

FOGLIO INFORMATIVO



N°180

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

LE URGENZE E GLI IMPEGNI DI ANED PER IL 2015

MESSAGGIO DELLA PRESIDENTE



Cari pazienti, familiari e simpatizzanti, GRAZIE per la fiducia che ci state accordando con il rinnovo della tessera associativa 2015 e **BENVENUTI** ai tanti nuovi soci che stanno richiedendo i moduli di iscrizione. In questo momento di grande difficoltà economica per il nostro Paese, l'ANED continua con forza ad essere supporto e sostegno ai pazienti e alle loro famiglie nella loro esperienza di cura. Le tematiche da affrontare sono sempre tante; non potendo fare tutto, quest'anno ANED si è focalizzata su tre urgenti problematiche. **1) La difesa dei diritti acquisiti** in 42 anni di impegno. Ogni

Martedì e Giovedì in sede continua l'attività di con-

sulenza gratuita rivolta ai soci nefropatici, grazie al prezioso lavoro del Dr. Giuseppe Vanacore, che risponde alle difficoltà che molti presentano in ambito socio-sanitario (ad es. pensione di invalidità, legge 104, rinnovo patente, etc...) allo 02 8057927 o all'indirizzo mail segreteria@aned-onlus.it. **2) Sopperire alla carenza di informazioni e al poco coinvolgimento del malato nella gestione della propria malattia.** La convinzione di ANED da sempre è che *"un paziente bene informato diventa protagonista della propria malattia e collabora con lo staff curante"*, pertanto con il patrocinio della SIN, nel suo Presidente Prof. Antonio Santoro e del CNT nel Direttore Alessandro Nanni Costa quest'anno continueremo nella realizzazione di guide educazionali rivolte ai pazienti in dialisi peritoneale e con trapianto di

rene, mentre continua la divulgazione della già redatta Guida per i pazienti in Emodialisi. Non esitate a richiederla scrivendo a info@aned-onlus.it. Per tutti i soci, pazienti in dialisi, trapiantati e familiari, sono previsti i Camposcuola, momenti di formazione sui comportamenti più idonei per il raggiungimento del benessere psico-fisico, di cui daremo più informazioni nel prossimo numero del Foglio Informativo. Per informazioni scrivete a comunicazione@aned-onlus.it.

Segue a pagina 2

Il tuo 5X1000
per ANED:
80101170159

CREDIAMO NELLA VITA

da
43
anni

ANED 

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

ASSEMBLEA GENERALE - BOLOGNA, 12 APRILE 2015
POLICLINICO SANT'ORSOLA - MALPIGHI / AULA MAGNA - PAD.5 - VIA ALBERTONI, 15

DIRITTI SOCIO SANITARI E NEFROLOGIA A RISCHIO
TAGLI A DIRITTI ACQUISITI, RAZIONALIZZAZIONE DELLA RETE NEFROLOGICA,
PREVENZIONE, RICERCA E TRAPIANTI INSUFFICIENTI

LA PATENTE DI GUIDA E STATO DELL'ARTE

PROVIAMO A FARE CHIAREZZA

La istituzione della patente di guida comunitaria (Direttiva 80/1263 CEE, recepita in Italia con la legge 11 marzo n. 111) ha imposto regole comuni per il rilascio ed il rinnovo della patente. In particolare sono state introdotte condizioni limitanti per alcune malattie, tra le quali l'insufficienza renale cronica. L'art. 119 del codice della strada (D.lgs. 30 aprile 1992 n. 285 e successive modificazioni) stabilisce il principio generale che *"Non può ottenere la patente di guida o l'autorizzazione ad esercitarla... chi sia affetto da malattia fisica o psichica, deficienza organica o minorazione psichica, anatomica o funzionale tale da impedire di condurre con sicurezza vei-*

coli a motore". Il Regolamento del codice della strada (D.P.R. 495/1992) elenca poi le patologie limitanti e indica le specifiche procedure di certificazione medica.

In particolare l'art. 320 all'appendice II, lettera H stabilisce che: *"La patente di guida non deve essere rilasciata né confermata ai candidati conducenti che soffrono di insufficienza renale grave"*. Poi prosegue stabilendo che: *"Limitatamente ai candidati o conducenti con patenti della categorie A e B, la patente di guida può essere rilasciata o confermata quando l'insufficienza renale risulti positivamente corretta a seguito di trattamento dialitico o di trapianto."*

Segue a pagina 3

"TUTTI A BOLOGNA" IL 12 APRILE 2015

L'Assemblea Generale è "organo sovrano ed è composto da tutti i soci in regola col pagamento della quota associativa che hanno diritto di voto" dallo Statuto di ANED

IMPORTANTE: Durante l'Assemblea di procederà al rinnovo del Consiglio Direttivo e del Revisori dei Conti pertanto i soci, in regola con la quota associativa, interessati a proporre la propria candidatura devono richiedere in sede Aned la Scheda di PRESENTAZIONE e riconsegnarla compilata a:

SEGRETARIA@ANED-ONLUS.IT

ENTRO E NON OLTRE IL 7 APRILE 2015

Continua da Pag. 1

LE URGENZE E GLI IMPEGNI DI ANED PER IL 2015

3) La carenza di trapianti. I dializzati in lista d'attesa sono oltre 7.000, a fronte di poco più di 1.600 trapianti effettuati all'anno. Allarmante è l'aumento delle famiglie che si oppongono alla donazione degli organi del proprio caro deceduto e le rianimazioni che non avviano la procedura dell'accertamento della morte cerebrale per il prelievo degli organi a scopo terapeutico. La legge 198/90 infatti prevede l'obbligatorietà dell'accertamento della morte cerebrale in tutti gli ospedali provvisti di rianimazione e ANED continua a battersi per farla rispettare. Nel frattempo prosegue la collaborazione con il Centro Nazionale Trapianti su programmi con l'obiettivo di aumentare il numero delle donazioni. Per info www.trapianti.salute.gov.it.

Tra le varie iniziative, ciò che in concreto ANED fa a favore di una corretta informazione e alla sensibilizzazione al trapianto, è organizzare da ormai 25 anni, tramite il suo Comitato ANED Sport, i Giochi Nazionali Trapiantati e Dializzati, quest'anno ad Abano Terme, il 12-13-14 Giugno. Cercate di partecipare numerosi; a breve sul sito www.aned-onlus.it troverete il programma e le modalità di partecipazione. Continueremo a sostenere la ricerca e a batterci per la prevenzione delle malattie renali. Per fare tutto questo abbiamo bisogno di tutti, sosteneteci con il 5x1000 a voi non costa nulla, a ANED permette di continuare a Vivere.

Valentina Paris**I FARMACI IN DIALISI: PERCHÈ SONO IMPORTANTI - PRIMA PARTE**

Il primo "farmaco" per un dializzato è eseguire una terapia dialitica tecnicamente e clinicamente corretta, sorretta da una alimentazione adeguata e da buoni stili di vita quali: l'astensione dal fumo, l'uso moderato di alcool e una attività fisica adeguata alle proprie condizioni cliniche. Siamo noi stessi i primi medici ed i primi facilitatori del nostro benessere, non possiamo pretendere che i farmaci compiano miracoli e siano i risolutori delle nostre scelte sbagliate non salutari.

Sono molti i falsi profeti o peggio, i profeti interessati, che suggeriscono terapie magiche e farmaci perfetti, ma occorre ricordare che ogni prescrizione ha i suoi vantaggi e i suoi pericoli, poi solo il medico nefrologo che vi conosce bene, è in grado di bilanciare le molteplici terapie di cui spesso si ha bisogno. Nel paziente in dialisi, infatti, il tipo di farmaco ed il suo dosaggio devono essere adeguati alla dialisi, e spesso le regole "normali" non sono valide poiché l'insufficienza renale cambia le regole di utilizzo del farmaco.

Pertanto, anche i farmaci che vengono prescritti da altri specialisti, devono essere valutati dal nefrologo, che va sempre consultato per evitare possibili complicanze.

I FARMACI PER CONTROLLARE IL FOSFORO

Il fosforo tende ad accumularsi nell'organismo dei pazienti in dialisi e dare complicità alle ossa, alle articolazioni, ma anche al cuore, alle arterie, ai muscoli e infine alla pelle presentandosi con prurito. Mangiare in modo corretto e fare una dialisi efficiente sono alla base di un buon comportamento per avere il fosforo ad un livello normale nel sangue. Ma se queste due cose non dovessero bastare, vi sono farmaci che, se assunti subito prima, durante, o dopo i pasti, mischiandosi con il cibo, raggiungono lo stomaco dove impediscono che parte del fosforo venga assorbito e passi nel sangue.

Ce ne sono di molti tipi: in capsule, in pastiglie, in buste e in sciroppo. Quelli in pastiglie devono di solito essere masticati e non ingeriti a pezzi grossi, altrimenti non funzionano. Il nefrologo, insieme al paziente, cercherà di trovare il farmaco più efficace, con meno problemi e più facile/comodo da prendere, a seconda delle particolarità e/o esigenze di ognuno.

Sono farmaci importanti per la salute pertanto è bene prenderli regolarmente ed alle dosi necessarie, altrimenti non si raggiunge l'obiettivo di normalizzare il livello di fosforo nel sangue.

LA VITAMINA D, IL PARATORMONE

La vitamina D è fondamentale per la salute delle nostre ossa e per tante altre funzioni del nostro organismo. È attivata normalmente dal rene sano e viene a mancare quando i reni sono gravemente ammalati. Senza di essa il calcio tende ad abbassarsi nel sangue ed aumenta un ormone, il paratormone, che è dannoso per le ossa, il cuore, le arterie e i muscoli.



Ecco perché, oltre a correggere e stabilizzare i livelli di fosforo, a volte bisogna assumere anche la vitamina D o altri farmaci analoghi che abbassano il paratormone. Ce ne sono di vario tipo, in compresse o in fiale endovena. Quelle in compresse si prendono a fine dialisi o tutti i giorni (dipende dal prodotto), mentre quelle endovena si fanno a fine dialisi.

**a cura di Giulio Mingardi Responsabile
Unità Nefrologia e Dialisi Humanitas
Gavazzeni Bergamo**

CONTINUA NEL PROSSIMO NUMERO...

TRATTO DA

“EMODIALISI I COMPORTAMENTI CHE AIUTANO A STARE BENE”**Richiedi la Guida a: segreteria@aned-onlus.it****o telefonando allo: 02 80 57 927**

LA PATENTE DI GUIDA E STATO DELL'ARTE



La certificazione relativa deve essere rilasciata dalla commissione medica locale (CMO). La validità della patente non può essere superiore a due anni...". Il regolamento del codice della strada parrebbe non lasciare alcuno scampo a dializzati e trapiantati di rene circa rilascio e rinnovo della patente.

E' utile evidenziare tuttavia che le norme riguardanti il regime della patente non sono rimaste invariate nel tempo.

A tale proposito è appena il caso di segnalare che già con Decreto del Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti del 30 Settembre 2003 n. 40T (Disposizioni comunitarie in materia di patenti di guida e recepimento della direttiva Europea 2000/56/Ce), al punto 17.1 dell'Allegato III, si afferma che "La patente di guida può essere rilasciata o rinnovata al candidato o conducente che abbia subito un trapianto di organo avente un'incidenza sull'idoneità alla guida, con parere di un medico autorizzato e, se del caso, controllo medico regolare". Ciò sta a dire che il principio che assegnava la competenza per la certificazione esclusivamente alla commissione collegiale (CMO) è stato oramai infranto.

Non si tratta dell'unico riferimento legislativo innovativo in materia di patente per i disabili. **La legge 11 agosto 2014 n. 114 è intervenuta in materia di minorati fisici e patente di guida, introducendo una modifica del codice della strada, prevedendo che per le minorazioni "stabilizzate" i rinnovi della patente di guida potranno essere decisi da un medico monocratico e la durata della validità sottoposta ai principi generali di cui all'art. 126 C.d.s (cinque o tre anni in ragione dell'età e delle condizioni fisiche).**

Questa situazione ha indotto Aned a rivolgersi al Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti avanzando due quesiti:

1. Il primo domandava se per le persone trapiantate di rene, il controllo medico può essere affidato ad un medico specialista del Servizio Sanitario Nazionale, senza l'obbligo di ricorrere alla Commissione Medica Locale, come purtroppo ancora oggi avviene nella generalità dei casi.
2. Il secondo domandava invece se vi è la possibilità che il trapiantato possa ottenere non soltanto la patente di tipo A, B, B+, ma anche la patente C e per una durata superiore ai due anni.

Il tenore della risposta ai quesiti, conferma che in materia di patente per le persone affette da malattie invalidanti sono stati introdotti nuovi principi che, tuttavia, non hanno finora trovato il necessario coordinamento.

Lasciando che la prassi burocratica – ovviamente per tante ragioni - più comoda per l'autorità continuasse a prescrivere criteri per gli accertamenti sanitari e per la validità della patente che appaiono, alla luce delle norme sottolineate, ampiamente superati. La risposta della Direzione Generale per la Motorizzazione è chiara: " ... alle persone che hanno subito un trapianto, la legislazione italiana consente – a condizione ovviamente che la situazione psicofisica generale del conducente lo consenta – di ottenere il rilascio della patente di guida, non essendo previsto alcun divieto al riguardo".

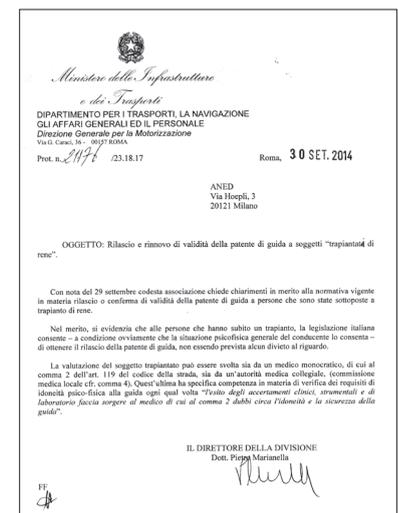
La risposta continua con l'affermazione che "La valutazione del soggetto trapiantato può essere svolta sia da un medico monocratico, di cui al comma 2 dell'art. 119 del codice della strada, sia da un'autorità medica collegiale (commissione medica cfr. comma 4). Quest'ultima ha specifica competenza in materia di verifica dei requisiti di idoneità psico-fisica alla guida ogni qual

volta l'esito degli accertamenti clinici, strumentali e di laboratorio faccia sorgere al medico monocratico dubbi circa l'idoneità e la sicurezza della guida".

In altre parole, secondo il ministero non vi sono limiti, se non quelli dettati in generale dal codice della strada, per il rilascio e il rinnovo della patente alle persone trapiantate di rene. Inoltre, appare chiaro che la competenza per gli accertamenti sanitari, in via generale, è di un medico monocratico tra quelli indicati dal codice. Solo in presenza di dubbi sull'idoneità a seguito di accertamenti clinici, strumentali e di laboratorio la competenza si trasferisce alla CMO.

Questa ricostruzione trova una conferma anche nell'azione di alcune commissioni patenti – purtroppo ancora sporadiche – che hanno innovato la loro prassi riconoscendo ai trapiantati la validità della patente per un periodo superiore ai due anni e rinnovando non solo le patenti A, B, B+ ma anche le patenti di tipo C. Per informazioni scrivere a: consulenza@aned-onlus.it

Giuseppe Vanacore



Per iscriversi è sufficiente contattare la segreteria al numero:

TEL: 02 80 57 927

www.aned-onlus.it

alla pagina "Diventa Socio", potrai compilare il modulo ed inviarlo online.

APPUNTAMENTI ANED 2015

PER INFORMAZIONI: SEGRETERIA@ANED-ONLUS.IT / TEL. 02 80 57 927

GIORNATA MONDIALE DEL RENE
12 MARZO 2015

ASSEMBLEA GENERALE BOLOGNA
12 APRILE

CAMPO SCUOLA



ANED  **CREDIAMO NELLA VITA**
da **43** anni

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

ASSEMBLEA GENERALE - BOLOGNA, 12 APRILE 2015
POLICLINICO SANT'ORSOLA - MALPIGHI / AULA MAGNA - PAD.5 - VIA ALBERTONI, 15

DIRITTI SOCIO SANITARI E NEFROLOGIA A RISCHIO
TAGLI A DIRITTI ACQUISITI, RAZIONALIZZAZIONE DELLA RETE NEFROLOGICA, PREVENZIONE, RICERCA E TRAPIANTI INSUFFICIENTI

NE DISCUOTONO
Valentina Paris Presidente ANED
Antonio Santoro Presidente Società Italiana di Nefrologia (SIN)
Giuseppe Remuzzi Direttore Dipartimento di Medicina dell'Ospedale di Bergamo e Coordinatore Istituto Mario Negri

Segretari Regionali, soci e convenuti all'Assemblea

Ore 9:30 - 13:30 Seguirà pranzo presso la struttura
Ore 14:30 Riunione comitato ANED sport e commissione per lo spoglio delle votazioni

TUTTI A BOLOGNA per delineare le battaglie e l'intervento dell'Associazione nella difesa dei diritti acquisiti e della nefrologia

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

Camposcuola

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

Quest'anno si svolgeranno in Emilia Romagna, Abruzzo e Puglia

PER INFORMAZIONI scrivere a comunicazione@aned-onlus.it

ANED A TEATRO

19) MARZO - TREVISO
LE VEDOVE ALLEGRE

14) MAGGIO - VICENZA
CIRANO DI BERGERAC

3) GIUGNO - VERONA
CIRANO DI BERGERAC

PER INFO 348 3347623

APPUNTAMENTI ANED SPORT 2015

PER INFORMAZIONI: INFO@ANED-ONLUS.IT / TEL. 02 80 57 927

GIOCHI NAZIONALI TRAPIANTATI E DIALIZZATI
12-13-14 GIUGNO
ABANO TERME

RIMINI MARATONA
26 APRILE 2015

MONDIALI GIOCHI TRAPIANTATI
DAL 23 AL 30 AGOSTO - ARGENTINA


XXV GIOCHI NAZIONALI TRAPIANTATI
XXII GIOCHI NAZIONALI DIALIZZATI
Abano Terme (PD) - 12, 13, 14 Giugno 2015

ANED Sport

26 Aprile 2015
RIMINI MARATHON

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

Donare gli Organi una Scelta Consapevole

QUOTA ADESIONE.....Euro 3,50
QUOTA T-SHIRT.....Euro 5,00



Juegos Mundiales para Trasplantados
ARGENTINA
MAR DEL PLATA 2015

“L'illusione è... una proiezione fantastica nel progetto vita”