

FOGLIO INFORMATIVO



N°181

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

Salvatore Bianca ci ha lasciati.

Sei stato un "padre" per ANED

I ricordi si susseguono dentro di me pensando a Toti, come un cuore che batte in un'altro cuore, perchè Toti Bianca è stato per me e per Aned un coraggioso combattente che ha fatto parte della mia vita e di quella di Aned sin dagli inizi.

Arrivava dalla Sicilia con mezzi che 40 anni fa erano di fortuna, 4 giorni di viaggio per 2 giorni di riunioni, ci metteva l'anima per portare in Italia e in primis in Sicilia la conoscenza della dialisi, il trapianto e le cure adeguate per i nefropatici, che allora morivano aspettando invano una vita migliore. Ricordo una delle prime battaglie, gli aghi che usavano per bucare le fistole, poi i filtri per poi continuare con i progressi tecnolo-

gici e medici, sempre attento, passionale ha speso la sua vita in Aned vicino ai pazienti di cui era un punto di riferimento insostituibile, sempre al mio fianco in ogni riunione mi incoraggiava e mi sosteneva nei momenti più bui, solo un padre che passava con il proprio figlio le stesse difficoltà poteva darmi tanto affetto e speranza e sorriso.

Nel 1980 un giorno stremata dalle fatiche (avevo solo 18 anni) a cui dovevo sottopormi per fare dialisi e senza speranza mi portò in un centro trapianti facendomi vedere che dalla dialisi ci si poteva liberare e guardandomi con occhi velati e l'amorevolezza di un padre mi disse: "ce la farai". Oggi dico grazie a quell'uomo gentiluomo che tanto ha dato alla mia vita, "ce l'ho fatta Toti", mi sono liberata dalla schiavi-



tù della dialisi e ho potuto vivere e vivo una vita felice.

Ce l'ha fatta ANED la nostra Associazione e quella di tutti i nefropatici, che oggi è la più grande espressione di quello che sognavamo. Ci sono persone che vivranno sempre con noi, riuscisci a spiegarlo solo a parole uniti in eterno resteremo.

Mariella Scagliusi

CICLOSPORINA - TICKETS - AIFA - COSA È SUCCESSO?

APPROFONDIMENTO SU ASSUNZIONE FARMACI ANTIRIGETTO A BASE DI CICLOSPORINA

Chiudiamo (al momento) il conto con AIFA grazie alla lotta congiunta tra le associazioni che tutelano i diritti del malato e alla lettera inviata al ministro Lorenzin tra cui ANED, Cardiotrapiantati, Associazione LiverPool, Ass. Trapiantati Fegato, che hanno fatto tornare nella normalità una situazione che era molto preoccupante per i trapiantati in Italia.

In sostanza cosa ci interessa della circolare? Nessuna differenza di prezzo a carico del paziente fra farmaco di marca e generico. Il provvedimento dell'AIFA, all'esito della valutazione della Commissione Tecnico Scientifica nella seduta del 22 aprile per agevolare i pazienti nel passaggio dal farmaco branded a quello generico. La disposizione avrà efficacia per sei mesi, fino al 15 ottobre 2015.

L'AIFA invita in audizione tutte le parti interessate per condividere la raccomandazione all'uso del farmaco equivalente nei pazienti non ancora in trattamento. La nostra vittoria risulta quindi che i pazienti trapiantati non dovranno pagare la diffe-

renza di prezzo tra il Sandimmun Neoral (prodotto dalla Novartis), il farmaco branded che evita il rigetto del nuovo organo, e il suo generico equivalente, il Ciqorin (prodotto dalla Teva). Almeno per i prossimi sei mesi. Il principio attivo, la ciclosporina, è lo stesso in entrambi i prodotti. A cambiare invece sono gli eccipienti.

Ma cosa è successo in realtà?

Nelle scorse settimane è scaduto il brevetto del Neoral e il 15 aprile scorso l'Agenzia del farmaco ha inserito nella "lista di trasparenza" (cioè una lista di medicinali equivalenti di fascia A con i relativi prezzi di riferimento), il Ciquorin. I pazienti trapiantati, tra le 30.000 e 35.000 persone in Italia (secondo una stima del Centro Nazionale Trapianti), fino ad oggi esenti dal pagamento dell'antirigetto, avrebbero dovuto sborsare fino a 75 euro al mese (secondo il calcolo delle associazioni di pazienti, considerato che una scatola dura 15 giorni). Il valore massimo di rimborso a carico del Sistema Sanitario Nazionale, infatti, corrisponde al prezzo di riferimento pubblicato nella lista. Il resto lo deve aggiungere il cittadino. Una confezione di Ciquorin da 50 capsule da 50mg costa 49,28 euro contro i 109,50 del Neoral. Quella di generico da 100 mg (che contiene 30

capsule) vale 55,34 euro, se di marca 122,98 euro. Lo switch (passaggio ad altra formulazione farmaceutica ovvero capsule a rilascio immediato con formulazione di ciclosporina microemulsionata) senza adeguata supervisione medica potrebbe comportare un aumento della concentrazione massima ematica (Cmax) e un aumento dell'esposizione al principio attivo (auc). Questo non necessariamente accade in tutti i pazienti essendo legato a variabili individuali di assorbimento e biodisponibilità. Il direttore del Centro Nazionale Trapianti, Alessandro Nanni Costa, e i maggiori specialisti del settore, raccomandano pertanto un attento monitoraggio da parte del personale medico responsabile per il paziente. Ovvero, il paziente deve sottoporsi a controlli per verificare che la dose del farmaco equivalente sia da mantenere allo stesso dosaggio. In ogni caso il passaggio deve essere concordato con il medico specialista e sotto la sua supervisione. In caso contrario, c'è il rischio che la concentrazione nel sangue sia troppo alta (la dose allora è tossica) o troppo bassa (inefficace).

Le conseguenze di quanto è accaduto

Un pasticcio di dimensioni immani per la poca in-

Segue a pagina 3

ASSEMBLEA ANED 2015 - BOLOGNA 12 APRILE 2015


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

NE DISCUOTONO

L'Assemblea ha nominato i componenti del Collegio dei Revisori:

Cognome e nome	Provenienza
Salvato Marco	Torino
Bettiga Michele	Lecco
Guarino Antonio	Milano
Materazzi Fausto	Perugia

**CREDIAMO NELLA VITA!**

Prima il silenzio con il vento dei pensieri, poi poche gocce di parole, saluti, sorrisi e quasi inaspettato lo scrosciare delle presenze, degli incontri e del rivedersi. Una sala convegni vuota che si riempie con sequenze d'immagini veloci sullo schermo immobile.

Come un rinfrescante temporale estivo, nell'Aula Magna del Policlinico S. Orsola - Malpighi, si è svolta l'Assemblea Generale Ordinaria A.N.E.D. I soci provenienti da tutta Italia con bus, treni e trasporti privati sono stati accolti da una segreteria organizzata ed efficiente. I convenuti sono stati salutati dalla nostra Presidente Valentina Paris e dal moderatore, vice segretario, Pier Giuliano Sansoni. Il Direttore Generale dell'ASL di Bologna dott. Mario Cavalli, conoscitore dei problemi delle nefropatie, dialisi e trapianto con il Direttore Sanitario Chiara Gibertoni, sono in sintonia con la necessità di un continuo monitoraggio e programmazione da dedicare alle malattie renali, alla prevenzione e alla cura.

La relazione della presidente Aned dott.ssa Valentina Paris, nell'apertura dei lavori, è stato uno soffio sul passato dell'Associazione. Ha voluto riportare l'attenzione sulla concretezza strutturale costruita a favore

dei malati di reni e inventata dalla fondatrice dott.ssa Franca Pellini Gabardini, passando per la preziosa azione della dott.ssa Anna Bernasconi e l'apporto di persone straordinarie come Piero Fabbri e Toti Bianca in rappresentanza di tante altre ancora. Oggi, l'Aned si riconosce con gli stessi profondi principi legati alla cura della persona, al diritto dell'informazione e della scelta condivisa delle terapie. È l'organizzazione dei malati più longeva d'Europa ed il merito sta proprio nella forza di chi, pur vivendo pesantemente una condizione sfavorevole, lotta per la voglia di vivere. Ribadisce di dover fare ulteriori rinnovamenti associativi e quelli prioritari sono la comunicazione e l'informazione per tutti i pazienti che iniziano la dialisi.

Il prof. Antonio Santoro conviene sul tema "il futuro della Nefrologia italiana". Il presente desta non poche preoccupazioni sulla diffusione delle nefropatie e della capacità di farne fronte con le strutture ospedaliere attuali. Uno strumento che appare indispensabile è l'avvio delle reti nefrologiche utili al monitoraggio-scambio dati e delle esperienze su tutto il sistema Nefrologia. Azioni educative e di prevenzione a largo spettro per ridurre l'incidenza dell'Insufficienza Renale Cronica sul territorio italiano. L'intervento del prof. Giuseppe Remuzzi ha appassionato i presenti con notizie riguardo alla storia della dialisi e di come, passo a passo, si è arrivati all'attuale trattamento dialitico personalizzato. Ma ancor di più, ha colto l'interesse di tutti raccontando degli studi e delle ricerche in atto per trapiantare un organo senza la necessità

di immunosoppressori. Un futuro, che pochi anni fa, poteva sembrare lontanissimo, ed invece oggi rappresenta già una speranza. La dott.ssa Marisa Pegoraro dell'Associazione infermieri E.D.T.N.A.-E.R.C.A. afferma che gli infermieri operanti in dialisi sono pronti alle sfide del futuro. La senatrice dott.ssa Emilia Di Biasi, è intervenuta sostenendo l'impegno di Aned e della comunità scientifica: quotidianamente in Senato si batte a favore di una sanità pubblica efficiente e aperta.

È seguito un dibattito tra i convenuti ed i relatori. Si è proceduto alla presentazione dei candidati e alla votazioni per il nuovo Consiglio Direttivo Aned. Sono stati approvati, il Collegio dei Revisori ed il bilancio consultivo e preventivo dell'Associazione. Siamo fiduciosi in chi opera a fianco dei pazienti: nei famigliari, negli amici, nel personale medico ed infermieristico, nei ricercatori e nei politici che condividono e credono, come noi, nella forza di migliorare la qualità della vita per i più piccoli e più deboli. Solo insieme, con il coraggio del proprio impegno, Aned continuerà a far sentire la voce dei malati.



I soci presenti all'Assemblea Generale 2015 hanno eletto n. 9 componenti del Consiglio Direttivo. Nella prima riunione del CD sono state concordate le cariche statutarie.

Cognome e nome	Incarico	Regione
Castelnovo Ornella	Segretario Generale	Lombardia
Amati Michele	Tesoriere - Vice Segretario	Puglia
Mercanti Emilio	Vice Segretario	Lombardia
Babini Patrizia	Vice Segretario	Umbria
Boschi Pier Alberto	Consigliere	Friuli
Di Romano Valentina	Consigliere	Abruzzo
Panico Carolina	Consigliere	Campania
Scafa Gianluca	Consigliere	Lombardia
Schiavo Lolli Marianna	Consigliere	Marche

CICLOSPORINA - TICKETS - AIFA - COSA È SUCCESSO?

Continua da Pag. 1

formazione da una parte e la disinformazione da parte di alcune chiare lobby farmaceutiche che fanno passare i generici come "il male" e che non si deve assumere a priori. Oltretutto alcuni pazienti associati ci hanno informato che nelle farmacie il Ciqorin non era e non è tutt'ora disponibile.

Questo pasticcio poteva essere evitato semplicemente testando prima della scadenza del brevetto, il farmaco generico su una parte di trapiantati che avessero aderito all'iniziativa, ma soprattutto guidando l'operazione e favorendo l'informazione.

Ecco la conseguente decisione di inserire la dicitura "la disposizione avrà efficacia per sei mesi, fino al 15 ottobre 2015". E' appunto il tempo necessario per testare la nuova posologia e il dosaggio con il Ciqorin. Ci giungono notizie che già nella settimana appena occorso questo incidente, alcuni centri trapianti della Lombardia, si sono messi nelle condizioni di testare il farmaco Ciqorin su alcuni pazienti trapiantati, per avere risultati il prima possibile sulla sua reale efficacia di antirigetto.

In definitiva. Il futuro quindi ci riserverà novità importanti per chi assume farmaci a base di ciclosporina, ma non solo. Tutti i farmaci "branded" (ovvero della casa farmaceutica che detiene il brevetto), saranno messi sotto la lente di ingrandimento. Verranno testati a fondo i farmaci "no branded" (ovvero i generici), per poter sostituire i più costosi farmaci originali. Purtroppo, molte case farmaceutiche hanno approfittato di questa forma di "lobby", guadagnando a scapito del nostro Sistema Sanitario Nazionale gonfiando inspiegabilmente i prezzi di questi farmaci, ma soprattutto sui pazienti che hanno bisogno assoluto di questi farmaci altrimenti chiamati "salvavita". Bisogna prendere una presa di coscienza forte ed essere costantemente informati sulle dinamiche che determinano l'assunzione di determinati farmaci piuttosto che altri, senza farsi influenzare dalle dicerie o dalle voci di corridoio. Se ben monitorati, i farmaci generici sono, nella maggior parte dei casi, al pari di quelli originali. Per cui, coloro che si vedranno proporre il Ciqorin al posto del Neoral, devono sincerarsi che ci sia un corretto follow up monitorato. Chiedete sempre al vostro nefrologo se avete dubbi e non per ultimo, informate sempre la segreteria nazionale in caso ci fossero dei disguidi nella distribuzione del farmaco o un poco corretto modus operandi da parte di medici o dirigenti.

I FARMACI IN DIALISI: PERCHÈ SONO IMPORTANTI II^ PARTE

FARMACI PER LA PRESSIONE ALTA

Un gran numero di dializzati e di nefropatici ha la pressione del sangue alta, superiore a 130-140 / 80-90, che sono i limiti massimi accettabili della pressione arteriosa. Avere la pressione alta vuol dire far lavorare di più il cuore e le arterie e quindi far aumentare la probabilità di avere complicanze cardio-vascolari, quali infarto, scompenso cardiaco, ictus, arteriopatie periferiche. È quindi molto importante controllare la pressione del sangue e se è alta curarla.



La normalizzazione della pressione si ottiene raggiungendo il cosiddetto "peso secco", cioè il peso finale a seguito della dialisi, senza avere acqua e sale in più del necessario. Non è facile ma, è fondamentale che il paziente si sforzi di non aumentare troppo tra una seduta dialitica e la successiva, per riuscire a raggiungere sempre il peso secco, la pressione alta o un peso secco non giusto (troppo alto) causano spesso difficoltà di respiro, specialmente di notte o sotto sforzo fisico anche lieve. Attenzione se vi succede riferite subito i disturbi al vostro team.

Una volta raggiunto il peso secco, se non si ottiene la normalizzazione della pressione, ci sono oggi molti farmaci che la abbassano, sono molto attivi e con pochi effetti collaterali.

Sarà il nefrologo a scegliere quelli più adatti ad ognuno. Vanno presi regolarmente, anche per tutta la vita se necessario, ed è fondamentale controllare la pressione anche a casa, non solo in dialisi, per verificare il loro effetto e regolare il loro dosaggio. Molti farmaci per la pressione alta proteggono anche il cuore e quindi sono ancora più importanti. Cardiologo e nefrologo spesso devono collaborare e

concordare le terapie perché molti dializzati sono anche cardiopatici.

IL PROBLEMA DEL COLESTEROLO

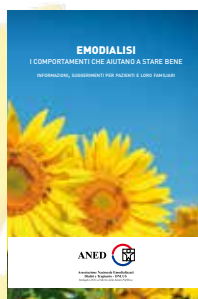
Anche i dializzati, come molti oggi, possono avere alti livelli di colesterolo nel sangue. Sappiamo che una alimentazione corretta ed una giusta attività fisica sono i presidi più importanti per tenere bassi i livelli di colesterolo e prevenirne le conseguenze negative sul cuore e le arterie. A molti pazienti vengono anche prescritti farmaci specifici per abbassare il colesterolo, le famose statine o altri farmaci.

FARMACI CONTRO IL DOLORE

Il dolore rende la vita molto meno piacevole e spesso, se è grave e/o cronico, comporta un decadimento generale delle condizioni dell'organismo: si mangia di meno, ci si muove di meno, si è più depressi. Oggi esistono molte terapie efficaci contro il dolore ed è quindi giusto e doveroso curare il dolore quando non si può curare la malattia. Dalle cure più semplici, quali il paracetamolo, a quelle più complesse con i derivati della morfina, anche per il paziente in dialisi è possibile trovare cure efficaci e con effetti collaterali accettabili. La terapia antidolorifica deve essere prescritta dal medico e/o nefrologo in quanto alcuni farmaci come i cosiddetti FANS, o anti-infiammatori, possono essere rischiosi, favorendo erosioni dello stomaco ed emorragie. Molti farmaci antidolorifici sono in libera vendita senza ricetta, ma questo non vuol dire che non siano da concordare con il medico. Se si devono assumere terapie croniche per dolori particolarmente importanti può essere meno pericoloso e più facile da usare un derivato della morfina, magari in cerotto piuttosto che le pastiglie che abitualmente assumiamo senza pensarci troppo.

**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 al n: 02 80 57 927

LAVORO: ASSENZA PER MOTIVI SANITARI

Per le lavoratrici e i lavoratori affetti da insufficienza renale cronica, la disciplina delle assenze è definita dalle norme generali e dai contratti nazionali di lavoro.

1. PAZIENTI IN TERAPIA CONSERVATIVA
- insufficienza renale cronica in terapia dietetica e farmacologia - codice esenzione patologia 023 -

Questi malati non hanno particolari agevolazioni lavorative, a meno che non abbiano riconosciuto la condizione di handicap grave. Il lavoratore, anche se già in cura presso un ambulatorio nefrologico, può optare per: il permesso breve soggetto a recupero; il permesso per documentati motivi personali; le ferie e l'assenza per malattia

2. PAZIENTI IN TERAPIA SOSTITUTIVA CON DIALISI

- codice esenzione patologia 023 -

Il lavoratore dializzato, che non ha fatto richiesta di invalidità civile con connotazione di gravità (Art. 3 comma 3 legge 104/92) non usufruisce di alcun particolare beneficio lavorativo.

Con il riconoscimento della connotazione di gravità si ha diritto ai permessi retribuiti della Legge 104/92 (tre giorni al mese, frazionabili in 6 mezze giornate o 2 ore giornaliere).

Se il lavoratore per vari motivi (distanza dal centro dialisi, orario del turno di dialisi, condizioni precarie di salute) si assenta dal lavoro per l'intera giornata di dialisi (documentata con dichiarazione del centro dialisi), questa verrà considerata "giornata di malattia" con il diritto alla relativa indennità. Esistono differenze tra lavoro pubblico e lavoro privato.

Attenzione: Per tutti vale la regola del periodo massimo delle assenze per malattia previste dal contratto di lavoro (periodo di comportamento).

Superato questo limite il lavoratore può essere licenziato. Verificare quindi attentamente il contratto collettivo e ridurre al minimo il ricorso alla malattia.

Attenzione: Sul certificato medico non vanno menzionate le dialisi effettuate in giorni non lavorativi, per es. il sabato e i giorni festivi, per non aumentare inutilmente il cumulo delle assenze.

3. PAZIENTI IN TERAPIA SOSTITUTIVA CON TRAPIANTO

- codice esenzione patologia 052 -

• La gestione clinica e la sorveglianza del trapianto non sono considerate terapie salvavita. Il lavoratore trapiantato che deve assentarsi dal lavoro può scegliere: il permesso breve soggetto a recupero; le ore per riduzione di orario (ROL) qualora previste dal contratto; il permesso per documentati motivi personali; le ferie e l'assenza per malattia.

Attenzione: Il lavoratore trapiantato, proveniente dalla dialisi, ha l'obbligo di segnalare la nuova condizione all'ASL, perché l'invalidità riconosciuta in caso di trapianto è del 60%. Egli conserva i benefici della Legge 104/92 solo fino alla revisione dell'invalidità. Naturalmente la presenza di altre condizioni morbose, può determinare lo stato di handicap grave anche dopo il trapianto.

4. CONGEDI PER CURE (D.lgs 151/2000)

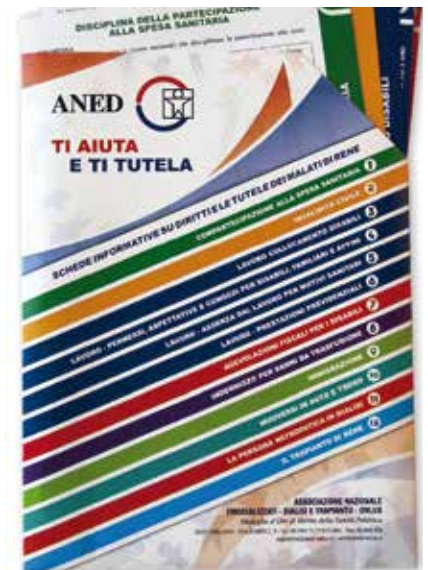
I lavoratori mutilati e invalidi civili, cui sia stata riconosciuta una riduzione della capacità lavorativa superiore al 50% possono fruire ogni anno - accertata la necessità da parte dell'Inps - anche in maniera frazionata, di un congedo per cure per un periodo non superiore a 30 giorni. Durante il periodo di congedo, il dipendente ha diritto a percepire il trattamento calcolato secondo il regime economico delle assenze per malattia.

Attenzione: Il congedo per cure non rientra nel periodo di comportamento precedentemente menzionato

5 ASSENZE DAL LAVORO PER DONAZIONE DI ORGANO DA VIVENTE

- codice di esenzione per donazione T01- Il D.M 16 aprile 2010, n.116 regola le fasi relative al trapianto di rene da donatore vivente. Esso stabilisce che il donatore ha diritto ad assentarsi dal lavoro con permessi retribuiti per l'effettuazione degli accertamenti e/o dei ricoveri nella fase precedente il trapianto, al momento del trapianto e successivamente nei casi di complicanze legate alla donazione, anche a distanza di tempo dal trapianto.

Per poter usufruire dei permessi è necessario che gli accertamenti e/o i ricoveri siano prescritti dai medici coinvolti nella donazione e nel trapianto.



Se vuoi saperne di più rivolgiti al delegato ANED del tuo centro oppure scrivi a consulenza@aned-onlus.it

QUOTIDIANEDIFFICOLTA'

I SOCI CHIEDONO

Buongiorno, ho 31 anni sono dializzata e mi è stata riconosciuta una invalidità al 100%. Sono stata assunta attraverso il collocamento obbligatorio (legge 68/99) da una ditta di servizi e ho un contratto lavorativo a tempo indeterminato di 14 ore settimanali.

Usfruisco già in maniera proporzionale dei permessi lavorativi (L.104/92 art 3 comma 3) il mio impiego però è a circa 60 km dalla mia residenza e ho fatto quindi domanda di trasferimento che non mi è stata accettata. E' un mio diritto essere impiegata in un cantiere più vicino? Cosa fare per ottenere questo trasferimento mantenendo invariato il mio contratto?

VALENTINA - Pescara

ANED RISPONDE

La risposta è affermativa. La legge 104/92 che tutela i diritti delle persone disabili prevede alcune agevolazioni su scelta e trasferimento di sede per i lavoratori disabili. Nel suo caso di dipendente di un'azienda privata occorre riferirsi all'art. 33 - comma 6 della legge 104/92 ove prevede che la persona handicappata maggiorenne in situazione di gravità (Art. 3 comma 3 legge 104/92) ha diritto a scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio [conservando le proprie mansioni] e non può essere trasferita in altra sede, senza il suo consenso".

Attenzione! La Circolare del Ministero del Lavoro e della Previdenza Sociale n.

28 del 1993 precisa che la locuzione "ove possibile", in merito al diritto di scelta della sede di lavoro, è da intendersi nel senso che il datore di lavoro può frapporre un rifiuto solo per motivate esigenze di organizzazione aziendale. Il diritto del lavoratore deve essere bilanciato con quello del datore di lavoro, senza che l'uno possa automaticamente prevaricare l'altro. Il diritto di non essere trasferito senza esplicito consenso ad altra sede è, invece, un diritto incondizionato, nel senso che non è soggetto a verifica di compatibilità con le esigenze organizzative e produttive dell'impresa.

Consulenza Aned

HAI UN QUESITO DA PORRE? SCRIVI A consulenza@aned-onlus.it

DAI SOCI RICEVIAMO E PUBBLICHIAMO

Gentilissimi signori mi spiace non poter intervenire all'assemblea ANED che si terrà a BOLOGNA il 12 di aprile perchè per me nel 2015 ricorrono 40 anni da quando iniziai a fare la dialisi. Era il lontano 24 di settembre 1975 presso l'ospedale San Carlo di Milano. Quanti giovani ho conosciuto in quell'ospedale, nel 1978 feci il primo trapianto a Bruxelles durò poco perchè non era ancora il momento e dopo tre anni ritornai in dialisi.

Il secondo trapianto, fatto sempre a Bru-

xelles durò 19 anni, nel frattempo mi trasferii al mio paese: Villa Castelli (BR.) dove tutt'ora risiedo. Nel 2003 ritornai in dialisi c/o l'ospedale di Martina Franca e nel 2006 feci il 3 trapianto e che a tutt'oggi funziona molto bene. Qualche acciaccio è sempre presente ma non mi abbatto mai! Vorrei ricordare la DOTT.ESSA FRANCA PELLINI che ho conosciuto molto bene come tanti altri della segreteria di cui non ricordo il nome. Io sono stato al San Carlo quando c'era il PROF. D'AMICO LA DOTT.

ESSA ROVELLI e tanti altri bravi dottori. Ho fatto la dialisi con la MARIOLINA che li al San Carlo tutti ricorderanno molto bene, gente che mi ha aiutato tanto a vivere perchè io iniziai a fare la dialisi ed avevo solo 24 anni.

Vi sono vicino col cuore perchè l'ANED è un'Associazione che deve continuare a battersi per i problemi dei dializzati ed i trapiantati come voleva la nostra amata Franca Pellini.

FORZA E CORAGGIO! Domenico Rossini.

In ogni momento
puoi sostenere ANED

L'ASSOCIAZIONE DEI DIALIZZATI, TRAPIANTATI E I LORO FAMILIARI,
CHE COLLABORA CON LE ISTITUZIONI, GLI OPERATORI SANITARI, I
MEDICI PERCHÉ DA OLTRE 40 ANNI È A FIANCO DEI MALATI DI RENI.



DIVENTA SOCIO



Per iscriversi è sufficiente contattare la segreteria al numero:

TEL: 02 80 57 927

collegandoti al nostro sito www.aned-onlus.it oppure comunicando i tuoi dati ai delegati del tuo centro



DONAZIONE



Tramite bonifico bancario **IBAN IT29K020080176000000509016** oppure sul **c/c postale 23895204**, ricorda di conservare la ricevuta perchè fiscalmente deducibile in quanto destinata ad una Onlus.



CON IL 5 PER MILLE



basta la tua firma sulla dichiarazione dei redditi nell'apposito riquadro, inserendo il Codice Fiscale di **ANED 80101170159**.

SANTIAGO DE CAMPOSTELLA APRE ANCHE AI DIALIZZATI

L'esperienza del cammino di Santiago nell'ottobre 2013 sembrava fosse la pazzia di un gruppo di amici e della Presidente di Aned, Valentina Paris un po' fuori dalle righe. Sembrava fosse un'idea senza testa e senza gambe, ma in verità si è rivelata un'idea nuova e geniale!

Marco trapiantato di rene, Enzo e Paolo dializzati, vogliono convintamente percorrere un pezzo del famoso cammino di Santiago. Con il sostegno di ANED e della sua Presidente uniscono le idee e le esperienze di altri pellegrini e partono verso un'esperienza che ancora oggi resta nei loro pensieri e ricordi migliori... Lentamente a piedi da Leon fino alla famosa cattedrale di San Giacomo.

Nel giugno 2013 altre persone vogliono ripercorrere i sentieri della Galizia, questa volta i trapiantati di rene sono aumentati: Marco, Mirko, Mariella e Marika trapiantati di rene, Carlo e Marco dializzati; anch'essi fino a Santiago e oltre, fino alla Fine della Terra, la famosa Finisterre e il suo faro.

MA COME FARE PER CHI ASPETTA E FORSE NON POTRÀ MAI FARE IL CAMMINO per problemi di salute? E per gli amici in dialisi e che aspettano un trapianto? O per quelli che non potranno mai averlo, un trapianto?

Queste domande affliggono Marco e Mirko a tal punto, che decidono di lanciare un'iniziativa nei maggiori gruppi Facebook che parlano di Cammino e di Pellegrinaggio. Adottare un paziente da parte di un pellegrino che partirà verso Santiago. Un pellegrino che porterà i pensieri di un paziente malato, le sue speranze, le sue preghiere. Un pellegrino che suderà per lui, che gioirà per lui, fino al tramonto a Finisterre. Nasce "adotta un pellegrino" che riscuote un successo inaspettato.

Seguono incontri, e discussioni con la Confraternita di San Jacopo di Compostella di Perugia. Marco scrive e incontra il rettore Paolo Caucci Von Sauken e presenta il suo progetto. Un'idea semplice e allo stesso tempo geniale. Rifare quello che accadeva nel passato ovvero i pellegrinaggi Vicari. Pellegrini

che camminano per altri, impossibilitati da malattia, reclusione, clausura o altro. Il rettore impressionato da questa bellissima storia e richiesta, ufficializza i Pellegrinaggi Vicari come segue.

Marco attualmente dispone delle prime credenziali per pellegrinaggi vicari, e le distribuisce in collaborazione e per conto della Confraternita di San Jacopo! All'ufficio del pellegrino di Santiago alla consegna della credenziale si potrà ritirare la compostela personalizzata al pellegrino che per molti motivi, tra quelli elencati, non ha potuto fare il suo pellegrinaggio.

Buen Camino!



PER INFO: marco.minali@alice.it
cell.338.2526993





ANED SPORT E I GIOCHI ITALIANI TRAPIANTATI E DIALIZZATI 2015.

SOLAMENTE INSIEME

Se non sei interessato alla botanica e ti trovi in un bosco gli alberi possono sembrare tutti simili, così gli arbusti e altre specie di vegetali. Puoi guardare in ogni direzione e tutto sembra banalmente uguale. Poi, invece, la curiosità vince e osservi con maggiore attenzione un tronco, i rami, le ramificazioni e le foglie, fino a voler sapere come si diramano le radici.

Odori il profumo del sottobosco e ti accorgi della vita che lo popola. Diventi curioso, acquisti un libro e in quel bosco ci ritorni per confrontare le foto con quello che vedi, conoscerne i nomi, le caratteristiche e di ognuno. Esci da quel bosco con molte conoscenze in più ma, se ricapita di entrarci, ti sembrerà ancora diverso, lasciandoti la sensazione di voler approfondire la tua conoscenza.

Partecipare ai Giochi Nazionali dei Trapiantati e dei Dializzati per la prima volta, è possibile provare incredibilmente la stessa sensazione. E pensare che l'edizione appena svolta 12, 13 e 14 giugno 2015, è stata la 25° per i Trapiantati e 22° per i Dializzati! Sebbene ci siano state "luci e ombre", come affermato dalla Presidente dell'A.N.E.D., dott.ssa Valentina Paris nel saluto al termine del pranzo sociale di domenica, resta indubbio il valore dell'evento annuale nel confermare che la donazione-trapianto offre la vita, o la migliora, a persone che esprimono con lo sport la gioia di "esserci". L'alveo naturale su cui si è fondata l'idea non riguarda soltanto l'agonismo, che nello sport è componente indissolubile, ma l'attività fisica nella sua espressione più bella, "L'INSIEME". Cioè il semplice fare qualcosa non da soli, per sentirsi bene con sé stessi e gli altri, per trarre la forza dal gruppo e partecipare al fine di rafforzare il gruppo stesso, consapevoli di quanto, da questo, si acquista in sicurezza e positività per il futuro.

Altro valore aggiunto, non sempre considerato, viene dato dall'impegno volontario degli stessi ammalati nel credere in un comune progetto, i quali molto spesso sulla loro strada, hanno trovato un passaggio a livello chiuso in attesa di un tre-



Squadra di volley



Atleti al nastro di partenza



I mitici ragazzini trapiantati del centro di Padova



Conferenza stampa

no che, pareva, non volesse passare mai. Quel treno si chiama TRAPIANTO. La Coordinatrice Margherita Mazzantini annota: "Sono orgogliosa degli atleti Aned Sport: i partecipanti sono stati numerosissimi e splendidi da un punto di vista sportivo, sia come risultati ottenuti che come spirito di squadra e di partecipazione ai tanti eventi. Come è mia abitudine, voglio rimarcare che le nostre medaglie più belle sono comunque quelle che otteniamo a livello di comunicazione, perché con lo sport riusciamo a dimostrare "sul campo" che il trapianto è vita e a contribuire così alla diffusione della cultura della donazione degli organi". Anche quest'anno hanno partecipato i ragazzi/bambini del gruppo T.R.I.P. (Trapianto Rene Infantile Padova) con i loro straordinari genitori e ancora più straordinaria è la loro Prof.ssa Luisa Murer. Un nefrologo che prima di essere medico è amica, consulente, appassionata della propria professione, "cara Luisa Grazie per come sei e per come "curi" i tuoi bambini".

Entusiasta la presidente ANED a fine giornata, la quale afferma: "sono importanti questi momenti di aggregazione, al di là della prestazione sportiva, serve per metterci tutti a confronto e per farci capire

l'importanza di riprendere una vita normale dopo il trapianto e, soprattutto di non mollare nel momento in cui si affronta il percorso della dialisi. Sono occasioni importanti a cui tutti dovrebbero partecipare come esperienza di vita! La cronologia degli eventi corredata da fotografie si può leggere e vedere consultando il sito www.aned-onlus.it alla sezione ANED SPORT

Arrivederci al 2016.



L'importante è partecipare

NEWS E APPUNTAMENTI 2015 - NON MANCATE!



PIEMONTE - Torino, 31 marzo 2015

Si è riunito il nuovo Comitato eletto nell'Assemblea regionale di domenica 29 marzo 2015, per la nomina delle cariche sociali, con il seguente esito:
 Segretario - Renato Cibischino
 Vice Segretario Tesoriere - Paolo Nenci
 Vice Segretario - Carlo Gambetta
 Consigliere - Giancarlo Barchiesi
 Consigliere - Pierantonio Capitini
 Aned augura a tutti voi Buon Lavoro!



CALABRIA

Si è svolta L'Assemblea Regionale dei soci lo scorso 22 Marzo che ha eletto i componenti del nuovo Comitato. Al termine si è riunito il Comitato eletto per la nomina della cariche sociali Con il seguente esito:
 Segretario - Pasquale Scarmozzino
 Vice Segretario - Rocco Lagano
 Vice Segretario Tesoriere - Rita Romano
 Consigliere - Curto Aurora
 Consigliere - Daniele Giovanni
 Buon Lavoro!



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

REMINI
 HOTEL DEI PLATANI
 VIALE OLIVETTI, 76 MIRAMARE (RN)
 25 - 26 - 27 Settembre 2015

CAMPOSCUOLA

Con la collaborazione di esperti del settore nefrologo, infermiere, dietista, psicologo verranno analizzati e discussi argomenti inerenti l'assunzione dei farmaci, la dialisi, il comportamento alimentare e l'esercizio fisico.
 In apposite sessioni si cercherà, con l'aiuto dello psicologo, di capire come gestire le emozioni e lo stress che caratterizzano questa esperienza.

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 nella giornata del sabato.

Per informazioni: Tina Quadri
 Tel. 333.2585355 Fax 02.864439
 e-mail: comunicazione@aned-onlus.it

GARA INTERNAZIONALE DI CANOTTAGGIO
 A Maccagno (Varese) sabato 12 settembre 2015



con equipaggi misti: dializzati e trapiantati
 La manifestazione si svolgerà con la locale società dei canottieri,

gli enti locali e gli sponsor.
 Il Centro di dialisi di Luino sarà disponibile per le dialisi.

Cerchiamo sportivi disponibili:
CHIAMARE in sede Aned
 tel. 02 8057927

MONDIALI GIOCHI TRAPIANTATI
 DAL 23 AL 30 AGOSTO - ARGENTINA



PER INFORMAZIONI:
 info@aned-onlus.it



Milano, via Tortona 32
 Italian Makers Village



LA CUCINA AMICA DEI RENI

22 maggio 2015, ore 17.30
Iperensione arteriosa: il sale è necessario?

11 giugno 2015, ore 17.30
Diabete mellito: come sostituiamo lo zucchero?
 9 luglio 2015, ore 17.30
Obesità: cibi gustosi con poche calorie
 10 settembre 2015, ore 17.30
Malattia renale cronica: piatti buoni anche senza proteine