

FOGLIO INFORMATIVO



N°183

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

GIUSEPPE VANACORE AL TIMONE DI ANED DAL 13 MARZO È IL NUOVO PRESIDENTE DELL'ASSOCIAZIONE



Carissimi soci, care amiche, cari amici di Aned

Mi accingo a scrivere conservando ancora nella testa le voci e le immagini dei presenti all'assemblea nazionale di ANED del 13 marzo a Roma. L'incontro con centinaia di soci, familiari e sostenitori di questa straordinaria associazione ha rappresentato l'occasione, nella nuova veste di Presidente, per percepire più direttamente cosa significa ANED per

la sua aderenti e sostenitori. Si intrecciano, infatti, come un tutt'uno l'orgoglio della partecipazione ad una consolidata comunità cui si riconosce il merito di battersi per i malati di rene e la volontà di testimoniare il bisogno di risposte, per la propria salute o quella dei propri cari.

Sono diversi anni che partecipo all'Assemblea Generale, ma l'appuntamento di Roma è stato davvero un evento speciale: un bilancio di attività positivo, grazie all'impegno di tutti ma, soprattutto, grazie allo straordinario lavoro della Presidente Valentina Paris. La grinta e l'umanità di Valentina, hanno contagiato la generalità dei Segretari regionali, dei componenti del direttivo nazionale, dei delegati e dei familiari, dei medici e degli altri operatori sanitari, alimentando consenso, partecipazione, rispetto per il punto di vista dell'associazione, senza mai perdere di vista i bisogni dei soci e senza mai dimenticare i problemi delle persone più deboli e la situazione generale del nostro Paese.

Su questo consuntivo positivo si avvia, ora, una nuova stagione. Da Presidente è mia intenzione operare cimentandomi con i problemi che la realtà pone quotidianamente, privi-

leggiando ciò che verrà segnalato dai soci e dai malati di rene più in generale, operando per la libertà e la garanzia di ricevere informazioni sul proprio stato di salute; garantendo la consulenza sui propri diritti, battendosi per assicurare buone cure nel luogo di residenza o in vacanza; perseguendo il riconoscimento di diritti sociali, lavorativi o previdenziali, talvolta compromessi o addirittura negati; lottando per la garanzia di uniformità di diritti e doveri sull'intero territorio nazionale.

La nostra associazione deve quindi proseguire nella sua missione nazionale, allargando concretamente il proprio orizzonte associativo e di lavoro, promuovendo coesione e solidarietà nei confronti di tutti i portatori di patologie renali. Questo impegno da esercitare con lealtà e rigore, va concretizzato cercando anche interlocutori nelle istituzioni e alleanze nella comunità scientifica, senza trascurare la convergenza e l'azione comune con le altre associazioni, ma con l'intento di promuovere sempre ANED, le sue attività culturali e sportive e, soprattutto, affermandone sempre l'autonomia.

Il Presidente

Giuseppe Vanacore

LA MALATTIA RENALE CRONICA IN ITALIA E LA FRONTIERA DELLA PREVENZIONE

Le dimensioni epidemiche che ha assunto la malattia, con l'elevato rischio cardio-vascolare ad essa associato oltre agli alti costi sociali ed economici, sollecitano oggi sempre di più interventi di prevenzione e di ottimizzazione della programmazione sanitaria.

Gli studi condotti dalla Società Italiana di Nefrologia (SIN) hanno reso disponibili i dati della diffusione della malattia renale in Italia:

milioni di donne e uomini risultano portatori di un'insufficienza renale e spesso non sanno di avere questa patologia. Una tendenza destinata ad aumentare, cui concorrono molteplici fattori come l'invecchiamento della popolazione (la ridotta funzionalità del rene è la conseguenza fisiologica del deterioramento nel tempo dell'organo), l'aumentata incidenza di condizioni patologiche che precludono ad un danno renale (ad esempio l'ipertensione arteriosa, il diabete, l'obesità ecc...).

Si comprende, dunque, la necessità di intercettare precocemente alterazioni della funzione renale al fine di introdurre precocemente terapie, ma soprattutto modifiche dello stile di vita (terapia nutrizionale, esercizio fisico regolare) in grado di arrestare e rallen-

tare la progressione del danno renale. La diagnosi, anche grossolana, di problematiche funzionali renali è molto semplice, sia sul piano clinico sia sul piano laboratoristico. Il solo dosaggio della creatinina o delle proteine urinarie, infatti, può indicarci la presenza di una malattia renale e quale sia il livello di gravità.



Antonio Santoro

Presidente Società Italiana di Nefrologia

Segue a pagina 4



DALL'ASSEMBLEA GENERALE 2016

che si è svolta a Roma il 13 marzo

Aned torna dopo molti anni a Roma per la 44^a Assemblea Generale, con tutte le sue forze e le sue idee. L'arrivo dei bus da tutta l'Italia e l'incontro con tanti amici ci danno la forza per continuare.

Con i medici, gli infermieri, i rappresentanti politici si è affrontato il tema della "Malattia renale cronica, un'epidemia in continua crescita"; con il saluto del **Ministro Beatrice Lorenzin** e la presenza in sala della **Senatrice Emilia De Biasi**, il **segretario Aned** del Comitato regionale Lazio, **Anna Viola** dà il benvenuto e apre la 44^a Assemblea Aned dei soci.

Il modo migliore per iniziare lo offre il racconto della Presidente uscente dr.ssa Valentina Paris, con la storia del piccolo Roberto che, dopo un trapianto di fegato effettuato nel luglio 2015, ha ricevuto da poco un nuovo rene. Uno spazio particolare è stato dedicato al ricordo di Salvatore (Toti) Bianca, uno dei primi consiglieri/fondatori di Aned, con un abbraccio simbolico di tutta l'assemblea alla sua famiglia.

Con profonda passione, Valentina ricorda che Aned è l'Associazione di pazienti più longeva d'Europa, è un patrimonio da difendere, è un'interlocutrice del Ministero della Salute, dagli Assessorati e dai nefrologi. Dallo scorso mese di ottobre Aned è iscritta al Registro Nazionale delle Associazioni (sono solo 191 quelle ammesse), questo riconoscimento è un incentivo a studiare nuove attività e a rinnovare l'impegno. L'emozione ci colpisce quando Valentina ringrazia uno per uno tutti i Segretari regionali, figure che con il loro impegno hanno reso grande Aned, inclusi gli organizza-

tori di Aned Sport, e arriva al passaggio del testimone al nuovo Presidente **Giuseppe Vanacore**. Già eletto dal CD e CS pochi giorni prima, il dr. Vanacore diventa il successore migliore: un grande vantaggio per Aned, che ha come guida una persona competente, entusiasta e capace.

Il neo Presidente sottolinea il clima di amicizia che ha percepito in Aned dal primo giorno del suo arrivo, le storie umane e lavorative, la straordinaria



energia di Valentina, capace di ascoltare e dare fiducia. "L'eredità ricevuta è molto grande. Aned deve essere una nave della solidarietà in un mondo di crisi dove si parla sempre meno delle persone e dei diritti dei malati. Il nuovo orizzonte è la prevenzione perché il numero dei malati continua a salire."



Il Presidente propone all'Assemblea che la dr.ssa Valentina Paris entri a far parte del Consiglio Direttivo, con aumento da 9 a 10 componenti del C.D. fino alla scadenza naturale del medesimo. L'Assemblea approva all'unanimità dei presenti: la dr.ssa Paris continuerà ad offrire ad ANED la sua esperienza e competenza operando come componente del direttivo nazionale.

La Coordinatrice di Aned Sport Margherita Mazzantini e la Segretaria dell'Abruzzo Eleonora Corona ci presentano i prossimi Giochi Nazionali Dializzati e Trapiantati, che si svolgeranno dal 27 al 29 maggio 2016 a Pineto (Abruzzo).

In chiusura, dopo la presentazione del bilancio consultivo 2015 e preventivo 2016, l'Assemblea ne vota l'approvazione all'unanimità. Infine vengono presentati e nominati i componenti del Collegio dei Proviviri, i soci: Lidia Brizzi (Lombardia), Margherita Mazzantini (Marche), Zappacenero Paolo (Umbria), Angelo Giacobelli (Puglia), Alberto Signorini (Lombardia).

44° ASSEMBLEA GENERALE - ROMA, 13 MARZO 2016**GLI OSPITI E LE RELAZIONI ALL'ASSEMBLEA GENERALE 2016**

La prima relazione scientifica dell'Assemblea 2016 è stata affidata al **dr. Antonio Santoro** Presidente della SIN (Società Italiana di Nefrologia) di cui pubblichiamo l'articolo in prima pagina. I numeri parlano chiaro: in Italia complessivamente 2,2 mln di persone hanno una insufficienza renale a vari livelli (più o meno severi); il 50% dei pazienti con una insufficienza renale moderata non sono mai stati visti da un nefrologo. Ecco perché diventa essenziale parlare di prevenzione, visto che esistono strategie efficaci che possono rallentare la progressione della patologia e tutte le sue conseguenze.



Dr. Alessandro Nanni Costa, Direttore del Centro Nazionale Trapianti, sottolinea il ruolo di Aned, come costante punto di confronto

per il CNT. Lo si è visto nel "caso ciclosporina" dove abbiamo lavorato assieme in modo sinergico ed efficace. La situazione di oggi in Italia: sono stati fatti circa 1.600 trapianti di rene, di cui 300 da vivente (250 nel 2014); bisogna lavorare molto sul trapianto da vivente, non deve essere la seconda soluzione per il paziente ma, se vi sono le condizioni, la prima (i donatori cadavere hanno mediamente più di 60 anni e spesso con qualche problema cardio-vascolare). Si conferma la volontà di andare verso un criterio unico di allocazione per i trapiantati in tutta Italia con particolare attenzione verso: le modalità

di assegnazione dei reni in sicurezza; i tempi di immissione in lista dove ci sono troppe variabili con disparità tra Regione e Regione; il paziente che viene lasciato troppo solo; la Consulta Nazionale dei Trapianti che deve lavorare meglio coinvolgendo i pazienti stessi.



La presidente ED-TNA-ERCA dr.ssa Marisa Pegoraro porta il saluto di 7mila infermiere professionali dell'area nefrologica: "l'infermiere è

un laureato, un professionista della salute iscritto all'Albo professionale, un esperto che può rendere più confortevole la vita del paziente, come nel caso della gestione degli accessi vascolari e il training alla dialisi domiciliare.



Prof. Loreto Gesualdo: Presidente entrante della SIN, sottolinea l'importanza della prevenzione primaria, secondaria e terziaria

(trapiantati), nonché dell'attività fisica; "il mondo della nefrologia sta cambiando, si va verso una deospedalizzazione a favore di una maggiore domiciliazione. Il numero dei donatori al Sud è in aumento, ma si può fare di più con la formazione ai nefrologi e una chiara informazione per il paziente sull'uso dei farmaci. "



La senatrice Emilia Grazia De Biasi Presidente XII Commissione permanente Igiene e Sanità indica come priorità maggior omogeneità

nell'erogazione dei servizi sanitari (violazione art. 3 della Costituzione). "Occorre lavorare assieme verso l'obiettivo della parità di cura in tutta Italia; fermarsi oggi significa tornare indietro". La senatrice ricorda che il primo diritto del paziente è l'informazione, accanto alla cura. Questo un diritto fondamentale e deve essere garantito a tutti, e dobbiamo lottare per l'umanizzazione del SSN. In questa visione il privato ha un senso solo se c'è un pubblico equo e solidale.



Grazie per il sostegno e partecipazione: al Direttore UOC Nefrologia e Dialisi dell'ospedale S. Eugenio di Roma Prof. Roberto Palumbo, al Presidente Nevio Toneatto dell'Associazione Nazionale Trapiantati di Cuore (AITC), al Presidente dell'Associazione Italiana Trapiantati di Fegato (AITF) Marco Borgogno.

DIVENTA SOCIO ANED

Comunica i tuoi dati alla Segreteria o vai sul sito www.aned-onlus.it

Sede Nazionale:
Milano - Via Hoepli 3
Tel. 02 8057927 - Fax 02 864439
segreteria@aned-onlus.it

LA MALATTIA RENALE CRONICA IN ITALIA E LA FRONTIERA DELLA PREVENZIONE

Prosegue da pagina 1

È ben noto peraltro che sia le complicanze sia i costi (diretti e indiretti) associati alla malattia renale aumentano in modo esponenziale dagli stadi precoci fino agli stadi più avanzati della patologia. Quindi, prevenzione e trattamenti precoci diventano armi utili non solo a rallentare la diffusione della patologia renale, ma anche a contenere la spesa sanitaria.

Per affermare la prevenzione occorre anche elaborare il modo migliore di identificare chi potrà beneficiare di misure preventive. Sicuramente potrebbe essere utile sottoporre a screening i soggetti affetti da diabete mellito, ipertensione arteriosa, malattie cardiovascolari o malattie autoimmuni, con un potenziale coinvolgimento renale o una storia familiare di malattia renale.

In linea generale, può essere consigliato uno screening, almeno biennale, a coloro che hanno più di 50 anni, con valutazione di creatinemia e relativa stima del filtrato glomerulare associato all'esecuzione dell'esame urine semplice; nei soggetti ad alto rischio, invece, quali diabetici, ipertesi e cardiopatici, è più opportuno il ricorso al dosaggio dell'albuminuria in associazione alla stima del filtrato glomerulare.

Naturalmente identificare i pazienti con MRC non vuol dire curare la malattia renale di cui sono portatori. Per questo si rende necessaria la costruzione di specifici percorsi di diagnosi e di terapia assistenziale (cosiddetti PDTA) che devono vedere una collaborazione interdisciplinare tra nefrologi, medici di medicina generale, altri specialisti come i cardiologi, diabetologi, personale infermieristico

esperto nelle problematiche renali. Ma oltre a una organizzazione di carattere sanitario ci vuole il coinvolgimento del paziente, quello che gli inglesi chiamano "empowerment": una strategia che attraverso l'educazione sanitaria fornisce alle persone gli strumenti critici per prendere le decisioni migliori per il loro benessere, riducendo così le disuguaglianze culturali e sociali. Solo attraverso la creazione di razionali ed efficaci percorsi sanitari insieme con un informato coinvolgimento del paziente si può sperare di identificare un largo numero di soggetti con MRC, prevenire la loro rapida progressione verso la dialisi ed il trapianto e ridurre la comparsa delle gravi complicanze cardio-vascolari che affliggono il corso della malattia.

*Dr. Antonio Santoro
Presidente SIN*

QUOTIDIANE DIFFICOLTÀ

LE DOMANDE DEI SOCI DURANTE L'ASSEMBLEA

Nell'Assemblea dei soci è stato dato ampio spazio alle domande, tra le quali:

- **Situazione trasporti, luci ed ombre** (risponde Vanacore): il problema è il "federalismo" sanitario, il trasporto non fa parte della terapia ma è un diritto; in ogni Regione c'è una legislazione diversa, con sovrapposizioni e lacune che devono essere affrontate (non dimentichiamo i recenti casi di corruzione); Aned ha in programma la presentazione a livello nazionale di apposite "linee guida" che saranno consegnate alle Regioni con invito a rivedere, ove necessario, i protocolli contrattuali con i fornitori del servizio.

- **Trapianto di reni "marginali"** cioè di donatori anziani, (risponde Nanni Costa): quando viene offerto un organo si ritiene che vada bene per quel paziente. Occorre dare corrette informazioni al paziente: il rifiuto comporta il rischio di non essere più richiamato perché non si può sapere se e quando ci sarà un'altra opportunità. Il termine "rene marginale" può indurre in errore. Si riferisce alla donazione da cadavere di un organo che ha più di 65 anni ma la funzione renale è nella norma e l'organo non ha alcun segno di anomalia, quindi rifiutarlo è un errore.

Interviene il dr. Gesualdo per segnalare che in Puglia ci sono stati rifiuti per reni con donatore sopra i 60 anni, questo è uno sbaglio dei nefrologi che non fanno informazione.

- **Professionalità degli infermieri a volte poco percettibile** (con riferimento alla Re-

gione Calabria, risponde Pegoraro): l'Associazione Nazionale Infermiere di Nefrologia e Dialisi organizza ogni anno corsi di formazione e aggiornamento, ma sono pochi i colleghi calabresi che partecipano.

- **Farmaci generici per trapiantati** (microfenolato, risponde Nanni Costa): il generico del microfenolato (farmaco MIFENAX) non dà problemi, come anche la ciclosporina generica; ci vuole un'informazione medica adeguata per dare chiarezza e tranquillità al paziente.

- **Registri regionali SIN non aggiornati, situazione PDTA** (risponde Santoro): i Registri regionali dovrebbero essere tenuti dal Servizio Sanitario Nazionale, che non lo fa, quelli pubblicati dalla SIN sono su base volontaria; i PDTA (percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali) sono lasciati alle singole Regioni, c'è chi li fa e chi no, dovrebbero essere la base di partenza per stilare i protocolli di cura in tutte le Regioni, non sempre è così.

- **Trapianto per immunizzati** (risponde Nanni Costa): in Italia ci sono 40 Centri Trapianto, ogni candidato può iscriversi in 2 Centri; il CNT ha un programma specifico per i pazienti immunizzati (circa 100) chiamato "PNI", per qualsiasi informazione ci si può rivolgere direttamente al CNT.

Altre domande pervenute in sede, segnalate sulla scheda di partecipazione, riceveranno una risposta e saranno pubblicate prossimamente sul sito www.aned-onlus.it

LA CICLOSPORINA SANDIMMUN NEORAL CONTINUERÀ AD ESSERE DISPONIBILE PER I TRAPIANTATI D'ORGANO

Con la determina AIFA N° 5 del 2016 viene finalmente posta la parola fine sulla fruizione del farmaco Sandimmun Neoral, farmaco antirigetto e salvavita per tantissimi trapiantati di organo solido. La decisione dell'AIFA ha accolto pienamente le osservazioni fatte dalle Associazioni ed ha stabilito che la sostituibilità automatica del farmaco originale con il generico non deve applicarsi ai trapiantati d'organo solido. È previsto che un'eventuale sostituzione avvenga sulla base di un giudizio clinico, sotto il ferreo controllo del medico prescrittore e seguito da un attento ed opportuno monitoraggio. La decisione del Comitato scientifico di AIFA (CTS) ha pure sancito che la differenza del costo del farmaco originatore rispetto al farmaco generico sia a completo carico del Servizio Sanitario Nazionale.

ATTENZIONE Ricordarsi sempre di far indicare sulla ricetta il codice di patologia 052: si avrà così la certezza che il farmacista non possa variare il farmaco e il cittadino non paghi la quota differenziale. Perché per ogni altro codice di esenzione il farmacista può sostituire il farmaco.

PERCHÉ ANED DIFENDE IL SERVIZIO PUBBLICO

Perché il Servizio Sanitario pubblico rappresenta il modo migliore per garantire buone cure a tutti, su tutto il territorio nazionale. Siamo consapevoli che vi sono significative differenze nei sistemi di cura tra le diverse realtà regionali, con esperienze diversificate sul piano organizzativo e gestionale rispetto alle quali, tuttavia, oggi si manifestano per fortuna segnali di ripensamento, originati dalla necessità di assicurare maggiore uniformità e pari opportunità di cura tra tutti i cittadini.

Nessun pregiudizio contro l'intervento del privato, soprattutto no profit, in generale, ma ANED rimane convinta che nelle strutture pubbliche tutti i servizi di diagnosi e cura - e quindi anche la dialisi - non possano essere oggetto di acquisizione dall'esterno o trasferimento verso l'esterno. Questa posizione condivisa e radicata nell'Associazione, ritiene che l'assistenza diretta costituisca la missione della struttura pubblica (core competency) e che per questo non possa essere devoluta al privato, quantunque in partnership.

Spesso viene da domandarsi se un'azienda appaltatrice di servizi di dialisi in un ospedale pubblico o anche con l'affidamento della gestione, ad esempio, ad un'associazione in partecipazione, conserva integralmente un interesse a ridurre le prestazioni dialitiche, ad adottare interventi meno remunerativi, a sviluppare

adeguatamente la prevenzione.

Dall'esperienza di ANED in tutti questi anni di storia della dialisi, emerge l'importanza di una visione sociale unitaria della malattia renale ed i nessi strettissimi con la medicina generale, gli stili di vita o con l'alimentazione

Per questo si ribadisce che prevenzione e diagnosi precoce delle malattie renali, accanto al rilevamento epidemiologico nonché il monitoraggio e coordinamento di tutti i centri dialisi periferici, ivi compresi i centri privati accreditati e l'attività domiciliare, debbano essere ancorati strettamente ad una gestione e governance pubblica.

Stessa sorte ANED ritiene che debba essere riservata alla formazione e all'aggiornamento del personale, il ricovero e la riabilitazione del paziente nefropatico, la ricerca e la terapia del dolore. Senza escludere naturalmente il trapianto e l'attività di controllo dei trapiantati di rene. Sono tutte attività rispetto alle quali ANED da sempre rivendica il ruolo insostituibile degli ambulatori e degli ospedali pubblici.

Ciò che non si condivide è la tendenza di espandere la presenza del privato nel pubblico, fino a penetrare nei servizi di assistenza diretta.

Presidente ANED

DIALISI COMODA E ALL'AVANGUARDIA GRAZIE AD ANED

Da febbraio la dotazione della U.O. di Nefrologia e Dialisi presso l'Ospedale di Riccione si è impreziosita dall'avveniristica poltrona-letto, fornita di bilancia e movimenti elettrici a comando, giunta in dono dalla ditta 5.9 s.r.l. grazie all'interessamento di Aned.

A presenziare all'inaugurazione, con giusto orgoglio, la delegata Aned di Riccione Denise Bartolucci, insieme alle istituzioni locali nella persona del vice Sindaco e dell'Assessore alla Salute. Ora Denise e il Segretario Regionale ANED Giuliano, continuano a collaborare con la casa costruttrice 5.9 s.r.l. tecnologie di pesature, per la realizzazione del prototipo/supporto per mini-bici per dializzati.



IL MEDICO PUÒ PRESCRIVERE AI MALATI CRONICI GLI ESAMI E LE VISITE, SENZA INCORRERE IN SANZIONI

Ecco le prime novità della circolare che libera i medici dai vincoli emersi dalla prima applicazione del Decreto Ministeriale del 9 dicembre 2015: l'unico obbligo in caso di esami diagnostici e visite specialistiche è quello di annotare sulla ricetta il quesito diagnostico.

Le ricette possono contenere fino a otto prestazioni della stessa branca specialistica, evitando il rischio di incorrere in più ticket o nel super ticket come pareva prevedere il Decreto Lorenzin.

Tutti i medici dipendenti del SSN, i medici convenzionati e accreditati saranno dotati di ricettario del SSN, con la possibilità

di prescrivere direttamente senza l'obbligo di rivolgersi al medico di medicina generale. Restano esclusi naturalmente i medici liberi professionisti, compreso quelli che svolgono l'attività libero-professionale intramuraria.

Per i malati oncologici e/o cronici che necessitano di esami di laboratorio e/o diagnostici e di visite specialistiche, spetta al medico la valutazione, non essendo la decisione clinica sottoposta a limitazioni o vincoli soggetti a censure e/o sanzioni. Ne consegue che anche per i malati di rene (in dialisi o trapiantati), ad esempio, la prescrizione di un esame colesterolemia non deve essere subordinata a vinco-

li perché la cronicità esclude il rischio di non appropriatezza.

In altre parole, viene riconosciuta la necessità di monitoraggio dei soggetti a rischio e la possibilità per i malati cronici di ottenere prestazioni, ritenute necessarie dal medico senza il rischio di incorrere in sanzioni.

Estratto dalla circolare relativa al Decreto Ministeriale del 9 dicembre 2015 cosiddetto dell'appropriatezza prescrittiva.

Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

BILANCIO ANED ONLUS AL 31.12.2015

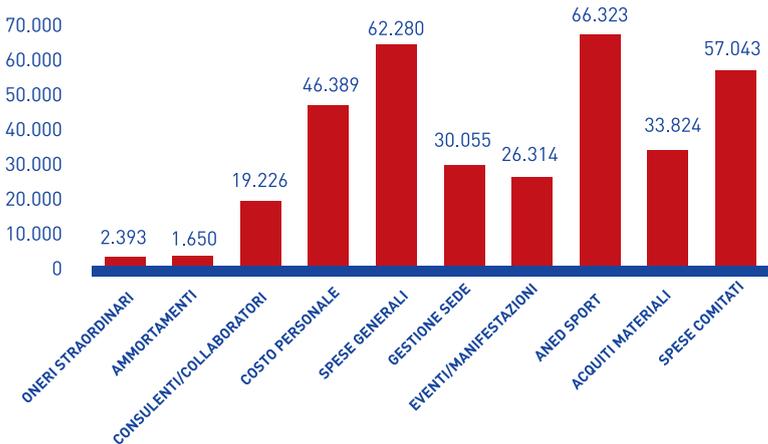
Il Bilancio Aned è stato redatto in conformità alle indicazioni contenute nelle linee guida dei bilanci delle ONLUS elaborate dalla Commissione di studio nominata dalla Agenzia per le ONLUS. È stato approvato con il parere favorevole del Collegio dei Revisori nell'Assemblea

Generale dei soci il 13 Marzo 2016.

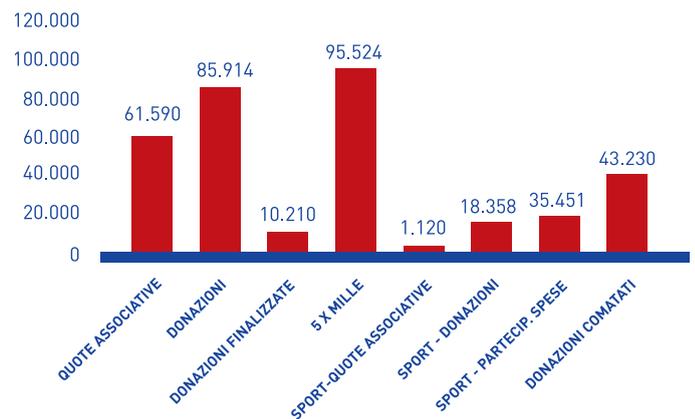
La valutazione delle voci è stata effettuata secondo prudenza, nella prospettiva della continuazione dell'attività sociale tenendo conto della funzione economica di ciascuno degli elementi dell'attivo e del passivo.

L'analisi del bilancio d'esercizio sarà pubblicato sul sito www.aned-onlus.it. Riporiamo una sintesi del Conto Economico dell'Associazione alla data del 31.12.2015 in cui si deduce un Utile d'Esercizio di Euro 5.900.

COSTI - Totale 345.497



RICAVI - Totale 351.397



ANED TI ASCOLTA L'ESPERTO RISPONDE

Consulenza sui problemi giuridici e sociali dei malati di rene: invalidità civile (assegno d'invalidità), diritti e tutele lavorative (collocamento obbligatorio, permessi Legge 104/92, pensioni e previdenza) indennizzo per epatite ex Legge 210/92 (emotrasfusi e dializzati), benefici fiscali.

Il servizio è offerto gratuitamente a tutti i Soci telefonando ad ANED il Martedì e Giovedì dalle 10.00 alle 13.00 al numero telefonico 02 8057927 oppure scrivendo mail a consulenza@aned-onlus.it



SENZA LA C

CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE CONTRO L'EPATITE C

La Campagna di informazione e di orientamento contro l'epatite C lanciata dalle associazioni dei malati si è conclusa con una conferenza a Roma, occasione per sottolineare le criticità emerse e per sollecitare il Ministro della Salute, Beatrice Lorenzin e l'Agenzia per il farmaco (AIFA) ad intervenire con urgenza in modo da estendere le cure a tutti i malati di epatite, previa modifica degli attuali criteri di cura, ritenuti - secondo il parere di tutte le associazioni - troppo restrittivi.

Positiva la risposta del Ministro che ha voluto enfatizzare i contenuti della Legge di Stabilità per il 2016 che, a suo dire, consentono di garantire un allargamento significativo della platea dei beneficiari. Oggi in Italia le diagnosi di epatite C potrebbero essere circa 300mila, di cui 160 -180.000 pazienti eleggibili a un trattamento antivirale, mentre non è possibile quantificare il sommerso. Ogni anno si verificano circa 1.000 nuovi casi. I nuovi farmaci sono in grado di guarire: i quasi 30 mila pazienti curati finora hanno segnalato percentuali di guarigione vicino al 100%.

A maggior ragione non è accettabile che

la stragrande platea dei potenziali beneficiari sia totalmente esclusa, con una possibilità di curarsi non legata ad una precisa programmazione, ma esclusivamente all'aggravamento della malattia. Questo, in presenza degli attuali criteri di accesso elaborati dall'AIFA, vale anche per persone in dialisi o trapiantate di reni. Ora ci aspettiamo - ed opereremo in tal senso - che dalle parole si passi ai fatti, e che l'obiettivo per tutti di potersi curare, nell'ambito di una corretta e condivisa programmazione, possa realizzarsi.

Nella Legge di Stabilità, a proposito dei farmaci innovativi (tra i quali il farmaco anti epatite C) oltre alla misura economica che prevede un investimento di altri 500milioni di euro anche per il 2016, troviamo lo svincolo di tale spesa dai tetti stabiliti dalle leggi sui regimi finanziari delle Regioni. Ancora più importante è l'obbligo, da parte delle regioni alla programmazione e al monitoraggio dell'erogazione del farmaco. Le misure sono state inserite ad opera della Senatrice Emilia De Biasi (primo firmatario dell'emendamento).



Con
il patrocinio
di:



GIOCHI NAZIONALI

XXVI Trapiantati • XXIII Dializzati

PINETO (TE)

ABRUZZO 27-29 Maggio 2016

I giochi sono l'appuntamento annuale per i trapiantati e dializzati che fanno sport o desiderano avvicinarsi all'attività fisica.

Una "tre giorni" per ritrovarsi, confrontarsi e mettersi in gioco tra persone che hanno avuto vissuti simili di sofferenza e rinascita. L'accoglienza e l'atmosfera di convivialità che si respirano sin dall'arrivo, sono tangibili, e la carica che ci portiamo a casa per affrontare il futuro ci è necessaria come l'aria che respiriamo.

Da più di un quarto di secolo, la nostra fondatrice Franca Pellini con ANED videro nello Sport un potente mezzo di riscatto dalla malattia e di testimonianza attiva



della voglia di vivere e star bene dei dializzati e trapiantati.

Sin dai primi Giochi Nazionali, lo scopo principale non è stato quello solo quello del risultato sportivo, ma della pratica dello sport come strumento di beneficio fisico e psichico.

Tra noi ci sono grandi campioni: sono quelli che si mettono a disposizione affinché i Giochi si svolgano nel miglior modo possibile; quelli che (come in questa particolare occasione e durante tutto l'anno) si danno da fare per organizzare eventi sportivi per trapiantati e dializzati a livello locale; quelli che vincono medaglie d'oro in ogni competizione nazionale o internazionale e che poi, a cena sanno ascoltare, sanno trovare parole di conforto e speranza per chi più ne ha bisogno.

I Giochi Nazionali annuali sono l'appuntamento più importante. E' l'incontro tra esperienze diverse, la manifestazione di volontà e di forza per la VITA. Quella vita che si manifesta negli adulti con la caparbietà di arrivare alla meta che si sfidano in tante e diverse discipline sportive (Atletica, Bocce, Tennis, Tennis tavolo, Pallavolo, Nuoto...), e con l'energia e la voglia di vivere dei bambini che gareggeranno in una se-



zione dei Giochi a loro dedicata.

Cerchiamo ogni anno di portare tutta questa energia in giro per l'Italia: quest'anno, ad ospitarci sarà la deliziosa cittadina sul mare di Pineto degli Abruzzi, in provincia di Teramo.

Si potrà contare sull'accoglienza del territorio, degli organizzatori del Comitato Abruzzo-Molise, dell'Amministrazione Comunale, delle Associazioni locali e della popolazione tutta!

Le modalità d'iscrizione e i moduli da compilare per partecipare si trovano sul sito www.aned-onlus.it per ogni informazione non esitate a chiamare lo 02 8057927 o scrivere a info@aned-onlus.it

Domenica 29 maggio 2016

GIORNATA NAZIONALE PER LA DONAZIONE DI ORGANI

La Giornata Nazionale per la Donazione di Organi è promossa dal Ministero della Salute, insieme alle Associazioni, tra le quali ANED, con il Centro Nazionale Trapianti, sotto l'Alto Patronato della Presidenza

della Repubblica. Fai la tua scelta e ricorda che: a Marzo 2016, in Italia ci sono 9.260 persone in lista di attesa. Hanno già espresso il loro consenso alla donazione di organi 1.601.326 cittadini

SOSTIENI ANCHE TU LA DONAZIONE E IL TRAPIANTO DI ORGANI

COMITATI REGIONALI

Rinnovare e costituire i Comitati Aned significa guardare avanti e credere nella forza aggregativa di ANED. Un grande ringraziamento ai delegati, ai comitati e a quanti si adoperano nei Centri di Nefrologia e Dialisi per la salute di tutti.



TREVISO

NUOVO COMITATO DEL VENETO

Segretario Comitato Veneto:
Mario Benetti

Vicesegretario:
Renato Angonese

Vicesegretario Tesoriere:
Stefania Querin



AOSTA

ELEZIONE DEL COMITATO VAL D'AOSTA

Segretario Comitato Val D'Aosta: **Fabiola Tromboni**

Vicesegretario:
Sandro Di Iulio

Vicesegretario:
Vittorio Udali

GIUBILEO DELLA MISERICORDIA informazioni per i dializzati

la Regione Lazio ha predisposto
la cura dialitica presso queste strutture di Roma:

**Ospedale S. Spirito
(vicino al Vaticano)** Tel.
06.6835.2552 - 06.6835.2551

Ospedale S. Eugenio
Nefrologia e Dialisi. Piazzale
dell'Umanesimo 10 - Roma.
Tel./Fax 06/51002490-2492.

**Azienda Ospedaliera
San Camillo Forlanini**
Circonvallazione Gianico-
lense 87 - Roma
Tel. 06 58704369

**Presidio Integrato S.
Caterina della Rosa, UDD
Ospedale S. Eugenio**, in via
Forteguerra, 4
Tel. 06.51002119-2524

**Policlinico Universitario
Gemelli** - Centro dialisi in
residenza protetta
Referente: Nicolò Cavalcanti
di Verbicario - L.go Agostino
Gemelli n° 8 - 00168 Roma
INT. 06 30 15 - 56 80
cell. 335 7167637

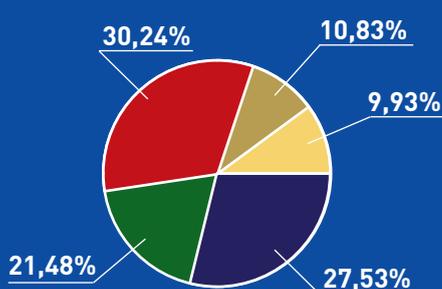
DONA IL TUO



A NOI, PER VOI!

METTI LA FIRMA SULLA DICHIARAZIONE DEI REDDITI, 730, UNICO O SUL CUD

Migliaia di persone hanno firmato per ANED e noi lo abbiamo usato così:



COMUNICAZIONE stampe, documentazioni, punto informativo (totem) e social media, network

CAMPAGNE NAZIONALI di prevenzione: GMR, Giornata della Donazione e del Trapianto, Senza la C, ecc.

FORMAZIONE Camposcuola, Domeniche di Aned, seminari e convegni

INFORMAZIONE sostegno alla terapia, Foglio Informativo e corrispondenza coi soci, assistenza e consulenza giuridica

PUBBLICAZIONI Guide ai comportamenti salutari, censimento dei servizi dialisi in Italia, Schede informative

INSERISCI IL CODICE FISCALE 80101170159

In Italia ci sono oltre 2 milioni di persone con una malattia renale iniziale, oltre 50.000 malati in dialisi, 9.000 pazienti in lista di attesa di trapianto d'organo, circa 30.000 trapiantati d'organo.

Da oltre 40 anni ANED è a fianco dei pazienti con malattia renale cronica e lavora per la salute di tutti.

ANED

