



FOGLIO INFORMATIVO



N°184

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



FERMARE LA MALATTIA RENALE:

una sfida che oggi si deve affrontare

Un mondo senza dialisi è un'utopia?

Le malattie croniche hanno carattere progressivo, **i malati di rene che si sottopongono alla terapia dialitica hanno conosciuto questa realtà.** La Tavola Rotonda che si è svolta il 15 settembre 2016 a Roma, organizzata da ANED e dalla Società dei medici nefrologi (SIN) con il patrocinio del Senato della Repubblica, ha segnato un nuovo punto di partenza per la cura delle malattie renali. Questo è ciò che esprime il documento d'intenti sottoscritto da tutti i relatori, laddove sottolinea che fermare la malattia renale è una sfida attuale. Per il successo di una strategia fondata sulla prevenzione, capace oggi di ritardare la progressione della malattia è fondamentale la consapevolezza del carattere epidemico raggiunto in Italia dalle malattie che colpiscono il rene. Questo giornale, giunto al numero 184 e letto da circa 15 mila persone, può svolgere un

ruolo straordinario di promozione e di sostegno dell' "obiettivo prevenzione". Ma è anche l'intera Associazione ANED che deve contribuire a questo progetto.

Proviamo a **ricordare** cos'è ANED. La nostra Associazione è innanzi tutto i soci **volontari** che ogni giorno "ci mettono la faccia". ANED interviene per un posto dialisi, per la dialisi in vacanza, **per un corretto trattamento medico della fistola**, per garantire la gratuità di un farmaco che qualche "zelante farmacista" pretende che si paghi, quantunque non dovuto. **Si agisce per organizzare un incontro** con i malati, per parlare con medici e infermieri, per consegnare ai malati nefropatici e dializzati le Guide di ANED, manuali che **aiutano a vivere meglio e ad essere consapevoli della malattia.** Si agisce per parlare di diritti e tutele compromesse o negate. Un lavoro quasi sempre anonimo finalizzato ad aiutare un Socio in difficoltà, ma anche semplicemente persone che hanno saputo dell'esistenza di ANED e chiedono un aiuto per l'invalidità, la patente, la pensione o la terapia. Nessun volontario si aspetta plausi, molti stanno in Aned da decenni, hanno visto invecchiare e sono invecchiati a loro volta, ma ancora sono presenti per parlare con i più giovani, per cercare risposte quando si sentono

chiedere "ma a che serve ANED?" Loro lo sanno, **Fabio*** lo ha ricordato anche recentemente, quando giovanissimo si è visto catapultare in questo altro lato della vita e, aprendo gli occhi, ha visto al suo fianco una persona che si è presentata come Delegato di ANED, l'associazione che non lo ha lasciato solo e che lui non ha più lasciato. Vorrei quindi che il giornale di ANED arrivasse nei cuori di coloro che lo ricevono. Vorrei trasmettere ai destinatari del "Foglio Informativo" la passione e l'impegno di tantissimi che ancora dopo 44 anni operano con amore per la nostra Associazione.

Vorrei che tutti insieme, nella riscoperta di un irriducibile principio di solidarietà, prendessimo coscienza che la malattia renale può e deve essere contrastata con azioni molteplici, in modo che di fronte al "male" di oggi, come nel mito di Pandora, non si perda mai la "speranza" di assicurare a milioni di persone, grazie ai progressi della ricerca, un domani senza la dialisi.

Giuseppe Vanacore - Presidente

* La salute dei reni a cura di SIN-ANED - boxmedia - Ottobre 2016

OBIETTIVO PREVENZIONE
Roma 15 Settembre 2016
Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini"
Sala degli Atti parlamentari
Piazza della Minerva, 38 - Roma

Tavola Rotonda: Vorremmo un mondo senza dialisi
FERMARE LA MALATTIA RENALE
UNA SFIDA CHE OGGI SI PUÒ E SI DEVE AFFRONTARE
"ANED, SIN e Istituzioni insieme per affrontare una pandemia che colpisce in Italia oltre 2 milioni di persone."

“CARTA DEGLI IMPEGNI”, UN DOCUMENTO CONDIVISO DA ANED E SOCIETÀ ITALIANA DI NEFROLOGIA



Rappresentanti di Aned e SIN all'iniziativa

Il 15 settembre si è svolta a Roma, nella prestigiosa Biblioteca “G. Spadolini” del Senato, la Tavola Rotonda organizzata da Aned e SIN “Vorremmo un mondo senza dialisi – Fermare la malattia renale, una sfida che oggi si può e si deve affrontare”. Gli interventi hanno ribadito che la Malattia Renale Cronica (MRC) coinvolge oltre due milioni di italiani ma che, se affrontata con tempi e modi appropriati, può essere contenuta, sia nell'incidenza che nella progressione.

Nuove terapie sono a disposizione, ma va garantita una presa in carico precoce della persona con MRC, unica strada per poter migliorare significativamente la qualità di vita per i pazienti e le loro famiglie, portando al tempo stesso un risparmio eco-

nomico considerevole. Grazie all'impegno di medici e Associazione sono disponibili numerosi strumenti di lavoro: Piano Nazionale della Cronicità (PNC), Decreto LEA, Documento di Indirizzo per la MRC, “Linea Guida dell'Istituto Superiore di Sanità su MRC, progetto Prevenzione Insufficienza Renale Progressiva Emilia Romagna, Programma Nazionale Donazione Organi CNT 2017-2019. Ora si tratta di implementare quanto è stato scritto, per orientarci verso l'obiettivo principale: la diminuzione delle persone in dialisi.

Per questo è nata la “Carta degli Impegni”, documento condiviso ANED-SIN con l'intento di uniformare l'esercizio dei diritti sul territorio nazionale, ancorché legato a diversi modelli organizzativi a livello locale.

Essa sarà inoltrata a tutti gli Assessorati regionali, con richiesta di convocazione congiunta SIN-ANED per predisporre agende regionali che prevedano l'attivazione di tavoli per la definizione di PDTA (Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale), unico strumento davvero efficace per la gestione delle patologie croniche, in grado di garantire equità ed universalismo nell'accesso alle cure.

Le caratteristiche salienti dei PDTA: il più possibile personalizzati, che tengano conto delle molteplici manifestazioni delle

MRC e delle comorbilità, con percorsi di presa in carico e gestione integrata, che realizzino il pieno coinvolgimento di più figure professionali, dai Medici di Medicina Generale agli specialisti di altre discipline, agli infermieri, alla dietista, allo psicologo, così come previsto dal Documento di Indirizzo per la MRC e dal PNC, garantendo continuità assistenziale da parte del team multidisciplinare.

Chiederemo disponibilità di sistemi informativi dialoganti per estrarre ed elaborare informazioni già esistenti, come ad esempio i dati dei laboratori analisi, per inferenze statistiche utili ai fini epidemiologici e, dunque, alla pianificazione e programmazione sanitaria.

Quali risultati ci aspettiamo dalla realizzazione di quanto detto?

- **Liberare risorse da reinvestire per migliorare le condizioni delle persone assistite ed anche, si auspica, del personale sanitario;**
- **Garantire adeguati diritti sociali connessi alla condizione di fragilità delle persone malate;**
- **Garantire adeguata integrazione sociale, anche attraverso l'esercizio di attività che, pur essendo normali, sono spesso interdette in presenza di una patologia tanto invalidante come la MRC.**



Obiettivo Prevenzione:
i relatori della Tavola Rotonda

Nuovo Presidente della SIN.

Auguriamo buon lavoro al Prof. L. Gesualdo, Presidente 2016/2018 e ringraziamo il Presidente uscente Prof. A. Santoro.

Loreto Gesualdo, Università degli Studi Di Bari

Giuseppe Remuzzi, Università degli Studi di Milano

Antonio Santoro, Presidente della Società Italiana di Nefrologia

Giuseppe Vanacore, Presidente dell'Associazione Nazionale Emodializzati (ANED)

Sergio Venturi, Assessore alle Politiche per la Salute – Regione Emilia-Romagna

Vito De Filippo, Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute

Emilia De Biasi, Presidente 12a Commissione permanente del Senato (Igiene e Sanità)

“IL PAZIENTE INFORMATO È COLUI CHE SI CURA AL MEGLIO”



Era il 1976 quando Franca Pellini, per la prima volta nel nostro Paese, elabora la “Carta dei Diritti e dei Doveri dei Malati” in cui viene evidenziato e raccomandato il diritto e dovere del malato ad essere informato costantemente sulla propria malattia, aderente alla terapia e collaborante con lo staff medico infermieristico. ANED anticipava così in Italia il concetto di Educazione Terapeutica, un modo nuovo di relazionarsi tra medico e paziente. La dimostrazione dell'importanza dell'educazione terapeutica, in termini di salute pubblica ed economica, era stata dimostrata già nel 1972 dalla diabetologa statunitense Leona Miller e da Jean Philippe Assal, medico endocrinologo nell'Ospedale di Ginevra, che nel 1975 fu tra i primi a esprimere il proprio disagio nei confronti delle tradizionali forme di relazione fra medico e paziente e ad idearne uno diverso in un processo di continua condivisione

zione terapeutica del paziente dovrebbe permettere ai pazienti di acquisire e conservare le capacità e le competenze che li aiutano a convivere in maniera ottimale con la loro malattia. Si tratta di un processo permanente, integrato alle cure e centrato sul paziente. Si prefigge di aiutare i pazienti ed i loro familiari a comprendere la malattia ed il trattamento, collaborare con il personale sanitario, vivere in maniera più sana e mantenere o migliorare la propria qualità di vita”.

Tra gli obiettivi statutari di ANED, l'informazione del paziente è da sempre uno dei più importanti. Gli strumenti messi a punto in questi 44 anni di vita dell'Associazione, tra cui il Foglio Informativo, le Guide alla Dialisi, al Trapianto, all'alimentazione e i Campi-scuola, realizzati con la partecipazione dei massimi esperti in campo nefrologico italiano, rappresentano un punto

tra medici e infermieri. Questo metodo innovativo si chiama 'Educazione terapeutica'.

È però solo nel 1998 che l'educazione terapeutica ha ottenuto un riconoscimento ufficiale, con la pubblicazione del rapporto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità Europa, che ne ha dato la seguente definizione

“...l'educazione terapeutica del paziente dovrebbe permettere ai pazienti di acquisire e conservare le capacità e le competenze che li aiutano a convivere in maniera ottimale con la loro malattia. Si tratta di un processo permanente, integrato alle cure e centrato sul paziente. Si prefigge di aiutare i pazienti ed i loro familiari a comprendere la malattia ed il trattamento, collaborare con il personale sanitario, vivere in maniera più sana e mantenere o migliorare la propria qualità di vita”.

di riferimento per i nefropatici italiani e per i loro familiari. L'ultima realizzata è la Guida alla Dialisi Peritoneale, nella quale vengono descritti i comportamenti che aiutano a stare bene e rivolta ai pazienti in trattamento dialitico peritoneale o in procinto di iniziare la dialisi e che vogliono saperne di più.

Insieme alla “Guida alla Dialisi Peritoneale”, è disponibile la “Guida all' Emodialisi” ed entrambe possono essere richieste gratuitamente direttamente alla Sede scrivendo a segreteria@aned-onlus.it.

“la medicina, la dialisi, permette ai dializzati di continuare a vivere, ma le attuali strutture sociali non hanno ancora preso in considerazione del tutto i loro problemi e questi non vengono affrontati in modo giusto senza la loro attiva partecipazione...”

Queste parole di Franca Pellini, contenute nel primo Foglio Informativo dell'Associazione, fondata nel 1972, già mostrano l'impronta che l'avrebbe caratterizzata: la centralità del malato, testimone diretto della qualità della medicina e vero protagonista di cambiamento; la conoscenza come strumento di emancipazione e di corretto agire; il coinvolgimento sentimentale, che sostiene la gravosità dell'impegno attivo e rende partecipi della sofferenza degli altri.

Grazie, Franca

Valentina Paris

ANED AUGURA BUONE FESTE A TUTTI CON LE CANDELE “PROFUMO DI SPERANZA”

ANED anche quest'anno propone in tutta Italia, a grande richiesta, l'iniziativa “Profumo di Speranza”.

In occasione del Natale saremo presenti con queste candele, dedicate alle migliaia di dializzati in lista d'attesa di trapianto renale, ma anche a tutti i pazienti perché la speranza illumina l'anima e riscalda il cuore

In Italia sono circa 7.000 i dializzati in lista d'attesa e solo 1.500 interventi all'anno vengono eseguiti!



Supporta anche tu insieme ad Aned chi aspetta un trapianto per riappropriarsi del proprio tempo e migliorare la qualità della vita.

Le candele, già confezionate, vanno richieste alla sede ANED di Milano o ai Segretari Regionali (visita il sito www.aned-onlus.it e clicca Comitati Regionali)

Per informazioni:
segreteria@aned-onlus.it
Tel. 02.8057927



TRASPORTO IN DIALISI: DIECI REQUISITI PER GARANTIRE UN DIRITTO A TUTTI

Dopo un'indagine a livello nazionale che ha mostrato differenze di trattamento inaccettabili tra Regione e Regione, Aned ha elaborato un documento di sintesi che chiarisce i requisiti fondamentali per garantire un servizio di trasporto adeguato ai pazienti in terapia dialitica. In primo luogo: tutti i dializzati devono aver diritto al trasporto, indipendentemente dalla presenza di altre patologie o ridotta mobilità.

Vogliamo che il trasporto dei dializzati non sia un "affare", ma un servizio appropriato alle difficoltà e fragilità del paziente, già provato dalla terapia dialitica, e vogliamo che questi criteri siano riconosciuti indistintamente a tutti i dializzati, per tutte le Regioni del territorio nazionale.

I nostri rappresentanti porteranno queste istanze nelle sedi istituzionali, ma il supporto di tutti i pazienti a segnalare carenze, disservizi e problematiche, ai loro Delegati e Comitati Regionali, potrà essere di enorme aiuto.

Alla base di ogni considerazione c'è la definizione riportata dai "Nuovi Livelli Essenziali di Assistenza", Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri:

Il Servizio Sanitario Nazionale garantisce ai soggetti nefropatici cronici in trattamento dialitico il rimborso delle spese di trasporto dal domicilio al centro dialisi, nei limiti e con le modalità fissati dalle Regioni.

ECCO IN 10 PUNTI GLI OBIETTIVI ELABORATI DAL CONSIGLIO DIRETTIVO ANED. CARTA DEL DIRITTO AL TRASPORTO DEL PAZIENTE IN DIALISI

1. L'Azienda Sociosanitaria prende in carico il malato che comincia la dialisi e provvede a fornirgli, oltre ai vari adempimenti più propriamente sanitari, anche il servizio di trasporto tra il suo domicilio e quello del centro dialisi e ritorno (anche nel caso di altro domicilio, vacanza ecc., previa comunicazione al Servizio Sanitario di riferimento);

2. la convenzione tra Azienda Sociosanitaria e fornitore del servizio è la modalità migliore per garantire il trasporto a tutti i dializzati;

3. I criteri di erogazione del servizio si basano sulla certificazione del medico ne-

frologo, dal livello minimo semplice a quello più complesso, quindi anche per il paziente che ritenga di poter guidare il proprio mezzo;

4. I mezzi di trasporto: autovettura, autolettiga, furgone finestrato ecc. devono essere definiti nella loro dotazioni (carrozzina, mezzi di primo soccorso) e nella qualifica del personale addetto;

5. Il trasporto deve rispondere a criteri di appropriatezza e qualità: tempi di attesa ridotti, caratteristiche del mezzo adatte a quel tipo di paziente, possibilità o meno di partecipare ad un trasporto plurimo, necessità per l'accompagnamento dal mezzo al reparto dialisi o all'abitazione, ecc.;

6. Il fornitore del servizio di trasporto è tenuto a non chiedere integrazioni di costi né alcunché al paziente trasportato; di questo e delle caratteristiche di erogazione del servizio viene edotto il paziente che entra in dialisi, dandogli anche un riferimento a cui rivolgersi per la segnalazione di disservizi o anomalie;

7. Il paziente autonomo, previo parere del medico nefrologo, viene rimborsato, direttamente dal Servizio Sanitario, sulla base della certificazione delle dialisi effettuate, che il centro dialisi invia mensilmente direttamente al Servizio Sanitario, per le spese del viaggio A/R, o di 2 viaggi A/R se accompagnato, le tariffe per il rimborso vengono aggiornate periodicamente;

8. Il Servizio Sanitario monitora che la qualità effettiva del trasporto corrisponda alla convenzione sottoscritta, sia mediante verifiche a campione in itinere, sia somministrando agli utenti questionari di "customer care" di soddisfazione del servizio;

9. Il Servizio Sanitario provvede, a livello regionale, alla presentazione di un rapporto almeno annuale sull'andamento del servizio, comprensivo della verifica sistematica del grado di soddisfazione degli utenti;

10. Il Servizio Sanitario, a livello regionale, predispone le modalità per la verifica periodica dell'andamento del servizio di trasporto con le Associazioni rappresentative dei malati nefropatici.

RILASCIO E RINNOVO DI VALIDITÀ DELLA PATENTE DI GUIDA A TRAPIANTATI. I SOCI DOMANDANO

Vorrei un chiarimento. Un trapiantato di rene, già riconosciuto invalido, deve rivolgersi esclusivamente alla Commissione Medica Locale per rinnovare la patente? Tutti i trapiantati devono sottoporsi a visita presso strutture sanitarie provinciali per accertamento idoneità alla guida anche quando lo stato di salute è stabile e non ci sono variazioni significative rispetto al precedente rinnovo?

L'ANED da tempo si occupa del diritto dei trapiantati a non avere limiti per il rilascio/rinnovo della patente, se non quelli previsti dal Codice della Strada.

ANED, con ACTI e AITF, ha richiesto agli organi competenti (Ministeri e Commissioni) indicazioni amministrative, finora mancate, circa il rilascio/rinnovo della patente ai trapiantati di cuore, fegato e reni, in quanto la legislazione italiana consente il rilascio ma non impone a tutti i trapiantati – a prescindere dallo stato di salute – di sottoporsi a visita della Commissione Medica Locale presso le Unità Sanitarie provinciali, con limitazione della durata di due anni e della categoria della patente.

A questa richiesta, il 26 settembre u.s. il Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti ha ribadito che la valutazione del soggetto trapiantato può essere svolta sia da medico monocratico, cioè autorizzato alla certificazione (come da Comma 2 dell'Art. 119 del Codice della Strada), sia da autorità medica collegiale (Commissione medica locale), che ha specifica competenza di verifica in caso di dubbi circa idoneità e sicurezza alla guida.

Molte Commissioni mediche locali continuano a negare questa opportunità, mentre altre riconoscono ai trapiantati – in ragione della loro condizione di salute – una validità della patente superiore ai due anni.

Invitiamo dunque i trapiantati a presentarsi al rinnovo con tutte le informazioni necessarie a far valere i propri diritti, possibilmente con il documento del Ministero, a disposizione presso la nostra segreteria.

CINQUE DOMANDE

al Dr. ALESSANDRO NANNI COSTA

Direttore del C.N.T.



Il Centro Nazionale Trapianti ha ruolo di indirizzo, coordinamento e verifica sul Sistema donazione e trapianto di organi, tessuti e cellule. Opera con le Regioni e Prov. Autonome. Il CNT ha un DG di norma ministeriale e riferisce al Ministero ed alle Regioni che nominano loro rappresentanti nel governo del Centro.

Al 31/12/2015 in lista di attesa per un trapianto di rene c'erano 6.765 pazienti; rispetto agli altri organi, per il trapianto di rene il paziente ha la possibilità di iscriversi in più liste d'attesa.

Il Dr. Nanni Costa, Direttore del C.N.T., è la persona più autorevole e preparata a rispondere alle domande, preoccupazioni o dubbi dei pazienti e famigliari che vogliono fare il trapianto.

1. Quali sono i principali criteri per la liste d'attesa del trapianto di reni e dell'assegnazione degli organi?

Per l'assegnazione degli organi esistono delle priorità nazionali (iperimmuni, pediatrico, urgenze) e dei criteri comuni a livello nazionale che riguardano la compatibilità del gruppo sanguigno, la presenza di anticorpi HLA, l'anzianità di dialisi e la compatibilità di età tra donatore e ricevente.

2. Come funzionano le liste regionali e nazionali?

L'assegnazione degli organi avviene su base regionale, ad eccezione di alcuni programmi (iperimmuni, urgenze, pediatrico, rene-pancreas e combinato con organi salvavita) che funzionano su base nazionale.

3. C'è una lista particolare di pazienti che hanno diritto d'urgenza?

Sì, esiste e riguarda i pazienti che presentano una o più di queste condizioni:

- confezionamento di neo vescica;
- mancanza di accesso vascolare per emodialisi e impossibilità di eseguire la dialisi peritoneale;
- diabete insulino-dipendente;
- donatori di rene che sviluppano un'insufficienza renale cronica.

4. Quali sono i diritti degli extracomunitari residenti (o rifugiati, clandestini) e il diritto al trapianto d'organo?

I soggetti assistiti dal Sistema Sanitario Nazionale sono parificati ai cittadini italiani. Per quanto riguarda l'inserimento di persone non assistite dal SSN dipende dalla Regione e dall'Azienda ospedaliera farsi carico dei costi. L'inserimento in lista dei pazienti pediatrici dipende dal CNT. In questo quadro va ricordato che la dialisi rappresenta un trattamento urgente e indifferibile ed è garantita a tutte le persone che ne hanno bisogno. In generale, il nostro Sistema Sanitario si caratterizza per l'universalità dell'assistenza e dell'accesso alle cure. Inoltre, è prevista la totale esenzione dal ticket per tutte le indagini necessarie alla valutazione clinica del do-

natore da vivente e il successivo follow-up nefrologico se già assistito dal SSN.

5. Perché s'intende fare una particolare informazione al trapianto renale da vivente? Dipende solo dalla situazione in cui si trova l'Italia, cioè la richiesta di organi è molto superiore all'offerta di reni da donatore deceduto?

Il trapianto da donatore vivente è una valida alternativa terapeutica che, spesso, presenta risultati migliori rispetto a quello da donatore deceduto. Non esiste Paese al mondo, Spagna compresa, in grado di rispondere al fabbisogno di trapianto di rene con donatori deceduti.

La principale novità nell'attività 2015 riguarda la donazione da vivente, che ha registrato un notevole incremento: 301 sono state quelle di rene e 23 sono state quelle di fegato. Ultimamente, rispetto al passato c'è sostanziale stabilità dei dati di lista tra flussi in entrata e in uscita. Nel 2015, con variazioni per singolo organo, i pazienti usciti dalle liste di attesa con un trapianto sono stati tra il 70% e l'80%. In particolare, per il rene: su 2.038 pazienti usciti dalla lista nel 2015, n. 1.576 hanno ricevuto il trapianto di rene (pari al 77%).

Informazioni aggiornate disponibili sul sito www.trapianti.salute.gov.it

Sostieni ANED ONLUS
con la firma del

5X
1000

Codice Fiscale 80101170159

DONAZIONI attraverso IBAN
IT29K0200801760000000509016

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

ESENZIONE DEL TICKET PER CONTROLLO "TACROLIMUS"

In diverse parti di Italia, negli ultimi mesi, alcune Aziende Ospedaliere hanno ritenuto opportuno imporre il pagamento del ticket per il dosaggio del Tacrolimus (fk), ai fini di una riduzione dei costi sanitari. Ci risulta che i costi – ancorché non dovuti – sono i più variabili, a secondo delle esigenze delle varie strutture. Aned è intervenuta sulla vicenda per affrontare la questione. In tutto ciò siamo stati aiutati da una paziente, che nella sua struttura pagava ben 52,00 € per ogni dosaggio; Giulia ha – con determinazione – approfondito il problema con una ricerca documentale e l'interlocuzione con vari attori istituzionali.

Aned a sua volta aveva la conferma che in

QUOTIDIANEDIFFICOLTA'

alcune zone d'Italia si stava procedendo al pagamento del ticket per il controllo del "Tacrolimus" e ha sollecitato le istituzioni ad agire con fermezza, per evitare ulteriori abusi a danno dei malati, sicuramente i soggetti fragili della vicenda.

Infatti, il D.M. 329/1999 (e successive modifiche) tiene conto delle necessità di monitorare gli effetti collaterali del trattamento e di prevenire le complicanze più frequenti ed il codice esenzione 052 dà diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni di assistenza sanitaria correlate ai soggetti sottoposti a trapianto – rene, cuore, polmone, fegato, pancreas, midollo, altro organo o tessuto – come specificato nel sito del Ministero della Salute.

La Direzione Generale della Programmazione del Ministero della Salute – contrariamente a quanto avveniva in alcuni ospedali – in una nota ha ribadito il diritto alla concessione in esenzione di tutte le

prestazioni sanitarie per il monitoraggio dell'organo trapiantato; compreso, ovviamente, il dosaggio ematico del farmaco immunosoppressore "Tacrolimus".

Sembra che finora le richieste del pagamento del ticket siano state sospese, ponendo fine per fortuna all'arbitraria negazione di un diritto addossando sui malati cronici anche costi non dovuti.

Si invitano, però, tutti i trapiantati a segnalare altri casi analoghi, in qualsiasi altra realtà, per una corretta conoscenza della situazione e per poter agire conseguentemente con proposte e iniziative appropriate.

ANED sta dalla tua parte!

Puoi inviare i tuoi quesiti al servizio di consulenza di Aned all'indirizzo: consulenza@aned-onlus.it o chiamare direttamente la Sede nazionale di martedì e giovedì al numero telefonico 02 8057927.



Occhio ai tuoi diritti

LEGGE 104/92 - PERMESSI GARANTITI ANCHE AI CONVIVENTI

Una sentenza estende alle coppie non sposate il diritto ai permessi lavorativi per assistere il convivente disabile (Legge 104/92).

La Corte costituzionale con la sentenza n.213/2016 pone fine alla discriminazione in relazione allo status di persona non sposata. La motivazione dei Giudici costituzionali è ineccepibile. Osserva la Corte che il permesso mensile "è espressione dello Stato sociale che eroga una provvidenza in forma indiretta, tramite facilitazioni e incentivi ai congiunti che si fanno carico dell'assistenza di un parente disabile grave". Fino ad oggi non era prevista la concessione dei permessi in presenza di una convivenza affettiva e stabile tra due persone, non avendo contratto matrimonio. Ancora una volta è la giurisprudenza della Corte costituzionale ad entrare nel mondo dei diritti correggendo le storture e i ritardi della politica.

ACCESSO ALLE NUOVE CURE ANTI-HCV PER I TRAPIANTATI D'ORGANO. E I DIALIZZATI?

ANED, perseguendo l'obiettivo di assicurare i nuovi farmaci a tutti i malati di epatite C, aveva sottoposto all'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) la necessità di rivedere la normativa per trapiantati e dializzati. Nei giorni scorsi AIFA ha comunicato la decisione che modifica l'accesso alle terapie anti HCV per i trapiantati; è stato infatti modificato il Criterio 6, che rende ora possibile l'accesso alle cure nel seguente caso: "Epatite cronica dopo trapianto di organo solido (non fegato) o di midollo in paziente stabile clinicamente e con livelli ottimali di immunosoppressione."

Aned continuerà a chiedere l'accesso ai nuovi farmaci anche per i

dializzati HCV positivi, indipendentemente dallo stadio di fibrosi epatica. Si sottolinea che ai dializzati in lista per il trapianto viene regolarmente prescritta l'eradicazione virale HCV; infatti, il virus dell'epatite C è complicanza da risolvere prima del trapianto, perché l'assunzione di immunosoppressori può amplificare l'infiammazione del fegato.

Occorre superare le disuguaglianze nell'accesso ai farmaci garantendo le cure, seppure con gradualità, indipendentemente dalla gravità della malattia. Aned quindi non si ferma! Continua a battersi insieme alle altre associazioni per una programmazione delle cure in grado di dare certezza a tutti i malati.

ANED Sport

Più di **20** ANNI
di passione
PER LA *vita*

Si, cari Lettori, era il 1991 quando ANED organizzò a Milano il primo raduno sportivo per trapiantati: nacquero così i Giochi Nazionali, aperti tre anni dopo anche ai pazienti in dialisi e da allora denominati Giochi Nazionali Trapiantati e Dializzati.



I partecipanti accolsero subito con entusiasmo l'iniziativa, contro lo scetticismo degli operatori sanitari: cosa voleva dimostrare ANED con questa novità?

Franca Pellini, fondatrice e Presidente storica, disse: "l'esercizio fisico, insieme alle prestazioni sportive che questi trapiantati avevano prima della malattia, dimostra un ritorno alla Vita grazie al trapianto; inoltre fare sport fa bene alla salute fisica e alla mente".

Ai tempi non c'erano dati scientifici a dimostrarlo, ma solo la profonda intuizione di una donna brillante rivelatasi esatta e confermata venti anni dopo.

Oggi, con il programma "Trapianto e... adesso sport" del Centro Nazionale Trapianti, grazie agli studi effettuati negli anni sugli iscritti di ANED Sport, sappiamo che una attività fisica costante, sia nel trapiantato che nel dializzato, migliora molti parametri: miglior controllo della pressione, diminuzione del colesterolo, maggiore efficienza fisica, maggiore consumo di ossigeno ed un generale benessere che migliora la qualità di vita.



Da allora ANED Sport continua ad informare e organizzare eventi sportivi e non solo.

Una campagna importante riguarda l'attività fisica dei dializzati, i quali, durante il trattamento, grazie ad una pedaliera posta in fondo al letto, effettuano esercizi di 30' sotto il controllo di un team medico-infermieristico sensibile e motivato. Molti Centri Dialisi stanno inserendo questo esercizio nella seduta dialitica e i risultati sono incoraggianti, come conferma il Dr. Mingardi (Humanitas Gavazzeni, BG): "All'inizio i pazienti ci guardavano strano, ma poi, superate le prime volte, ora sono loro che chiedono di poter essere inseriti nel programma "pedalare"; le infermiere sono molto brave a tenere alta la motivazione e devo dire che il clima della sala dialisi è cambiato, è più gioioso..."

Il 2016 Anno denso di avvenimenti organizzati dal Comitato Aned Sport, capitanato da Margherita Mazzantini - Coordinatrice - coadiuvata da un gruppo di trapiantati e dializzati veramente "in gamba". I Giochi Nazionali svolti a Pineto a maggio hanno visto la partecipazione di centinaia di trapiantati e dializzati, tre giorni spettacolari grazie ad Eleonora Corona ed a tutti gli organizzatori.

Numerose iniziative hanno impegnato gli iscritti Aned Sport: pallavolo, ciclismo, regate in barca a vela, atletica, tennis e tante discipline di cui potete leggere sulle nostre pagine sportive Facebook:

<https://www.facebook.com/AnedSport>
<https://www.facebook.com/Italia.Pallavolo.trapiantati.dializzati>

Il 2017 Ci attende un anno molto interessante, con due appuntamenti principali:

- **XXIV Giochi Nazionali Dializzati e XXVII Giochi Trapiantati**, 26-28 maggio a BRA (CN)

- **XXI World Transplant Games**, 25 giugno-2 luglio a Malaga (SPA) in calendario anche eventi per volley, ciclismo, atletica e tanto altro: scopriilo insieme a noi!

Partecipare è semplice: richiedi l'iscrizione ad Aned Sport e segnala le discipline preferite a info@aned-onlus.it o telefona allo 028057927

E' attualmente in corso il Tesseramento Sport 2016/2017, rinnova l'adesione utilizzando il bollettino che hai ricevuto per posta!



ASSEMBLEA EKPF: UNA STRATEGIA EUROPEA CONTRO LE MALATTIE RENALI

Dal 13 al 15 maggio ANED ha partecipato all'Assemblea Generale dell'EKPF (Fed. Europea Associazioni Pazienti Renali) svoltasi ad Atene.

Molteplici le tematiche, nell'ottica di condivisione delle esperienze dei vari Paesi, di arricchimento reciproco e confronto su competenze sanitarie.

E' emerso l'obiettivo comune di investimento nella prevenzione della malattia renale, fondamentale anche per ANED, come evidenziato dalle rappresentanti Irene Vanacore ed Emma Campana.

I delegati greci hanno sottolineato l'importanza di una efficace sensibilizzazione alla donazione di organi da vivente e non, poiché sebbene il tasso europeo di trapianti sia elevato, le liste d'attesa sono ancora troppo lunghe e l'Italia si trova tra gli ultimi posti in Europa.

ANED ne è consapevole e da lungo tempo è impegnata per ridurre le liste d'attesa e migliorare le condizioni dei pazienti.

Si è discusso poi sulle correlazioni tra malattia renale ed Epatite C, con particolare attenzione ai risultati ottenuti con le ultime terapie sviluppate. Ci sono però tra i vari Paesi differenze significative per l'accesso a questi farmaci ed è emersa la necessità di una regolamentazione europea a riguardo.

L'Assemblea si è conclusa con il proposito comune di una cooperazione sempre più fruttuosa per migliorare la condizione dei malati.

TRIESTE FESTEGGIA 50 ANNI DI ATTIVITÀ DEL SUO CENTRO DIALISI

Sabato 22 ottobre - Trieste festeggia i cinquant'anni di attività del Centro Dialisi presso l'Ospedale Maggiore, prima struttura della Regione ad accogliere i dializzati, sino allora costretti a disagevoli e chilometriche trasferte in treno.

NEWS E APPUNTAMENTI 2016/2017 - NON MANCATE!

I PAZIENTI DIALIZZATI DELLA BASILICATA
DICONO NO AGLI SPRECHI

Grande successo della petizione promossa dal Comitato Regionale ANED Basilicata. Quattromilanovecentoventi (4.920) cittadini lucani hanno sottoscritto una petizione per la costruzione di un nuovo Centro Dialisi a Policoro (Matera), ospedale dotato di tutte le specialità, capace di garantire cure adeguate e di rispondere ad ogni emergenza.

Il Segretario Regionale di ANED, Donato Andrisani, di fronte alla volontà dei politici (dalla Giunta Regionale e dalle ASL interessate) sulla contraddittorietà delle scelte di far sorgere due Centri Dialisi privati a distanza di 20 km, Policoro e Tinchì, da una parte ha ricercato un dialogo con le istituzioni, dall'altra ha lanciato una petizione popolare che ha raggiunto circa cinquemila sottoscrittori.

Aned è intervenuta a favore del diritto per tutti ad una Sanità pubblica, efficiente e di qualità e, nello specifico, per avanzare le richieste dei malati dializzati per un nuovo Centro Dialisi pubblico a Policoro, capace di curare tutti ed al riparo da sprechi e speculazioni.

Nel recente incontro del 30 settembre u.s. il Segretario Andrisani ha avuto la conferma che Aned siederà al Tavolo Tecnico per la realizzazione del progetto del Centro Dialisi pubblico a Policoro.

CENSIMENTO DEI SERVIZI DI DIALISI
E TRAPIANTO RENALE IN ITALIA –
IN STAMPA UNA NUOVA EDIZIONE.

Sarà disponibile a gennaio 2017 il nuovo "Censimento dei Servizi di Dialisi e Trapianto renale in Italia" aggiornato al 31/12/2016. Il popolare "libretto dei Centri", vanto di Aned sin dalla prima edizione del 1973, è un indirizzario che consente ai dializzati di programmare senza difficoltà gli spostamenti sul territorio nazionale - per vacanze o qualsiasi altra esigenza - ed è valido strumento per chi opera nel settore. L'indirizzario completo sarà pubblicato anche sul sito: www.aned-onlus.it

per ulteriori informazioni
scrivi a segreteria@aned-onlus.it
o chiama il numero 028057927

ASSEMBLEE COMITATI
REGIONALI – LA FORZA
DI ANED NASCE
DAL TERRITORIO

Il 9 ottobre in Sicilia e il 16 ottobre in Umbria, le rispettive Assemblee dei Soci hanno eletto il nuovo Comitato Regionale. In Umbria è stato eletto Segretario Regionale il Dr. Fausto Materazzi. Un saluto e un ringraziamento a Nirvana Verzini che per 15 anni ha guidato l'ANED in Umbria con impegno e passione.

Numerose le Assemblee regionali convocate:

Comitato Piemonte

Assemblea Regionale - 25 SETTEMBRE – TORINO – *Circoscrizione 8*

Comitato Emilia Romagna

Consiglio dei Delegati - 9 OTTOBRE – BOLOGNA – *Policlinico Sant'Orsola*

Comitato Sicilia

Assemblea Regionale - 9 OTTOBRE – CALTANISSETTA – *P.O. Sant'Elia*

Comitato Umbria

Assemblea Regionale - 16 OTTOBRE – FOLIGNO – *Ospedale di Foligno*

Comitato Val d'Aosta

Assemblea dei Soci - 6 NOVEMBRE - AOSTA

Comitato Veneto

Assemblea Regionale - 27 NOVEMBRE – MESTRINO – *Aula delle Associazioni*

Comitato Sardegna

Assemblea Regionale - 11 DICEMBRE – NUORO

I Comitati Regionali sono l'espressione di Aned su tutto il territorio nazionale e quella del Delegato è figura importante ed imprescindibile, avendo funzioni di raccordo fra i Soci e l'Associazione ed essendo il primo riferimento di Aned per i pazienti di un Centro Dialisi, che identificano l'Associazione con la persona che si occupa dei loro bisogni. Invitiamo tutti i Soci a partecipare numerosi ed a contattare il proprio Segretario Regionale per ulteriori informazioni.

L'Assemblea Generale è l'appuntamento più importante del 2017
per Aned, Associazione Nazionale Emodializzati – Dialisi e Trapianto Onlus.

GREDIAMO
NELLA VITA DA

45
ANNI

MILANO, 2 APRILE 2017
ASSEMBLEA GENERALE

ANED