## 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

## SANITÀ - ELIMINIAMO GLI SPRECHI. QUELLI VERI.

Il nostro sistema sanitario pubblico è stato in più occasioni considerato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) uno dei migliori al mondo. Le ragioni di questa affermazione sono da ricercare nell'universalismo (cure gratuite a tutti i cittadini) e finanziamento mediante la fiscalità generale (la sanità è finanziata in base al reddito di ciascuno). A loro volta i livelli essenziali di assistenza (LEA) dovrebbero assicurare le prestazioni secondo i principi dell'appropriatezza e dell'evidenza scientifica, in modo uniforme sul territorio nazionale.

Tutto bene, dunque? Come si accennava, bene sì, tutto no. La pratica dei tagli lineari delle risorse, inaugurata da Tremonti ma non abbandonata da Renzi, sta mettendo a rischio l'intero sistema sanitario, peggiorando la situazione anche di quelle realtà che finora erano riuscite a garantire buoni livelli di assistenza.

Per questo Aned fa e farà sentire la propria voce contraria alla riduzione indiscriminata

della spesa, sostenendo tutte le azioni rivolte alla difesa del nostro sistema di welfare pubblico e universalistico.

Questo non vuol dire che Aned non sia consapevole del fatto che in sanità esistono sprechi da condannare e combattere. Nelle condizioni attuali, ad esempio, un'efficace lotta agli sprechi potrebbe contribuire in modo decisivo ad arrestare la riduzione dei servizi o ad interrompere il processo in atto che impone ai malati – compreso i cronici - l'esborso sempre maggiore di risorse personali, per garantirsi cure adeguate. In una fase economica stagnante la eliminazione degli sprechi può diventare, quindi, una leva per la salvaguardia del sistema universalistico e, addirittura, per il suo miglioramento. Sembrerebbe un ossimoro, ma non è così. Un esempio, a suo modo illuminante, è dimostrato dal fatto che eliminare o ridurre gli sprechi significa ad esempio anche migliorare la sicurezza del paziente, quando vengono ridotti i rischi di errori o le prestazioni non appropriate che generano danni al paziente. Sprechi da colpire sono rintracciabili anche nell'eccessiva frammentazione del servizio sanitario. Venti diversi sistemi intenti a difendere i propri budget di spesa, tutti insieme incuranti del fatto che si stanno producendo inaccettabili disuguaglianze tra i cittadini, mentre si intensificano i fenomeni di corruzione e di clientelismo.

Come non sottolineare infatti l'entità economica raggiunta dal "malaffare" in sanità: si stima che la sola corruzione ha raggiunto un costo di 6 miliardi euro all'anno. Per non parlare delle infiltrazioni di stampo mafioso in diverse aree del paese, non ultimo - come è stato denunciato ancora recentemente in Sicilia – nello stesso settore della dialisi. Né si può sottacere infine la scandalosa situazione degli acquisti di beni e servizi da parte delle singole aziende sanitarie, con prezzi per uno stesso bene che variano enormemente da una regione all'altra.

Continua a pag. 3

N°179

## TRAPIANTI 2014: IN AUMENTO MA NON BASTA

Partendo da una panoramica generale sull'attività di donazione e trapianto in Italia, il Direttore del Centro Nazionale Trapianti, Dott. Alessandro Nanni Costa, fa il punto della situazione sui trapianti di rene.

"I dati ottenuti nel 2014 dalla Rete Nazionale Trapianti (RNT) al 30 settembre 2014, proiettati per 12 mesi, indicano un aumento dei donatori che passa da 1151 donatori utilizzati contro i 1102 dell'anno precedente" spiega il Dott. Nanni Costa "i dati in proiezione per il 2014, aggiornati al 30 settembre, indicano che i pazienti trapiantati sono 2944 contro i 2841 nel 2013; gli organi trapiantati sono stati 3117 nel 2013 contro i 3168 del 2014". Il Direttore del CNT precisa inoltre che "per il rene, secondo i dati in proiezione aggiornati al 30 settembre 2014, sono 1590 contro 1501 del 2013". I pazienti iscritti in lista sono, al 30 giugno 2014, 8.937 un numero sovrapponibile a quello dello scorso anno

e "la maggior parte di questi pazienti sono in lista di attesa per ricevere un trapianto di rene (6.738). Per questi pazienti il tempo medio in lista d'attesa è di circa 3,1 anni". Molto importante ai fini di una valutazione del sistema è anche la qualità dei trapianti effettuati in Italia "nel 2011 l'outcome dei trapianti italiani è superiore o paragonabile ai principali Paesi europei, come evidenziato dai principali registri internazionali". I dati pubblicati dal Centro Nazionale Trapianti sulla qualità e risultati degli interventi di trapianto di rene dimostrano che, ad un anno dal trapianto, la sopravvivenza del paziente è del 97,2% mentre la sopravvivenza dell'organo è del 92%. La qualità di vita del paziente trapiantato, oggi, è migliorata notevolmente sia in termini clinici che di reinserimento sociale.

Per informazioni più dettagliate consultare il sito www.trapianti.salute.gov.it



## TRAPIANTO E FARMACI IMMUNOSOPPRESSORI: QUELLO CHE SI DEVE SAPERE

Cari lettori, ho accettato con piacere l'invito a trattare alcuni aspetti sull'uso degli Immunosoppressori Equivalenti, recentemente introdotti in Italia come in Europa.

Tutti voi sapete che dopo un trapianto di rene. cuore. fegato, pancreas e polmone. è indispensabile assumere giornalmente uno o più farmaci immunosoppressori per impedire la comparsa di un rigetto acuto o cronico, evento che porterebbe alla perdita di funzione dell'organo trapiantato. Questi farmaci, Ciclosporina (Neoral®), Tacrolimus (Prograf®), Micofenolato Mofetile (Cell Cept®) o Sodico (Myfortic®), Sirolimus (Rapamune®), Everolimus (Certican®) hanno il compito di bloccare le difese immunitarie del nostro organismo altrimenti addestrate a distruggere tutto ciò che è a loro estraneo, proprio come sono gli organi trapiantati. Regola principale per mantenere ottimale l'effetto immunosoppressivo, è assumere i farmaci prescritti in modo corretto e regolare. Inoltre è necessario controllarne regolarmente la concentrazione ematica per evitare livelli troppo elevati, e quindi tossici, o troppo bassi e quindi poco efficaci. Che cos'è un farmaco equivalente? Il brevetto di ogni farmaco originario dura 10 anni, dopodiché ogni ditta farmaceutica è libera di produrre il farmaco, che però non sarà mai completamente uguale all'originario, ma molto simile e per questo definito "equivalente" o "generico". Quest'ultimo aggettivo è stato però abbandonato e si dovrebbe utilizzare solo il termine "equivalente".

Per essere considerato equivalente al proprio originatore, un preparato deve dimostrare di possedere specifici requisiti di farmacocinetica, accettati da tutte le Agenzie Nazionali ed Internazionali del Farmaco (AIFA per l'Italia). Una volta che l'Agenzia del Farmaco ha riconosciuto l'equivalenza di un prodotto verso il proprio originatore, questi ha tutto il diritto di entrare sul mercato ed essere distribuito ai pazienti. Il vantaggio dei prodotti equivalenti sta esclusivamente nel prezzo, sempre inferiore di almeno il 50% rispetto a quello dell'originatore, ma può raggiungere percentuali anche superiori. E' questo il motivo per cui oggi siamo "obbligati" ad utilizzare prodotti equivalenti ogniqualvolta disponibili. Recentemente è giunto a scadenza il brevetto di alcuni tra i farmaci immunosoppressori di più largo impiego,

come il Tacrolimus (Prograf®) ed il Micofenolato Mofetile (Cell Cept®), e questo ha generato non poche preoccupazioni sulla gestione della terapia immunosoppressiva, soprattutto per il venir meno della sicurezza della continuità terapeutica, fino ad allora garantita dal fatto che questi farmaci erano prodotti e forniti sempre, e solo, dalla ditta farmaceutica che ne deteneva il brevetto. Ma dove sta il problema? E' importante sapere che i farmaci immunosoppressori possono dividersi in due grandi categorie: guelli a cui è stato riconosciuto uno stretto intervallo terapeutico, e per questo richiedono dosaggi ematici frequenti, vedi Tacrolimus (Prograf®), e quelli a cui questa peculiarità non è stata riconosciuta, vedi Cell Cept®. Pertanto, per il Cell Cept®, vale



Silvio Sandrini - U.O. di Nefrologia Responsabile della sezione Trapianto di rene A.O. Spedali Civili di Brescia

la regola che si applica a tutti i farmaci di comune impiego: ogni prodotto equivalente è interscambiabile con il proprio originatore e con tutti gli equivalenti dello stesso prodotto. In virtù di questo principio, una volta scaduto il brevetto, il Cell Cept® è stato rapidamente sostituito con prodotti equivalenti disponibili sul mercato, senza alcuna precisa regola a tutela della continuità terapeutica. Ogni Azienda Ospedaliera ha stabilito una propria strategia di acquisto, nel pieno rispetto delle disposizioni ministeriali. In altre parole, il paziente deve accettare il Micofenolato Mofetile equivalente che il proprio Ospedale decide di acquistare ed eventualmente di cambiare. Diverso è il discorso per il Tacrolimus, farmaco riconosciuto con uno stretto intervallo terapeutico, ed è su questo aspetto che desidero soffermarmi. Il Tacrolimus equivalente è stato introdotto in Italia da circa tre anni, ed in base alle direttive AIFA, non possiamo rinunciare ad utilizzarlo. Sono necessarie però

alcune importanti precisazioni per evitare possibili errori. Premetto una informazione che considero importante: tutti gli studi che hanno confrontato l'uso di un Tacrolimus equivalente con l'originatore, non hanno mai riscontrato differenze in termini di risultati o di effetti collaterali. Quindi, il prodotto equivalente funziona, e questo ci deve tranquillizzare. Tuttavia ci sono alcuni aspetti da tenere ben presenti, primo fra tutti il fatto che il Tacrolimus equivalente non è uquale all'originatore.

A differenziarli non è il principio attivo, cioè la molecola di Tacrolimus, uguale per entrambi, ma gli eccipienti, diversi tra un equivalente e l'originatore e tra un equivalente ed un altro equivalente (oggi sono disponibili almeno tre diversi prodotti equivalenti del Prograf®). Questi eccipienti sono molto importanti perché caratterizzano le proprietà della compressa che viene assunta dal paziente, in particolare il suo assorbimento intestinale. la sua forma, la sua consistenza, le sue dimensioni, il suo austo, tutti elementi che possono interferire con l'assunzione giornaliera del farmaco e con la sua concentrazione ematica.

A causa di queste differenze, si è subito compreso che un interscambio tra il Tacrolimus originatore (Prograf®) ed un prodotto equivalente o tra un equivalente con un altro equivalente poteva aumentare o ridurre i livelli ematici del principio attivo, Tacrolimus, con consequente rischio di tossicità o rigetto. In altre parole, se da un lato non esiste alcun problema ad iniziare la terapia immunosoppressiva con un prodotto equivalente al Prograf©, dall'altro, una volta iniziata la terapia, è importante non cambiare il prodotto in uso, a meno che non sia stabilito dal medico specialista. Per evitare il rischio di un interscambio involontario tra due prodotti equivalenti o tra l'originatore ed un suo equivalente, l'AIFA ha emanato alcune direttive in cui viene specificato l'obbligo a garantire a tutti i pazienti trapiantati una continuità terapeutica" per tutti i prodotti a base di Tacrolimus. Questo significa che il medico che prescrive al proprio paziente un prodotto contenente Tacrolimus, dovrà prescrivere sempre e solo quello già in uso. Il paziente deve essere consapevole di guesto e pretenderlo. Tutto risolto? Assolutamente no. Nella prescrizione e nella distribuzione di un farmaco con più

formulazioni equivalenti, come il Tacrolimus, l'errore di uno interscambio è sempre possibile.

Allora come evitarlo? C'è una sola possibilità: che il paziente sia controllore della propria terapia. Deve infatti conoscere la formulazione di Tacrolimus che sta assumendo (Prograf®, Tacni®, Adaport® etc.) e deve chiedere e pretendere di avere sempre e solo quella, anche se il farmacista o il medico affermano che non c'è alcuna differenza tra un prodotto e l'altro.

In conclusione, tutta la problematica degli immunosoppressori equivalenti risiede esclusivamente nella eventualità di un interscambio, per le sue potenziali conseguenze negative. Una volta superato questo rischio, il paziente potrà utilizzare l'immunosoppressore equivalente in completa sicurezza.

#### Continua da Pag. 1

## SANITÀ - ELIMINIAMO GLI SPRECHI. QUELLI VERI.

In altre parole, occorre avere chiaro che per continuare ad avere una sanità gratuita e per tutti bisogna ingaggiare una vera e propria battaglia contro i servizi inutili, i doppioni di specialità che perpetuano qualche nomina in più, ma che non garantiscono maggiore efficienza agli ospedali e agli altri servizi territoriali.

Allo stesso modo si devono mettere in discussione le anti-economie, cioè i soldi che si spendono senza avere in cambio benefici adeguati, quindi i vecchi modelli di servizi, le vecchie organizzazioni del lavoro, persino le vecchie professionalità cioè professioni non rinnovate. Vi è infine il grande dilemma della cosiddetta medicina difensiva, cioè i comportamenti opportunisti degli operatori che, per di-

fendersi dal rischio legale, spendono il doppio di quello che servirebbe, erogando la medicina più inutile che esista.

In questo approccio non vi è nulla di utopistico. Diversi studi scientifici attestano la fattibilità di interventi di eliminazione o riduzione degli sprechi, nell'ottica dei cosiddetti "miglioramenti incrementali rapidi". Tanto che è possibile immaginare per il futuro un servizio sanitario fortemente decentrato per quanto riguarda i modelli organizzativi, ma uniforme nella struttura dei costi e nelle garanzie di prevenzione cura e riabilitazione sul piano nazionale.

Qualcuno – a buon diritto – ha voluto paragonare la sanità a un orto che per prosperare va continuamente zappato, altrimenti crescono le erbacce. Per questa ragione bisogna operare una necessaria e continua manutenzione della sanità pubblica, per assicurarne l'universalità a vantaggio dell'efficienza, efficacia ed economicità del sistema, un modo concreto per garantire l'uquaglianza tra i cittadini.

Non si può chiedere soldi ai cittadini se non si è certi di aver fatto tutto il possibile per ridurre le inefficienze, è quanto viene ben argomentato dal Prof. Remuzzi, citando Howard Brody, professore di medicina nel Texas, in un interessante articolo dal titolo "Dall'etica dei tagli all'etica di evitare gli sprechi". Teniamo i medici e gli infermieri non gli sprechi. Corriere della Sera Bergamo 08/08/2014 G. Remuzzi

## **VOGLIA DI SINERGIA**

Sinergia: "attività simultanea di vari organi che provoca un determinato effetto sull'organismo", è quello che Aned dovrebbe porsi come obiettivo futuro. Immaginiamo che il S.S.N. sia il corpo, gli organi interni le Regioni e le Ulss, possiamo affermare che c'è sinergia? Restringiamo il campo di riflessione, se il corpo fosse il comparto delle nefropatie quali sarebbero gli organi? E tra questi c'è sinergia? Non rispondetevi ora, l'oggi ci dimostra una condizione di Sinestèsi: "fenomeno psichico in cui una sensazione corrispondente a un dato senso viene associata a quella di un senso diverso (nell'udire un suono si ha una corrispondente sensazione di un colore)". Se le risposte alle domande sono concordi, potremo esserlo anche nel considerare una necessità di Sinergismo: "dottrina teologica (sostenuta da Melantone in contrasto con Lutero) secondo cui la salvezza dell'uomo dipende non solo dalla grazia divina ma anche dal libero arbitrio umano che può e deve cooperare con l'azione di Dio". Nella realtà, oltre l'aspetto etimologi-

co delle parole, ciò di cui abbiamo bisogno sono proprio gli effetti di quella sinergia mancante. Relazione, collaborazione, confluenza degli intenti, possono condurre a un cambiamento sostanziale dei servizi dedicati ai nefropatici. L'accoglienza, la cura e le terapie, la comunicazione e l'informazione tra medici e pazienti, il diritto alla scelta consapevole di cura, il diritto a non provare dolore (legge 38/2010), gli indirizzi per uno stile di vita equilibrato anche con l'ajuto di metodiche olistiche. l'alimentazione e l'attività fisica, l'aiuto psicologico e l'apporto della famiglia in un contesto formativo, sono elementi di un progetto da realizzare. Quanto sopra descritto è legato strettamente ad un principio senza il quale non si potrà agire, la Conoscenza. In guesta sfera di bio-esistenza nulla è scontato. Ma esistono le conoscenze scientifiche e tecnologiche, le strutture associative e sociali, i preordinati legislativi e statutari, i presupposti giuridici e assistenziali sui quali far maturare una simbiosi tesa al raggiungimento di traguardi importanti. È indispensabile tentare di assemblare tutte queste parti e "capirci". Qualunque sia la malattia che un soggetto affronta non è mai banale. Conoscere o meno il proprio stato di salute, è una scelta di chi la vive. Certamente un malato consapevole e informato, è una persona migliore, un cittadino più attivo, un figlio, un padre, un marito, un fratello più attento. Diviene un "faro" di comunicazione corretta e utile. Può essere un esempio di forza, di coraggio e alimentare quel valore tipicamente umano che si chiama solidarietà. Tutte quelle tematiche che hanno riempito le menti e i cuori di molti di noi nei trascorsi guaranta anni di Aned, hanno temprato lo spirito, acuminato la coscienza e riempito l'anima. Ora, è tempo di esternarle. Senza dubbi ne vergogna. Perché di malati abbiamo i reni, non i pensieri.

Testo a cura di P. Tasinato

## LAVORO: PERMESSI, ASPETTATIVE E CONGEDI PER DISABILI, FAMILIARI E AFFINI

Di seguito sono riassunti i principali riferimenti normativi per assenze dal lavoro, permessi, aspettative e congedi, previsti dalla Legge quadro per l'handicap del 5 febbraio 1992 n. 104 e dal D.Lgs. 26 marzo 2001 n. 151. Si segnala, inoltre, la Legge 8 marzo 2000, n. 53 che ha modificato, a suo tempo, positivamente il regime dei permessi lavorativi previsti dall'art. 33 della legge 104/92 (criteri più estesi per i permessi e l'anticipazione in busta paga da parte del datore di lavoro).

**Nota:** L'attuale riepilogo tiene conto anche delle modifiche legislative apportate con l'art. 24 della Legge 4 novembre 2010, n. 183 ("Collegato lavoro") e dal D.Lgs. 18 luglio 2011, n. 119.

## LEGGE QUADRO PER L'HANDICAP (L. 104/92)

La legge-guadro sancisce i principi generali di tutela della persona disabile e, in particolare, disciplina le agevolazioni che sono riconosciute al lavoratore disabile grave. Per le persone dializzate, il Ministero della Salute, con circolare n. DPV 4/H-F/828 del 17 novembre 1998 - su richiesta di ANED - 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 di uno stato di handicap che assume la "connotazione di gravità" così come definita dal comma 3 dell'art. 3 della Legge. Per effetto di tale circolare il dializzato che lavora può fruire di tutte le agevolazioni previste per i lavoratori con handicap grave.

#### **BENEFICI LAVORATIVI**

- 1. L'art. 33 della Legge 104/92 tutela i lavoratori disabili, i genitori di bambini disabili ed i familiari, coniuge e parenti e affini (entro il secondo grado) che assistono un disabile:
- assenze dal lavoro
- diritto di scegliere ove possibile la sede di lavoro più vicina al domicilio della persona da assistere
- consenso nel caso di trasferimento.

**2.** Il D.Lgs 119/2011 ha apportato una modifica ulteriore all'art. 33 legge 104/92;

per effetto di tale modifica si stabilisce che è possibile cumulare i permessi.

**3.** Le assenze dal lavoro, beneficiando dei permessi lavorativi previsti dall'articolo 33 della Legge 104/92, si ottengono dopo aver presentato formale domanda al datore di lavoro e aver ricevuto la relativa concessione.

#### **4.** La domanda presentata:

- sarà sottoposta a protocollazione informatica;
- sarà acquisita nella procedura di gestione:
- darà luogo a provvedimento di accoglimento o di rifiuto inviato al lavoratore e al datore di lavoro.

La domanda ha validità a decorrere dalla sua presentazione, non scade alla fine dell'anno solare, dovrà essere completa delle previste dichiarazioni di responsabilità e, entro 30 giorni dal cambiamento, il richiedente i permessi dovrà comunicare le eventuali variazioni delle notizie o delle situazioni autocertificate nel modello di richiesta

## ASSENZE PER LAVORATORE MAGGIORENNE

Il comma 6 art. 33 legge 104/92, prevede la possibilità per il lavoratore maggiorenne "in situazione di gravità" di usufruire di permessi retribuiti alternativamente di due ore giornaliere o di tre giorni mensili (frazionabili in 6 mezze giornate). Le modalità per usufruire dei permessi sono sensibilmente diverse tra settore pubblico e settore privato. Per il settore privato, l'Inps consentiva di frazionare i 3 giorni di permesso al massimo in sei mezze giornate. Successivamente l'istituto ha ampliato la facoltà del lavoratore, riconoscendo anche la frazionabilità in ore dei tre giorni di permesso mensile (con un massimo di 18 ore di permesso riconoscibili con questa modalità). Per il settore pubblico il lavoratore ha diritto alternativamente a due ore di permesso giornaliero o a tre giorni di permesso lavorativo al mese. Alcune ulteriori specificazioni nelle modalità di utilizzazione dei permessi frazionati sono previste dai Contratti Nazionali di Lavoro.

**Nota:** Tutti i permessi (ore o giorni) sono a carico dell'ente assicuratore di malattia e l'indennità viene anticipata in busta paga dal datore di lavoro, che la compenserà con i contributi dovuti all'Ente.

#### PERMESSI E CONGEDI PER FAMILIARI O AFFINI

La lavoratrice madre o, in alternativa, il lavoratore padre di minore con handicap in situazione di gravità hanno diritto al prolungamento fino a tre anni del congedo parentale, a condizione che il bambino non sia ricoverato a tempo pieno presso istituti specializzati. Il congedo – che può essere continuativo o frazionato – è relativo a ciascun figlio con disabilità e può essere fruito alternativamente da ciascun genitore, ma è incompatibile con la contemporanea fruizione dei permessi lavorativi previsti dalla legge 104/1992.

#### **CONGEDO STRAORDINARIO**

Il congedo straordinario retribuito fino a due anni è una misura prevista dal D.Lgs 151/2001 per assistere un familiare con handicap grave, non ricoverato in istituto. Con l'integrazione del D.Lgs. 119/2011 aumentano gli aventi diritto ai congedi straordinari retribuiti, estendendo la platea dei beneficiari e definendo un preciso ordine di priorità.

La nuova normativa, pur confermando i beneficiari potenziali (coniuge, genitori, figli, fratelli e sorelle), fissa diverse condizioni di priorità nell'accesso ai congedi.

### L'ordine di priorità è:

- A. coniuge
- B. genitori
- C. fiali
- D. fratelli e sorelle.

#### **ALCUNE CRITICITÀ DA RISOLVERE**

- La decorrenza dei permessi non coincide con l'inizio della dialisi, perché dipende dall'esito della visita per l'accertamento dell'invalidità:
- 2. A coloro che assistono persone disabili non è sempre riconosciuto il diritto di usufruire dei permessi in modo frazionato:
- 3. Il regime del comporto, diversamente disciplinato dai contratti nazionali, determina rischi per il posto di lavoro, quando viene superato.

## LEGGE 210/92 IL GOVERNO CERCA SCONTI E NON PAGA GLI ARRETRATI

Lo scorso 20 ottobre si è svolto a Roma presso il Ministero della Salute un incontro con il Sottosegretario di Stato, On. Vito De Filippo che ha illustrato "l'elemosina" che il Governo è disponibile a concedere a coloro che hanno avviato individualmente una causa contro lo Stato per il risarcimento del danno dovuto a trasfusione o a vaccinazione.

Nessuna risposta invece a tutti coloro che attendono gli arretrati per il mancato adeguamento dell'indennizzo di cui alla legge 210/92, nonostante che la precedente legge di stabilità avesse già previsto lo stanziamento

L'On. De Filippo si è limitato ad illustrare l'art. 27-bis del D.L. n° 90 24 giugno 2014 alle Associazioni che rappresentato le persone danneggiate da sangue infetto. Secondo tale norma, lo Stato intende chiudere il contenzioso, aperto da anni, con le persone danneggiate e che entro dicembre 2010 avevano presentato domanda di adesione alla procedura transattiva, attraverso quella che chiamano "equa riparazione". In pratica si tratta di una misura che corrisponde a circa ¼ di quanto dovuto. Il Ministero sta inviando, alle persone coinvolte, la lettera di richiesta di adesione, ma chi non vorrà godere di questa possibilità continuerà l' iter legale intrapreso.

Accolta invece con fastidio la domanda che taluni presenti hanno rivolto al Sottosegretario per conoscere come e quando saranno assicurati gli arretrati dovuti al mancato adeguamento degli assegni ex legge 210/92 come imposto dalla Corte Costituzionale e dalla Corte di Giustizia Europea. La frettolosa risposta (sic!) è stata che l'argomento non era attinente con l'ordine del giorno. Continua così tuttora il palleggiamento tra Governo e Regioni.



da Lunedì a Venerdì dalle ore 9 alle 18. Per informazioni chiama lo 02 8057927

## **DOLORE IN DIALISI - FOLIGNO 8 NOVEMBRE 2014**

Sono stati presentati i risultati dello studio sul dolore in dialisi che si è svolto in Umbria a cui hanno risposto oltre 400 emodializzati di tutti i centri della regione. I dati più eclatanti sono: più del 50% dei pazienti affermano di avere dolore sia in dialisi che il giorno successivo. Il 32% deali intervistati riferiscono di avere dolore continuo. I pazienti interessati al dolore sono per lo più anziani e da più tempo in dialisi. Tutti i risultati nel prossimo numero. Presenti all'incontro i Direttori delle U.O. Nefrologia e Dialisi della regione che, insieme ai pazienti e familiari, hanno portato il loro interesse e contributo. Tra i tanti interventi vogliamo qui riportare quello di Nella, la compagna di Piero Fabbri, indimenticabile colonna di ANED che ci ha parlato di Piero come un "malato professionista"

"...parlare di Piero come malato è un paradosso, perché Piero non era posseduto dalla malattia, non aveva strutturato le asperità conseguenti alla malattia cronica, non recriminava contro la mala sorte che gli era toccata, ma era fluido come l'acqua che ha cantato con versi melo-

diosi. Lui, era un malato professionista. Cosa significava guindi, essere un malato professionista? Non perdere mai la speranza di poter affrontare, arginare o risolvere le problematiche che man mano si presentavano; conoscere a fondo la propria condizione, ricercando, chiedendo. informandosi sullo stato della ricerca scientifica, interloquire attivamente con medici ed infermieri; ricercare sempre la condivisione tra paziente e medici, quando si trattava di dover prendere decisioni importanti rispetto a terapie o interventi di altro genere; fare del tempo della dialisi un tempo di scambio proficuo tra pazienti e con il personale sanitario; sentire la forza che proveniva dal condividere una condizione di vita così speciale, per affrontare insieme e all'interno dell'ANED le battaglie che si rendevano necessarie. Piero era partito dal suo limite, l'insufficienza renale e la dialisi, per navigare per terre e mari sconosciuti, con l'entusiasmo, la passione e l'amore per la vita. Il progetto sul dolore in dialisi che costruì insieme a Pierangelo, la sperimentazione che si fece nel reparto dialisi di Foligno e Spoleto; rappresentavano quella voglia di cercare e trovare possibilità altre nell'affrontare le difficoltà. Oggi possiamo gustare un altro dei frutti maturi di quell'idea, un lavoro prezioso per i malati, per le donne e gli uomini di scienza che se ne sono occupati direttamente, e per coloro che potranno utilizzarli nel proprio cammino professionale, per l'ANED. Come famiglia siamo veramente grati a tutti coloro che hanno contribuito alla riuscita di questo progetto".



# Por is

#### **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.

"il paziente informato e che ha capito è colui che diventa protagonista della propria malattia"

Tratto da: I diritti e doveri dei pazienti nefropatici.
Franca Pellini 1976

## **APERTO IL NUOVO CENTRO DIALISI AD UDINE**

Dopo oltre 10 anni di battaglie condotte da ANED, il 20 ottobre u.s. è entrato in funzione il nuovo centro dialisi presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Santa Maria della Misericordia di Udine. I dializzati escono così da una situazione precaria che li vedeva costretti in locali privi di servizi igienici e spogliatoi e posti in un seminterrato. Il nuovo Centro Dialisi, frutto del lavoro svolto in tanti anni dal compianto Segretario Regionale Antonio De Vita e dai delegati di Udine è una struttura spaziosa e luminosa, dotata di tutte le più innovative caratteristiche per un moderno centro dialisi. La capacità operativa è di 20 posti tecnici dialisi più 4 posti tecnici per gli AU positivi ed una stanzetta dialisi dedicata ai contumaciali. La struttura potrà accogliere circa 100 emodializzati.

Una sezione è dedicata anche all'addestramento per dialisi peritoneale. La palazzina è autonoma, con propri parcheggi dedicati ai dializzati e costruita in adiacenza al padiglione delle discipline mediche dove presto speriamo venga trasferito il reparto di Nefrologia e Trapianto di reni si da permettere un utilizzo efficiente di tutta la struttura nefrologica. A breve si terrà l'inaugurazione ufficiale e in quell'occasione verrà posta nella sala d'attesa una targa commemorativa in ricordo del Cav. Antonio De Vita già Segretario Regionale ANED.



Centro Dialisi Aned - Udine, 29 ottobre 2014



## **ANED SPORT E NON SOLO...**

Una regolare attività fisica fornisce numerosi benefici nella salute delle persone di tutte le età.

Numerosi studi dimostrano, sia nella popolazione generale che nella popolazione con patologie croniche quali l'insufficienza renale (dialisi e trapianto), che l'esercizio fisico regolare e continuativo migliora il massimo consumo di ossigeno, aumenta la resistenza all'esercizio con un minor senso di affaticamento,rinforza i muscoli e porta ad una maggiore autosufficienza nella gestione della propria vita, con positive ripercussioni sulla sopravvivenza a lungo termine.

ANED, grazie all'intuizione di Franca Pellini, organizzò già dal 199 i primi Giochi Italiani Trapiantati, con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica sui risultati straordinari del trapianto, seguiti due anni dopo dalla partecipazione dei Dializzati. Quest'anno i Giochi Italiani Trapianta-

ti festeggiano 25 anni e si svolgeranno ad Abano Terme. I giochi sono aperti a tutti i dializzati, trapiantati, adulti e pediatrici, medici e nefrologici.

Gli sport previsti sono: bocce, nuoto, pallavolo, tennis, ciclismo, atletica, tennis, tennistavolo.

#### Per info scrivere a info@aned-onlus.it



XXII GIOCHI NAZIONALI DIALIZZATI XXV GIOCHI NAZIONALI TRAPIANTATI ABANO TERME - 12, 13, 14 GIUGNO 2015

# XX WORLD TRANSPLANT GAMES TUTTI IN ARGENTINA PER LE OLIMPIADI DEI TRAPIANTATI!



Dal 24 al 31 agosto 2015 si terranno a Mar del Plata, Argentina, i XX World Transplant Games, Olimpiadi per trapiantati a cui partecipano Paesi da tutto il mondo, per celebrare insieme la gioia della vita riconquistata dopo il trapianto e promuovere la donazione di organi.

Anche per questa edizione Aned ha l'incarico di organizzare la squadra italiana, partecipa anche tu a questa festa gioiosa che unisce sport e coscienza civile!

Per informazioni scrivi a: info@aned-onlus.it o telefona allo 028057927

### ANCHE L'AUTUNNO PORTA I SUOI FRUTTI - RIFIORISCONO I COMITATI REGIONALI ANED

Dall'Abruzzo alla Sardegna, dalla Puglia al Lazio...l'autunno ha portato ad Aned nuovi e rinnovati Comitati Regionali, espressione dell' Associazione e sua articolazione nel territorio, un filo rosso che unisce i Soci Aned, dializzati o trapiantati, familiari che possono contare in qualsiasi momento su una struttura regionale di riferimento, ovunque essi siano. A tutti i nuovi Segretari Regionali e membri dei Comitati vanno i nostri ringraziamenti per l'impegno profuso e auguri di buon lavoro.

#### Ecco dunque i nuovi Comitati ora così composti, dei quali Vi invitiamo ad essere parte attiva:

#### **COMITATO LAZIO**

Segretario Regionale : Anna Viola Vicesegretario : Rosario Piccolo Vicesegretario Tesoriere : Sara Bordoni

#### **COMITATO SARDEGNA**

Segretario Regionale : Annibale Zucca Vice Segretario: Roberto Mirigliani Vice Segretario Tesoriere: Giovanni Giuseppe Sanna







## **COMITATO PUGLIA**

Segretario Regionale : Graziantonio Santoro Vicesegretario : Anna Pedone Vicesegretario Tesoriere : Rosa Colagiacomo



#### **COMITATO ABRUZZO**

Segretario Regionale : Eleonora Corona Vice Segretario: Stefania Fasciani Vice Segretario Tesoriere: Valentina Di Romano

Un ringraziamento a tutti i Segretari uscenti ed a quanti si sono spesi nei Comitati Regionali

#### VENETO-FRIULI: I COMITATI REGIONALI FANNO SQUADRA PER MEGLIO TUTELARE I PAZIENTI

Domenica 14 settembre i delegati ed i Segretari dei Comitati Regionali (Stefania Querin e Leo Udina), di Veneto e Friuli Venezia Giulia, si sono dati appuntamento a San Dona' di Piave nell'Aula Magna dell' Ospedale cittadino, per "fare squadra" e dare vita ad una giornata di formazione sulle tutele socio-sanitarie con il Dr. Giuseppe Vanacore, consulente di Aned.

Il relatore, grazie alla sua preparazione, tradottasi molto bene in chiarezza espositiva, ha informato i corsisti su temi importanti quali le pratiche per l'invalidità, le provvidenze previste dalle varie leggi in materia di tutele del posto di lavoro, di permessi orari, di Livelli Essenziali di Assistenza (Lea), di rinnovo delle patenti di guida, degli assegni pensionistici, di solidarietà e di molto altro ancora. Il dibattito

ha consentito di precisare meglio alcuni aspetti e di avviare riflessioni in merito. A conclusione molta soddisfazione dei partecipanti, rientrati alle loro residenze con idee più chiare ed apposito materiale informativo distribuito con l'obiettivo della sua diffusione nei vari centri-dialisi, così come fra i pazienti nefropatici che ne faranno richiesta.



#### **INFORMAZIONI**

Ogni Martedì e Giovedì il Consulente Legale di Aned è a disposizione per tutelare i tuoi diritti.



TELEFONA IN SEDE **02 80 57 927** 



Per contattare il responsabile ANED della Tua regione consulta il sito www.aned-onlus.it e clicca su comitati regionali.

#### **FOGLIO INFORMATIVO Nº 179**















## **APPUNTAMENTI 2015 - NON MANCATE!**

ASSEMBLEA GENERALE BOLOGNA, 12 APRILE 2015



CAMPOSCUOLA
MAGGIO E SETTEMBRE 2015



GIORNATA MONDIALE DEL RENE 12 MARZO 2015



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