superiore di Studi Sanitari a proposito del Servizio Sanitario pubblico virtuoso, ha sottolineato: “L'aggettivo virtuoso è esattamente il connotato che deve avere il servizio più delicato e complesso a tutela di un diritto inviolabile quale è la tutela della salute. E' virtuoso se all'interno di spending review e sostenibilità agisce tenendo contestualmente presenti l'economia, l'organizzazione, la società coi bisogni di salute. Il FSN per il 2014 è di oltre 109 mila miliardi di euro: c'è spazio per recuperare efficienza eliminando gli sprechi, i doppioni, le sovrapposizioni di servizi e personale. I servizi dedicati ad una migliore qualità della vita sono spesso dipendenti dalla tecnologia, dalla sua evoluzione, ma anche della sua corretta e coerente dislocazione sul territorio. Il FSN è virtuoso se proporziona ai bisogni la programmazione e, per il tempo presente, se si coordina con l'aumentata cronicizzazione di molte malattie tra le quali le nefropatie”



Antonio Santoro porta il saluto della Società Italiana di Nefrologia e del Presidente dott. Giambattista Capasso, informa sulla attivazione del Registro delle Malattie Renali Croniche presso il Ministero, quale utile strumento di prevenzione, monitoraggio e cura delle nefropatie, augura un fruttuoso lavoro dell'Assemblea.



nitario Nazionale, omogeneizzando la qualità dei servizi offerti; oggi ci sono troppi modelli, uno per Regione, che impediscono o limitano l'accesso alla diagnosi e alle modalità di cura fondamentali. Importante non confondere le ruberie con le professionalità, lavorando di accetta sulle Regioni apparentemente non virtuose, si rischia di chiudere la Sanità nazionale.



Il Direttore del Centro Nazionale Trapianti (C.N.T.), dott. **Alessandro Nanni Costa**, ribadisce l'importanza della collaborazione di e con Aned ed espone una lunga e particolareggiata relazione sull'attività di utilizzo dei reni su scala nazionale, donazione, opposizioni, liste d'attesa, trapianti e percentuali differenziate nelle tre aree italiane (nord - centro - sud). Il 2013 è stato un anno dove si è registrato un calo dei trapianti renali effettuati, anche se il quadro in rapporto ad altri Stati europei è accettabile ma assolutamente migliorabile con l'incentivazione dei trapianti da vivente e rivedendo il concetto sulla constatazione di morte (cardiaca). Tutti i risultati della terapia del trapianto 2013 si possono consultare sul sito www.cnt.it

Segue l'intervento della Presidente della 12a Commissione Permanente Igiene e Sanità, Sen. Emilia Grazia De Biasi, "In periodo di spending review è necessario porre molta attenzione nel mantenere l'universalismo del Servizio Sa-

Le eccellenze del pubblico vanno evidenziate e supportate, non generalizzando sui singoli casi. I dati OCSE ufficiali smentiscono quanto esposto recentemente dal governo, la sanità italiana spende il 2% in meno rispetto alla media europea, confermando eccellenza tecnica e gestione economica. La nuova modalità di "fare cura" è seguire il paziente non solo nella fase ospedaliera, ma in tutto il percorso patologico anche grazie al supporto delle nuove figure professionali sanitarie che saranno riconosciute con l'approvazione della nuova legge.

Un altro nodo cardine è l'informazione: la televisione è uno straordinario strumento, Rai e tutti gli altri canali informativi devono fare molto di più per sensibilizzare alla donazione, per aumentare i trapianti, smettendo con la TV del dolore che fa intrattenimento, alimentando la disinformazione, come recentemente accaduto. Il problema di eliminare la revisione della patente per i trapiantati ogni due anni, è fondamentale per permettere il completo reinserimento nella società anche lavorativa, affinché la persona non si senta costantemente a rischio ma ritornata "normale", a questo fine, sollecitata dalla Presidente Aned Valentina Paris, la Senatrice si è fatta carico di un impegno presso il Ministero affinché venga apportata la dovuta modifica di legge.

Il Direttore U.O. Nefrologia e Trapianto, Policlinico Sant'Orsola - Malpighi

Bologna, dott. Sergio Stefoni, e il dott. Antonio Santoro, Direttore U.O. Nefrologia e Dialisi e Ipertensione, Policlinico Sant'Orsola, Malpighi Bologna hanno poi risposto alle numerose domande relative al trapianto e al futuro della dialisi di cui daremo ampio spazio nel prossimo Foglio Informativo.

Nel pomeriggio vengono presentati il bilancio consuntivo 2013 e quello preventivo 2014, per il voto di approvazione. Il Direttivo ha accettato le dimissioni, presentate lo scorso anno, del Revisore assunto al controllo economico dell'Associazione, dott. Raffaele Lombardo, cooptandolo con il dott. Marco Salvato; il Segretario ne chiede l'approvazione, l'Assemblea vota con parere favorevole e unanime. La Presidente ricorda le difficoltà riguardo alla situazione finanziaria dovuta allo sbilancio di esercizio degli ultimi tre anni che ha imposto una rivalutazione dei costi di gestione. Il cambio di sede, sempre nello stesso stabile, avvenuto lo scorso dicembre, la riorganizzazione del personale dipendente, l'attenzione costante alle spese hanno prodotto risultati soddisfacenti sul bilancio attuale.

Viene poi illustrato il bilancio 2013, conclusosi in pareggio; si dovranno però affrontare altre incombenze con l'Agenzia delle Entrate, pertanto si sceglie di chiuderlo con un disavanzo di 40.000 euro. A seguire viene letta la relazione del Collegio dei Revisori. Sarà possibile consultare tutti i dettagli del bilancio a breve sul sito www.aned-onlus.it.

L'assemblea è poi proseguita con le relazioni dei Segretari Regionali, disponibili sul sito www.aned-onlus.it nelle Regioni di appartenenza.

Si è inoltre riunito il Comitato Aned Sport che ha presentato e discusso le attività del 2014, in particolare i Giochi Nazionali Trapiantati e Dializzati.



INVALIDITÀ CIVILE: PER CHI e COME RICHIEDERLA

Procedure stabilite dall'INPS:

1. L'interessato richiede al proprio medico di famiglia il certificato attestante la malattia.
2. Il medico compila un certificato su schema scaricato dal sito dell'Inps. Sempre per via telematica è rinviato compilato all'Istituto, che lo registra e assegna un codice.
3. Il richiedente deve presentare domanda, sempre per via telematica (egli stesso previa richiesta di abilitazione all'INPS o rivolgendosi ad Enti di patronato abilitati a trasmettere gratuitamente la domanda).

Precisazioni:

1. All'atto della trasmissione è comunicata la data della visita in Commissione.
2. La visita avverrà presso la Commissione Medica Asl corrispondente al CAP di residenza.
3. Dopo la visita, il paziente dovrà attendere la conclusione dell'iter, ma i **benefici riconosciuti partono dalla data della domanda**.
4. I benefici della **Legge 104/92** vanno chiesti contestualmente alla domanda di invalidità, barrando l'apposita casella del modulo (**Portatore di handicap con connotazione di gravità ai sensi dell'art. 3 comma 3, legge 104/92**).

BENEFICI ECONOMICI

Assegno mensile di invalidità

È concesso agli invalidi civili di età tra i 18 e 65 anni, a cui è stata riconosciuta una invalidità dal 75% al 99%, non collocati al lavoro, che non fruiscono di nessun altro trattamento pensionistico di invalidità e che abbiano un reddito personale inferiore a un tetto che viene rivalutato ogni anno. Al compimento dell'età (attualmente 65 anni e tre mesi) viene trasformato in assegno sociale.

Pensione di inabilità

È concessa agli invalidi civili di età tra 18 e 65 anni, a cui è stata accertata una invalidità del 100% e che abbiano un reddito personale inferiore a un tetto che viene annualmente rivalutato. La pensione di inabilità è compatibile con l'indennità di accompagnamento.

5. Per l'iscrizione a liste di lavoro protetto (collocamento obbligatorio) va barrata l'apposita casella (**Collocamento mirato dei disabili**).



Riconoscimento

Per le patologie renali le tabelle del Decreto del Ministero della Sanità 5 febbraio 1992. Prevedono:

- Nefropatia in trattamento dialitico permanente: dal 91 al 100%
- Trapianto renale: 60%

Si tratta di percentuali di base che la Commissione Medica può aumentare alla presenza di complicanze o altre malattie concomitanti.

Indennità di accompagnamento

È concessa **senza limiti di età e di reddito** agli invalidi civili totalmente inabili (100%) che sono **impossibilitati a camminare senza l'aiuto permanente di un ausilio o di un accompagnatore ovvero che siano impossibilitati a compiere autonomamente gli atti quotidiani della vita**. L'indennità è corrisposta per 12 mesi ed è cumulabile con la pensione di inabilità. L'importo è aggiornato ogni anno dal Ministero dell'Interno.

L'indennità spetta anche **in caso di ricovero in strutture residenziali se si paga la retta intera**. Se la persona è ricoverata in un istituto (RSA), l'assegno di accompagnamento può essere **sospeso o revocato**, se la retta è agevolata da integrazione parziale o totale di un ente pubblico.

Attenzione! Il dializzato non trapiantabile a cui è stato riconosciuto lo stato di invalidità civile è esonerato da successive visite di controllo.

Nota: Ministero della Salute, con Circolare n. DPV 4/hf/828 del 17 Novembre 1998, per le persone affette da nefropatie in trattamento dialitico, ha espresso il parere che "la condizione del paziente affetto da uremia terminale in trattamento dialitico", considerate anche le finalità esplicitate all'articolo 1 della Legge 104/92 **debba essere ritenuta produttiva in uno stato di handicap che assume la "connotazione di gravità"**, così come definita dal comma 3 dell'art 3 della Legge 104/92

Nota: Nella fase transitoria occorre conservare la copia della domanda, perché permette di:

- ricevere i presidi e le protesi connessi all'invalidità, elencati nel "nomenclatore tariffario emanato periodicamente dal Ministero della Salute;
- richiedere i permessi lavorativi (Legge 104/92).

L'indennità non è incompatibile con lo svolgimento di attività lavorativa.

Indennità mensile di frequenza

È concessa ai minori di anni 18, cui sono state riconosciute "difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni della propria età" e debbono ricorrere a trattamenti riabilitativi o terapeutici continui o periodici (come la dialisi).

La domanda va rivolta dal legale rappresentante del minore all'INPS, con le stesse modalità della invalidità civile per i soggetti maggiorenni.

Questa indennità è incompatibile con l'indennità di accompagnamento.

RICORSO

Prima di avviare un procedimento giudiziario, deve essere effettuato un accertamento tecnico preventivo obbligatorio delle condizioni sanitarie del ricorrente. A partire dal 1° gennaio 2012 la persona che intenda opporsi al giudizio emesso dalla Commissione medica deve preventivamente presentare al Tribunale del proprio luogo di residenza l'istanza di accertamento tecnico.

Il Giudice nomina un Consulente Tecnico dell'ufficio (CTU) che provvede a stendere una relazione e tenta la conciliazione tra le parti.

Importante: Senza l'accertamento tecnico preventivo delle condizioni sanitarie il giudice non procede nel giudizio.

REVISIONE E AGGRAVAMENTO

I cambiamenti delle condizioni sanitarie o di reddito possono determinare la **revisione** dei benefici da parte dell'INPS. Fino all'avvenuta visita di controllo il soggetto però continua a godere dei benefici che gli sono stati riconosciuti.

E' possibile presentare in qualsiasi momento la domanda di **aggravamento** se mutano in peggio le condizioni sanitarie. **Attenzione:** La domanda di aggravamento **non può essere presentata** se è in atto **un ricorso**.

L'invalidità è soggetta a **revisione**, però, anche quando migliorano le condizioni sanitarie (es. trapianto), con conseguenze sul regime dell'invalidità e le gli eventuali benefici economici in godimento.

E' possibile la ripresentazione della domanda di revisione.

INDENNIZZO EX LEGGE 210/92

Il diritto all'adeguamento e agli arretrati dell'indennizzo ex Legge 210/92 alla prova della Conferenza Stato - Regioni

La Conferenza Stato-Regioni è stata convocata il 29-5-2014 in seduta straordinaria per discutere, insieme ad altri argomenti, delle problematiche connesse agli indennizzi previsti dalla Legge 210/92 a favore dei soggetti danneggiati da complicanze di tipo irreversibile a causa di vaccinazioni obbligatorie, trasfusioni e somministrazione di emoderivati. Aned considera questa riunione un'occasione importante per risolvere il problema del mancato trasferimento alle Regioni, da parte dello Stato, delle risorse necessarie per l'adeguamento dell'indennizzo e per il pagamento degli arretrati agli aventi diritto. Nello stesso tempo si auspica che si ponga fine al palleggiamento tra Regioni e Governo, così come si è protratto finora, a danno di tante persone e delle loro famiglie che si vedono negato un diritto riconosciuto dalla Corte Costituzionale e dalla stessa Corte di Giustizia Europea.

Gli aggiornamenti saranno pubblicati sul sito www.aned-onlus.it



Occhio ai tuoi diritti

Importante sentenza della Cassazione: **non si possono licenziare i lavoratori invalidi senza il parere della Commissione medica**

Con la sentenza n. 8450 del 10 aprile 2014, la Corte di Cassazione ha affermato che un lavoratore con disabilità, assunto tramite le liste di collocamento per disabili (Legge 68/1999), può essere licenziato solo se l'impossibilità di reinserimento all'interno dell'azienda viene accertata da una apposita Commissione medica.



La Voce Dei Soci

30 ANNI DI VITA IN DIALISI

Il giorno 2 Giugno 2014 ricorre il mio 30° anno di vita in dialisi. Non sono mancati i momenti di difficoltà e sofferenza, ma è comunque un bel traguardo degno di nota. Colgo l'occasione per ringraziare di cuore tutti coloro che si sono occupati e che continuano tutt'ora ad occuparsi di me, ovvero il Centro Dialisi e Nefrologia di Conegliano con vari medici ed infermieri che si sono susseguiti nel corso degli anni. Al momento vivo serena e tranquilla in casa di riposo "Divina Provvidenza" di Santa Lucia di Piave(TV) supportata dall'affetto del personale e della mia famiglia.

Maria Rosa Benincà



DIVENTA SOCIO



Per iscriversi è sufficiente contattare la segreteria al numero:

TEL: 02 80 57 927

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.

Devolvi il tuo
5x1000 
 ad ANED
Firma per la vita
80101170159

XXIV GIOCHI NAZIONALE TRAPIANTATI - XXI GIOCHI NAZIONALI DIALIZZATI

CROCEVIA DELLE EMOZIONI

Si potrebbe definire così l'evento annuale di A.N.E.D. Sport, svoltosi nella deliziosa cittadina termale e, senza per questo, poter rendere appieno il percepito dall'incontro tra esperienze e storie, gioie e dolori, volontà e movimento, forza e coraggio. In una parola : Vita. Quella vita che si manifesta con l'energia e la voglia di vivere dei bambini, il sudore e la caparbietà di arrivare degli adulti. Sì, perché l'edizione dei Giochi 2014 ha visto la presenza dei bambini e dei loro stupendi genitori per testimoniare il profondo significato della donazione da vivente. Argomento trattato nel Convegno "Donazione e Trapianto, si può, si deve fare di più" presso il Palazzo dei Congressi, venerdì 13 giugno. L'intervento della dr.ssa Luisa Murer, Responsabile U.O. Nefrologia Pediatrica, Dialisi e Trapianto, A.O. degli Studi di Padova e la dr.ssa Licia Peruzzi, A.O. Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino, più che relazionare, hanno raccontato esperienze dove l'empatia trova spazi infiniti e la responsabilità di dare un futuro ai piccoli nefropatici non trova

confini. Il Direttore del Centro Nazionale Trapianti, dr. Alessandro Nanni Costa, ha tradotto in numeri la situazione dei trapianti nell'anno in corso, mentre il dr. Giovanni Mosconi, Direttore U.O. Nefrologia e Dialisi, Ospedale Morgagni-Pierantoni di Forlì, ha dato spessore a "medicina e sport" ed agli studi, ormai comprovati, sul benessere che può derivarne con la corretta somministrazione. Alcuni momenti delle giornate trascorse con il susseguirsi delle specialità sportive (marcia, ciclismo, bocce, nuoto, volley, atletica tennis), sfumavano nella convivialità, lasciando aleggiare nell'aria l'odore della straordinarietà. Nell'ascoltare le vicissitudini scambiate tra i molti partecipanti, riferendosi agli interventi chirurgici, agli anni di dialisi in attesa del trapianto, alle problematiche nei centri di riferimento, al lavoro o famiglia, mi sovviene quanto sia importante non sentirsi soli con i propri problemi. Aned Sport, pertanto, è molto più di una manifestazione per comunicare e diffondere i temi sulla donazione e trapianto, diviene aggregazione, condivisione, proiezione di sé. Non solo, ci sono elementi intrinseci, individuabili solo con un'osservazione attenta, sono quei messaggi inviati con la comunicazione non verbale, gli sguardi, i gesti,

le posture aperte alla disponibilità. Se, tornando nelle vostre case, avvertite una strana tensione sulle guance non abbiate paura, è il sorriso rimasto dentro che si esprime con lo stiramento delle labbra. Lo specchio ve lo potrà confermare.

Con queste poche righe, brevi ma sentite, desideravo ringraziare pubblicamente i responsabili di Aned Sport delle singole discipline sportive svoltesi ai Giochi Nazionali 2014 per il prezioso aiuto e supporto offerto a me ed agli altri organizzatori.

Un caloroso ringraziamento che sono lieta di porgere a : Alessandro Nardini, per bocce e petanque; Umberto Esposito, per il tennis; Marco Rigo, per il tennistavolo; Gabriele Marrucci per il nuoto; Daniele Dorizzi per l'atletica (un ringraziamento speciale a coloro che ci hanno aiutato con tempi e misure).

Uniti si può superare qualsiasi difficoltà, per contribuire a testimoniare che il trapianto è vita.

Margherita Mazzantini, Coordinatrice Nazionale Aned Sport.



PIANO NAZIONALE PER SRADICARE L'EPATITE C

La disponibilità di nuovi farmaci antivirali ad azione diretta (DAA) contro l'epatite C rappresenta un evento epocale per cambiare la prognosi di tale patologia.

Uno di questi farmaci innovativi si produce in Italia, gli altri due sono prodotti in Irlanda. Essendo molto costosi, il rischio che il loro utilizzo sia differito nel tempo è, naturalmente, molto alto. Il Ministero della Salute ha annunciato che sta "per lanciare un piano nazionale per l'eradicazione dell'epatite C basato sui farmaci innovativi che permettono la completa guarigione dei pazienti".

"Dobbiamo far comprendere ai cittadini che stanno arrivando farmaci che salvano la vita delle persone con grande impatto anche umano" - ha spiegato Lorenzin - "che però sono decisamente costosi. Noi abbiamo una cultura che non dobbiamo perdere, che pone al centro l'uomo, e non posso accettare il fatto che i farmaci vengano dati, con politiche selettive, solo ad alcuni malati".

Aned ritiene tali annunci importanti, ma considera altrettanto decisivo un impegno dell'Associazione per sollecitare tutti ad agire - soci, pazienti, familiari - affinché gli impegni annun-

ciati da parte del Ministro - che noi apprezziamo - siano mantenuti. Nello stesso tempo si auspica che la necessaria riforma dell'Agenzia del Farmaco (Aifa), possa definirsi in tempi brevi e, conseguentemente, si riesca a garantire, a tutela dei malati e della salute pubblica, la somministrazione gratuita di detti farmaci.

Il protocollo per l'attuazione terapeutica ai pazienti, portatori di trapianto e non, è in fase di studio, nella considerazione dei percorsi specifici disposti da altri Paesi nei quali è in uso il Sofosbuvir, (il farmaco più potente registrato).

APPUNTAMENTI IMPORTANTI

ASSEMBLEA REGIONALE VOTAZIONI COMITATO LAZIO *Roma, 21 settembre 2014*

I Soci sono invitati a partecipare numerosi per eleggere il nuovo Segretario del Comitato Regionale e per il rinnovo delle cariche.

Ringraziamo la Sig.ra Anna Viola, referente Aned, per l'impegno organizzativo.

Per ulteriori informazioni potete contattarla al numero 348.2322376

ASSEMBLEA REGIONALE RICOSTITUZIONE COMITATO SARDEGNA *Iglesias, Ottobre 2014*

In Ottobre, in data ancora da definire, i Soci del Comitato Sardegna saranno convocati per eleggere il Segretario Regionale e per l'attribuzione delle cariche del nuovo Comitato Sardegna.

Ringraziamo per l'organizzazione il referente Aned Anibale Zucca

IL COMITATO CALABRIA INCONTRA LA PRESIDENTE DELLA GIUNTA REGIONALE

Il 7 luglio 2014 si è tenuto un incontro fra la Presidente della Giunta Regionale, Antonella Stasi, ed il referente Aned Pasquale Scarmozzino; sono stati esposti i problemi che riguardano i pazienti dializzati, nefropatici e trapiantati calabresi, ai quali hanno fatto riscontro una sensibilità ed immediata disponibilità che rafforza la speranza di una soluzione positiva, pur in presenza della grave situazione determinatasi in Regione Calabria.

Le richieste presentate da Aned riguardano:

- Ritorno in Calabria dei 15 dializzati reggini che ancora, per mancanza di posti in Provincia di Reggio Calabria, vengono trapiantati a Messina per il trattamento dialitico salvavita. Grazie all'intervento di Aned già era stato ottenuto un potenziamento dei posti disponibili e la riduzione dei

trattamenti "dirottati" a Messina da 45 a 15. Aned ha chiesto alla Presidente Stasi di imporre al Commissario dell'ASP di Reggio Calabria, dottore Franco Sarica, di adoperarsi immediatamente affinché trovi soluzione a tale persistente calvario degli sfortunatissimi reggini.

- La necessaria attuazione delle dialisi vacanza in territorio della Provincia di Crotona
- L'approvazione immediata della proposta di Legge regionale per il riporto ad un quinto del valore di litro di benzina del rimborso chilometrico dei dializzati viaggianti con mezzo proprio. Proposta ferma nonostante il forte contributo e impegno della dottoressa Rosalba Barone al Dipartimento Tutela della Salute, per mancanza di dati di talune ASP - vedi Catanzaro - necessari a

quantificare i costi di tale rimborso. E' stata inoltre segnalata come necessaria anche la soluzione del trasporto di quanti, per condizione familiare o ambientale, necessitano, dopo il trattamento salvavita, di rientro a casa con auto medica.

- Sostegno diretto alla campagna di Aned prevista in autunno e rivolta agli alunni delle ultime classi delle Scuole Superiori della Regione Calabria, per la diffusione della cultura della donazione organi e della prevenzione delle Insufficienze Renali Croniche.

Infine si è convenuto di fissare un nuovo incontro nel mese di settembre per un aggiornamento delle problematiche legate al mondo nefrodialitico locale.

16^A GIORNATA EUROPEA DELLA DONAZIONE DI ORGANI E DEL TRAPIANTO

IL CENTRO NAZIONALE TRAPIANTI

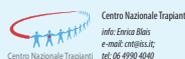
sta lavorando all'organizzazione della **Giornata Europea della Donazione degli Organi** (European Organ Donation Day), che si terrà a Roma l'**11 ottobre 2014**.



SAVE THE DATE

European Day of Organ Donation and Transplantation

16th EODD - Rome, 11 October 2014



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

Puoi donare direttamente online sul sito: www.ilmiodono.it in maniera veloce e sicura. Se desideri effettuare un bonifico puoi invece utilizzare, presso tutti gli sportelli Unicredit e senza pagare commissione alcuna, il nostro Conto Solidarietà

IT 73 C 02008 01760 000102572891

Sostieni Aned, aiutaci ad aiutare!

CAMPOSCUOLA

Che cos'è

Corso di formazione rivolto alle persone con malattia renale in dialisi, familiari e operatori del settore.

La malattia renale, in ogni sua fase, è una condizione che può essere controllata e stabilizzata, ma che richiede la partecipazione attiva e la responsabilizzazione del paziente e della famiglia.

Per essere in grado di gestire la malattia, prendersi cura di sé e collaborare al meglio con il personale d'assistenza, il malato e la famiglia necessitano di interventi educativi attraverso fasi di apprendimento costanti e ripetute nel tempo.

Per raggiungere questi scopi ANED organizza il Camposcuola che ha l'obiettivo di aiutare il malato a migliorare la cura attraverso stili di vita corretti e l'aderenza alla terapia.

Con la collaborazione di esperti del settore – nefrologo, infermiere, dietista – verranno analizzati e discussi argomenti inerenti l'assunzione dei farmaci, la dialisi, il comportamento alimentare e l'esercizio fisico.

Come fare per partecipare

Possono iscriversi al corso persone in **dialisi** (emodialisi e dialisi peritoneale), **familiari, operatori sanitari del settore.**

Possono iscriversi al corso persone in dialisi (emodialisi e dialisi peritoneale), familiari, operatori sanitari del settore. *Per i pazienti in emodialisi ci sarà la possibilità di eseguire una seduta dialitica il sabato mattina presso il centro dialisi di Jesolo; per informazioni e/o prenotazioni telefonare in segreteria ANED.*

I pazienti in dialisi peritoneale dovranno portare la macchina per la dialisi notturna e le sacche di dialisi.

Il costo di partecipazione complessivo al Camposcuola è di euro 95.00 a persona e comprende l'ospitalità in pensione completa dalle ore 15.00 di venerdì 12, fino alle ore 16.00 di domenica 14, presso il Villaggio Marzotto a Jesolo.



Segreteria organizzativa:

A.N.E.D – Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto - ONLUS

Via Hoepli 3 – 20121 MILANO

Tel. 02.8057927 Fax 02.864439

e-mail: segreteria@aned-onlus.it



Associazione Nazionale Emodializzati
Dialisi e Trapianto - ONLUS

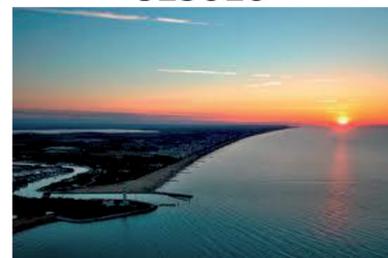
Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica

In memoria di Roberta Marcon

Camposcuola

Corso di formazione
rivolto alle persone con
malattia renale in dialisi, familiari e
operatori sanitari del settore

JESOLO



Villaggio al mare Marzotto
Viale Oriente, 44 Jesolo (VE)
Tel. 0421/961068

12-13-14 Settembre 2014

Il mio sogno non è chiuso in un cassetto, è di là...a divenire