

FOGLIO INFORMATIVO

N°185

ANED

ASSOCIAZIONE NAZIONALE EMODIALIZZATI - DIALISI E TRAPIANTO - ONLUS. Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica
20121 Milano, Via Hoepli 3, Tel. 02 805 79 27, Fax 02 864439, e-mail: segreteria@aned-onlus.it, c/c postale 23895204, Codice Fiscale: 80101170159

LE URGENZE E GLI IMPEGNI DI ANED PER IL 2017

Il 2 aprile 2017 si terrà a Milano l'Assemblea dei soci, aperta ai contributi di medici, operatori sanitari e volontari che affiancano ANED quotidianamente, per garantire a tutti i pazienti in terapia conservativa, in dialisi o trapiantati, buone cure, attenzione e sostegno umano, tutela e difesa dei diritti.

Nel corso dell'evento, uno spazio importante viene sempre dedicato alle maggiori problematiche collegate alla malattia renale e alle nuove prospettive della nefrologia. Si affrontano temi legati alle novità terapeutiche e ai nuovi farmaci; senza sottacere, tuttavia, problemi, difficoltà e limiti, che rendono talvolta l'esperienza della malattia più difficile e dolorosa.

In vista di questo appuntamento, per tutti coloro che ricevono il periodico di ANED, può essere utile conoscere gli obiettivi che il Direttivo nazionale ha indicato, i progetti in corso e quelli che dovranno essere avviati, oltreché gli appuntamenti più importanti nazionali e regionali. Continuiamo a batterci per sensibilizzare alla donazione a scopo di trapianto, una terapia di elezione per ritornare a vivere una "vita normale". Nel corso degli Stati Generali della Trapiantologia di dicembre, convocati dal Centro Nazionale Trapianti, ANED ha sostenuto la necessità di migliorare le pratiche mediche e di cura post trapianto, garantendo percorsi diagnostici dedicati e migliori tutele sociali, in particolare per

chi lavora. Tutto ciò senza mai trascurare l'informazione e la comunicazione coi dializzati e i loro familiari. Infatti, un tema sul quale vogliamo intervenire, è quello del dolore e della resilienza delle persone dializzate per discuterne e per affrontarlo. Allo stesso modo consideriamo importante impegnare ANED sul tema dell'alimentazione e del cibo per i dializzati, partendo dalle novità contenute nei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) in materia di fornitura gratuita dei prodotti aproteici. Le "Domeniche di ANED" hanno lo scopo di avvicinare e coinvolgere malati, familiari, medici, infermieri, per migliorare le relazioni e dare senso concreto all'umanizzazione delle cure. Accanto alla buone terapie per aggiungere anni alla vita, l'associazione con le proprie iniziative di formazione e informazione, con la promozione dello sport per dializzati e trapiantati - parafrasando una frase del premio Nobel Rita Montalcini - vuole concorrere ad aggiungere "vita agli anni" con maggiore consapevolezza della propria condizione e puntando a favorire un maggiore benessere fisico e interiore.

Grazie a voi soci, alla vostra partecipazione personale, grazie ai nostri delegati, ai medici e agli infermieri possiamo garantire una maggiore vicinanza ai pazienti in difficoltà e a tutti coloro che chiedono il nostro aiuto.

Giuseppe Vanacore, Presidente Aned

I PRINCIPALI APPUNTAMENTI ANED DEI PROSSIMI MESI:

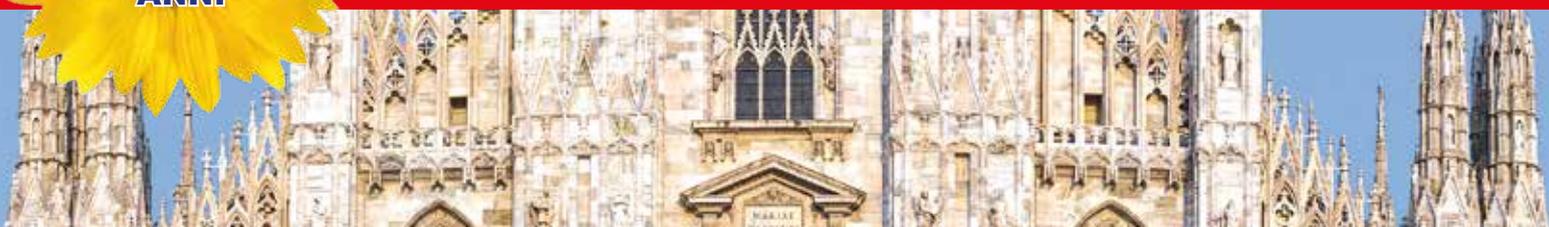
- Domenica 2 Aprile - Milano Assemblea Generale Aned ed elezioni del Consiglio Direttivo per il prossimo biennio.
- 26-27-28 Maggio a Bra (CN), con il Comune, la Regione Piemonte si svolgeranno i Giochi Nazionali Trapiantati e Dializzati. Patrocinati dal CONI e realizzati in collaborazione con AIDO, vedranno in questa edizione la presenza di atleti dializzati e trapiantati appartenenti ad altre realtà nazionali europee.
- 28 Maggio Giornata Nazionale Donazione e Trapianto di Organi e Tessuti promossa dal Ministero della Salute, insieme alle Associazioni di settore e al Centro Nazionale Trapianti.
- 11 Giugno Milano Palazzo Marino, Aned ricorda la sua fondatrice Franca Pellini a dieci anni dalla sua scomparsa.
- Ottobre 2017 XXVII Giornata Nazionale del Dializzato, storico appuntamento di ANED
- Nel corso del 2017 partirà la campagna relativa al trapianto da vivente, promossa dal CNT in collaborazione con ANED.

AUDITORIUM GIORGIO GABER - PALAZZO PIRELLI REGIONE LOMBARDIA - MILANO, ORE 9.00

MILANO, 2 APRILE 2017 ASSEMBLEA GENERALE
ANED E LA MALATTIA RENALE: DALLE CERTEZZE DI OGGI ALLE PROSPETTIVE DEL FUTURO

CREDIAMO
NELLA VITA DA

45
ANNI



I FARMACI EQUIVALENTI E IL LORO UTILIZZO

NOTA: Quando scade il brevetto di un farmaco, altre case farmaceutiche possono produrlo liberamente e immetterlo in circolazione rispettando le procedure di legge. Nel DL 219/2006 è definito "equivalente" un farmaco con "la stessa composizione qualitativa e quantitativa di sostanze attive e la stessa forma farmaceutica del medicinale di riferimento". Solo i farmaci autorizzati e di provata bioequivalenza (equivalenza terapeutica) hanno i requisiti per l'inclusione nelle liste di sostituibilità. Un seminario organizzato da Aned il 4 febbraio scorso ha approfondito il tema, questi i due interventi principali.

LA PAROLA AGLI ESPERTI

Il Dr. Luca Pasina - Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" Milano, fa riferimento alle evidenze scientifiche.

FARMACI EQUIVALENTI: EFFICACI E SICURI

I farmaci equivalenti sono scarsamente prescritti in Italia. Il consumo degli equivalenti è molto diverso tra i Paesi della Comunità Europea: risulta infatti più basso in Polonia, Ungheria, Romania, Repubblica Ceca, Slovacchia, Irlanda e Italia, con percentuali che si aggirano intorno al 10-15% del totale delle prescrizioni, mentre risulta più alto in Germania, Regno Unito e Paesi Bassi con un tasso di prescrizione che supera il 60%. Negli Stati Uniti l'impiego degli equivalenti si aggira, invece, addirittura intorno all'85%. È difficile spiegare le ragioni di queste importanti differenze. Nonostante il Servizio Sanitario Nazionale italiano (SSN) adotti infatti soluzioni che tendano a favorire l'impiego degli equivalenti (come la sostituibilità in farmacia e il prezzo di riferimento, per cui il paziente deve pagare l'eventuale differenza tra il prezzo di riferimento e il prezzo del farmaco prescelto), il consumo degli equivalenti rimane particolarmente basso. I medici e i pazienti nutrono forti dubbi in merito alla possibilità di passare da un farmaco originatore (quello con il nome di fantasia) al suo equivalente; così come molti editoriali pubblicati su riviste scientifiche esprimono opinioni negative sugli equivalenti. Tuttavia, la letteratura scientifica indipen-

dente (meta-analisi, studi osservazionali e revisioni sistematiche) non ha evidenziato alcuna differenza tra farmaci originatori ed equivalenti in relazione alla loro efficacia e sicurezza. Inoltre, dai sistemi di farmacovigilanza volti a monitorare la sicurezza dei medicinali dopo la loro immissione in commercio, non sono emersi segnali di sicurezza diversi da quelli già noti per i farmaci originatori.

Lo scarso utilizzo degli equivalenti da un lato e la preferenza per l'utilizzo dei farmaci originatori e di quelli ancora coperti da brevetto dall'altro, sono fenomeni con buona probabilità imputabili ad un tipo di comunicazione controversa, frutto di interessi economici pressanti e che per molto tempo è stata indirizzata troppo sul risparmio generato dal loro utilizzo, piuttosto che sui criteri ed i requisiti qualitativi di base impiegati per la loro approvazione. I medicinali equivalenti sono infatti farmaci di pari efficacia e sicurezza rispetto ai farmaci di riferimento, poiché offrono le stesse garanzie di qualità degli originatori e la letteratura scientifica ne supporta la sostituibilità e l'equivalenza terapeutica. I procedimenti ed i controlli di qualità adottati per la produzione dei farmaci equivalenti devono rispettare le stesse linee-guida sancite dalle Norme di Buona Fabbricazione (NBF) che sono utilizzate per la produzione di tutti gli altri medicinali, con la differenza che i produttori di medicinali equivalenti non devono ripetere gli studi di sicurezza ed efficacia, già condotti dal produttore del medicinale originatore.

FARMACI EQUIVALENTI DOPO TRAPIANTO

Dr. Silvio Sandrini - Nefrologia, Dialisi e Trapianto, di Brescia a proposito dei farmaci immunosoppressori.

• Gli immunosoppressori equivalenti sono efficaci quanto i rispettivi "originatori"?

Fino al 2011 i farmaci immunosoppressori prescritti (Tac/CsA/MMF) erano sempre e solo gli «originatori», quindi gli stessi per tutti i pazienti trapiantati, di qualsiasi area geografica.

L'introduzione degli immunosoppressori equivalenti ha eliminato questa «omogeneità terapeutica», poiché i diversi prodotti equivalenti di uno stesso immunosoppressore sono utilizzati da Centri Trapianto diversi e per periodi diversi all'interno della stessa area geografica

I farmaci immunosoppressori equivalenti oggi sul mercato riguardano: Neoral®, il Cell Cept® ed il Prograf®. Negli ultimi cinque anni sono stati pubblicati molti articoli in cui veniva confrontata l'efficacia clinica dei diversi immunosoppressori equivalenti con quella dei corrispettivi farmaci originatori.

Molti di questi lavori hanno confermato una farmacocinetica diversa tra prodotto equivalente e farmaco originatore, come atteso, ma sempre di modesta entità e sempre di facile correzione con il controllo dei livelli ematici. Comunque, tutti gli studi condotti in questi anni confermano che c'è una stessa efficacia clinica tra l'immunosoppressore equivalente ed il proprio originatore.

L'interscambio tra l'immunosoppressore "originatore" ed i suoi prodotti equivalenti, oppure tra i diversi prodotti equivalenti di uno stesso "originatore" è pericoloso oppure possibile?

L'interscambio tra prodotti equivalenti dello stesso originatore - oppure tra l'originatore ed un suo equivalente - è da evitare se viene fatto senza alcun controllo dei livelli ematici, ma è possibile se programmato e controllato dal medico. Per evitare i rischi di un interscambio non controllato potrebbe essere utile regolare la prescrizione e la distribuzione del farmaco (ad esempio, centralizzare la distribuzione presso un ufficio dell'ASL, oppure presso la Farmacia dell'Ospedale, oppure presso lo stesso reparto di Nefrologia Trapianti, come organizzato a Brescia). Comunque, al di là di tutte queste possibili strategie, è importante che il paziente sia correttamente informato del problema e che sia lui stesso controllore di ciò che gli viene prescritto e consegnato.

Importante ricordare che le regole dell'interscambio vanno applicate al Tacrolimus ed alla Ciclosporina-Neoral, ma non al Micofenolato Mofetile (Cellcept). Per quest'ultimo farmaco l'interscambiabilità è concessa, non essendo considerato un farmaco a "stretto intervallo terapeutico", come invece i primi due (laddove possibile, una continuità terapeutica sarebbe comunque auspicabile anche per il Micofenolato Mofetile).

Nella mia esperienza diretta, ho verificato che l'uso di Tacrolimus equivalente nei pazienti de novo (nuovi trapiantati) è risultato sicuro e affidabile.

IL DOLORE IN DIALISI

“...il dolore c'è, a volte è solo un fastidio, cupo ma presente; il momento più antipatico e doloroso è la messa degli aghi nella fistola, spero sempre di trovare l'infermiera brava. Poi, con gli anni, il dolore alle spalle arriva e ti fa compagnia insieme alle ginocchia, una volta a destra, l'altra a sinistra. Inizialmente il medico e l'infermiera ti ascoltano, ti fanno fare esami e radiografie e se non c'è nulla di grave ti dicono di prendere antidolorifici “al bisogno”. Ma “al bisogno” io non l'ho mai capito, certo se ho dolore forte prendo le medicine, ma quando è più tenue e fastidioso? Non so, mi sembra che il dolore in dialisi venga considerato come un sintomo inevitabile: sei malato cronico, fai dialisi, perciò un po' di dolore è normale!” (Giovanni, 2009)

Si, ha ragione Giovanni, in dialisi da quattordici anni: il dolore nel paziente nefropatico e in dialisi è sottovalutato e sotto-trattato con terapie inadeguate.

“Il dolore può causare importanti ripercussioni sulla vita quotidiana: riduce l'attività fisica, interferisce con il lavoro determinando problemi economici, causa depressione, ansia e irritabilità, interferisce con le attività sociali, disturba il sonno. Di tutti questi aspetti si deve tener conto per un corretto approccio al trattamento del dolore cronico.” (Martina 2013)

I risultati di uno studio sul dolore in dialisi che si è svolto in Umbria, denominato ANED - Piero Fabbri, a cui hanno risposto oltre 400 emodializzati di tutti i Centri della Regione, ci dicono che sono più del 50% i pazienti che affermano di avere dolore sia in dialisi che il giorno successivo.

Il 32% degli intervistati riferisce di avere dolore continuo. I pazienti interessati al dolore sono per lo più anziani e da più tempo in dialisi. A che punto è la cura del dolore nel nostro Paese? Lo abbiamo chiesto a due nefrologi che da tempo si occupano di questa sindrome, Il Prof. Maurizio Gallieni e la Dott.ssa Valentina Martina.

Da cosa dipende il dolore in dialisi? Il dolore nel paziente affetto da IRC può essere causato dalle comorbidità (Osteoartrite + osteoporosi, Artrite infiammatoria, Osteodistrofia renale, Polineuropatia periferica, Sindrome del tunnel carpale, Malattia vascolare periferica, Osteomielite, trauma, malattia policistica, cancro, calcifilassi), dalle complicità dell'insufficienza renale cronica, dalla malattia renale primitiva



La Dott.ssa Valentina Martina,
Nefrologa del reparto di Nefrologia
dell'Ospedale Civile di Legnano.



Il Prof Maurizio Gallieni,
Direttore della Nefrologia e Dialisi
dell'Ospedale San Carlo di Milano

e nel caso del trattamento dialitico, dalla procedura di dialisi.

Come viene affrontato? Il dolore nel paziente emodializzato è un problema molto comune, sebbene frequentemente misconosciuto. Gli ostacoli ad un efficace terapia del dolore devono essere ricercati sia nella riluttanza del paziente a riferire il dolore, ma anche alla mancanza di tempo e lacune nella preparazione da parte del personale sanitario. Inoltre, le alterazioni della farmacocinetica dei farmaci del dolore in corso di insufficienza renale rendono controindicati prodotti utilizzati ampiamente nei soggetti non nefropatici, mentre i farmaci più adatti ai pazienti con insufficienza renale sono poco utilizzati.

Ci sono indicazioni nazionali o protocolli da seguire? Esistono delle linee guida chiare per la gestione della Terapia del Dolore, dettate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), per il paziente tipo di 70 Kg, senza deficit metabolici. Tuttavia, la terapia antalgica più adatta per il paziente affetto da insufficienza renale cronica (IRC) non è ben definita.

Ci sono recenti novità sul trattamento del dolore in dialisi? No, pertanto è necessario estendere al paziente nefropatico i concetti validi per la Terapia del Dolore della popolazione generale, con le dovute attenzioni. La strategia terapeutica proposta dalla OMS si pone alcuni obiettivi sequenziali: aumento delle ore di sonno libere da dolore, riduzione del dolore a riposo, riduzione del dolore in posizione eretta o al movimento. La “Scala Analgesica a Tre Gradini” prevede l'utilizzo di tre categorie di farmaci con potenza farmacologica crescente: non oppioidi, oppioidi per il dolore lieve-moderato ed oppioidi

per il dolore moderato/severo, con l'integrazione o meno, in ciascuno dei tre gradini, di farmaci adiuvanti (cortisone ed antidepressivi) e di terapie non farmacologiche, fisioterapiche, psicologiche e antalgiche invasive (infiltrazioni, neuro lesioni, neuro modulazioni).

I dati presenti in letteratura hanno confermato che la “Scala a Tre Gradini” proposta dalla OMS permette una sensibile riduzione del dolore anche nel paziente con IRC. Le raccomandazioni per la scelta degli analgesici nei pazienti con insufficienza renale cronica devono basarsi su: l'intensità del corrispondente della scala, la possibilità di poter aggiustare il dosaggio sulla base dello stadio di insufficienza renale, la tolleranza renale del farmaco.

Cosa sentite di raccomandare ai nefrologi ed agli infermieri, per il trattamento del dolore in dialisi? Neanche il miglior medico può sapere cos'è il dolore fisico come coloro che ne sono vittime: solo il paziente, infatti, può dire se la terapia alla quale è sottoposto è efficace o meno nel controllare il dolore.

Il medico conosce, però, i farmaci indicati per il trattamento del dolore ed è per questo che, quando la Terapia del Dolore non sta dando il sollievo necessario, è importante parlarne con un medico. Annotare quotidianamente su un diario le esperienze personali (ore di sonno, crisi di dolore, attività svolte) è un modo di ricordare dettagli importanti che possono tornare utili nel dialogo con il medico.

Ciò che quindi mi sento di raccomandare, è di cercare il dialogo con il paziente e non aspettare che sia lui a proporsi, perché questo, a causa di pregiudizi e paure, potrebbe non avvenire.

VACANZE E LIBERA MOBILITÀ IN DIALISI: UN DIRITTO DA GARANTIRE A TUTTI

Una persona che entra in dialisi, in particolare in emodialisi, si trova spesso ad affrontare il disagio della limitazione di una facoltà personale essenziale, la libertà di poter viaggiare, muoversi e visitare posti lontani da casa, patendo il timore di condizionare la propria famiglia negli spostamenti.

Il dializzato deve mantenere il più possibile gli impegni sociali e lavorativi, le proprie abitudini di vacanza con la famiglia e cercare di non lasciar prevalere il ritmo dialitico sugli altri aspetti della vita lavorativa e sociale.

Le ferie e la mobilità non possono diventare un miraggio; per il paziente in emodialisi – in ciò i meno disagiati sono i dializzati peritoneali – non basta essere in condizioni di viaggiare o la prenotazione alberghiera: occorre il posto dialisi.

Si tratta di un diritto che appare sempre più minacciato: il servizio di emodialisi in vacanza anziché estendersi in tutte le Regioni – com'era auspicabile – tende a restringersi nelle poche realtà storicamente più attrezzate.

L'argomento è oggetto d'attenzione da parte di ANED, che in questi ultimi anni ha rilevato una carenza di posti a disposizione per i pazienti che necessitano

cura dialitica temporanea in un centro differente dal proprio, sia che provengano dalla stessa Regione che da un'altra, anche se le richieste vengono fatte con largo anticipo.

In diverse realtà regionali (in primis in Piemonte) la dialisi è garantita ai soli residenti, per i non residenti l'offerta avviene solo in regime di "intramoenia" (libera professione all'interno della struttura pubblica); in questo modo la dialisi assume il carattere di assistenza indiretta, con la conseguenza di far ricadere sul singolo paziente l'obbligo di anticipare di tasca propria il costo della terapia.

Poche, invece, sono le Regioni (Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Marche, Toscana, Lombardia, Calabria) che hanno predisposto negli ultimi anni progetti di dialisi turistica, articolandoli in differenti modalità a seconda delle caratteristiche specifiche, delle proprie risorse economico-sanitarie e della sensibilità politica alla tematica.

Questi progetti dovrebbero nascere tutti con il carattere della continuità e non essere soggetti, come spesso avviene, alla periodica interruzione e alla ciclicità della riattivazione; infatti, progetti a carattere continuativo permettono di

mantenere sempre operative le complesse procedure di gestione del dializzato "turista", con indubbio vantaggio sulla funzionalità organizzativa e dei dializzati stessi.

Per questo, ANED si fa promotore verso i responsabili delle Politiche Sanitarie e la Conferenza Stato-Regioni per promuovere la Dialisi Turistica come offerta di "buona sanità" per l'utenza extra-regionale (ma non solo) e come tale meritevole di una programmazione a medio-lungo termine con progetti specifici, a carattere continuativo.

Non da ultimo, i Comitati regionali di Aned continueranno ad offrire ai pazienti una fattiva collaborazione per risolvere le difficoltà che essi incontrano nella ricerca di un posto dialisi, per fornire indicazioni e informazioni aggiornate alle singole disposizioni regionali.

Non permettiamo che il dializzato rinunci alla sua vacanza, spesso rassegnato da un'organizzazione carente e dalle pratiche burocratiche da espletare!

La Dialisi Turistica è attività di elevato valore etico, civile e sociale, che consente al nucleo familiare di alleviare il carico emotivo e gestionale legato alla malattia renale.



QUALCHE CONSIGLIO - PRIMA DI PARTIRE RICORDARSI DI:

- Prenotare per iscritto inviando relazione clinica e portarne con sé una recente. E' indispensabile che siano indicati: positività o negatività per l'epatite B e C, il tipo di dialisi, il ritmo e le ore di dialisi, se ci sono particolari esigenze di filtri o altro.
- Se si trova posto solo in struttura privata, informarsi se è "accreditata" dal SSN; in caso contrario è indispensabile farsi inviare un preventivo del costo su carta intestata da portare alla vostra ASL per ottenere, per iscritto, l'autorizzazione alla forma "indiretta" con l'indicazione della misura del rimborso che vi verrà riconosciuto. Altrettanto è indispensabile per accedere ai Centri Dialisi

pubblici che offrono il trattamento dialitico solo in attività "libero-professionale".

- Chiedere espressamente se sono forniti i medicinali che normalmente assumete durante o a fine dialisi (in alcuni centri non forniscono Eritropoietina).
- Non partire mai senza la tessera TEAM (con tesserino dell'esenzione ticket), le autorizzazioni necessarie richieste alla ASL territoriale e all'accettazione del Centro.
- Non dimenticate a casa la terapia consueta: non sempre è possibile trovare i propri farmaci, soprattutto all'estero e avranno nomi commerciali differenti.

Per la dialisi all'estero il Ministero della Salute ha predisposto, sul suo sito, due nuovi strumenti utili per qualunque Paese si voglia raggiungere.

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



Occhio ai tuoi diritti

FIRMATI DOPO 15 ANNI I NUOVI LEA

I LEA, Livelli Essenziali di Assistenza, sono l'insieme delle prestazioni che il Servizio Sanitario Nazionale garantisce a tutti i cittadini, gratuitamente oppure dietro pagamento del ticket.

Dopo 15 anni sono stati aggiornati. Infatti, con la firma del Presidente del Consiglio del DPCM (giuridicamente si tratta di un Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri - DPCM) prendono avvio i nuovi LEA per il 2017.

Si tratta di un provvedimento importante, con molte luci e qualche ombra. Le novità positive più significative che ci coinvolgono riguardano l'aggiornamento delle malattie croniche e rare: verranno infatti aggiunte all'elenco delle malattie croniche sei nuove patologie, tra le quali il rene policistico autosomico dominante.

Utile specificare che il riconoscimento del rene policistico tra le malattie rare - finora escluso - avrà importanti conseguenze sul trattamento generale di questa patologia. In linea di principio vi saranno ricadute che riguardano l'intero percorso di prevenzione, diagnosi e cura, in coerenza con quanto stabilito dal Decreto ministeriale n. 278 del 18 maggio 2001.

Per opportuna conoscenza, vale la pena di annotare che il rene policistico autosomico, oltre al diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo delle correlate prestazioni di assistenza sanitaria (Codice di esenzione 062) entrerà a far parte della rete nazionale delle malattie rare. L'implementazione di questi aspetti

dovrà essere opportunamente monitorata in generale e certamente un ruolo spetterà anche ad ANED.

Inoltre, alcune patologie renali invalidanti - prima escluse - sono annoverate tra le malattie croniche, con il diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo. Tra le malattie e condizioni croniche invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo, con i nuovi LEA vengono annoverate le patologie renali con valori di creatinina clearance stabilmente inferiori a 85 ml/m. Tali malattie croniche assumono il Codice di esenzione per patologia 061.

Circa poi l'assistenza ospedaliera, verranno garantite le prestazioni assistenziali ordinarie in caso di patologie acute richiedenti assistenza medica prolungata, osservazione medico-infermieristica per 24 ore e immediata accessibilità alle prestazioni. Tra le altre, rientrano nelle prestazioni garantite la terapia del dolore e le cure palliative.

Altri compiti affidati ai nuovi LEA sono quelli di aggiornare l'elenco delle prestazioni garantite e fare chiarezza in materia di cure garantite in regime ospedaliero di day hospital e day surgery. Questa operazione, cosiddetta "delisting" delle cure e delle prestazioni meno urgenti, comporterà il passaggio delle stesse dal ricovero ospedaliero al regime ambulatoriale.

Significativa, infine, la misura che prevede la fornitura gratuita da parte delle Regioni dei prodotti "aproteici" per i malati nefropatici cronici.

UN ALTRO PASSO IN AVANTI PER LA PATENTE AI TRAPIANTATI: ANED NON SI FERMA



Il Ministero dei Trasporti ha confermato, su sollecitazione di ANED, ACTI e AITF, il parere positivo circa la possibilità per le persone trapiantate d'organo e in buone condizioni di salute, di poter ottenere o rinnovare la patente senza particolari divieti.

Solo a seguito del giudizio da parte del medico monocratico (cosiddetto "medico della patente") del Servizio Sanitario Nazionale - quando risulta necessario dagli esami diagnostici e visite specialistiche - il paziente deve essere indirizzato alla visita collegiale della Commissione Medica Ospedaliera (CMO).

Il Ministero dei Trasporti ha inviato, per competenza, la documentazione (con proprio parere positivo e documento di proposta ANED) al Segretario Generale del Ministero della Salute. Aned ha chiesto un incontro insieme alle altre due associazioni dei trapiantati di fegato e di cuore (l'unione fa la forza!) per sottoporre al Ministero la richiesta di una circolare da inviare a tutte le Regioni, con la quale recepire il parere del Ministero dei Trasporti e porre fine ad una prassi burocratica che risulta chiaramente non in linea con quanto affermato dal Codice della Strada.

UNA REGIONE SENZA LA C

La Regione Lazio ha costituito il primo Osservatorio Regionale dedicato all'Epatite C. Il progetto 'Una Regione SENZA LA C' nasce per fare informazione, prevenzione e cura. Aned è una delle sei associazioni della rete 'SENZA LA C' che hanno partecipato al tavolo di lavoro, unite già da tempo dall'obiettivo: assicurare a tutti le cure, indipendentemente dalla gravità delle condizioni.



IL SEGRETARIO E I COMITATI REGIONALI : LE FONDAMENTA DI ANED

Il Segretario Regionale assicura i collegamenti con il Consiglio Direttivo e, come da Statuto, fa parte del Collegio dei Segretari per la durata del suo mandato. Al Segretario è delegata, dal Presidente, la rappresentanza dell'Associazione nella Regione. La presenza di Aned sul territorio è di fondamentale importanza per tutelare e garantire pari diritti e dignità a nefropatici cronici, dializzati e trapiantati. Essa si concretizza con l'attività del Comitato, guidato dal suo Segretario. Per questo, nel ringraziare tutti i Segretari, i Comitati ed i delegati Aned, proponiamo un'esperienza "sul campo".

Mario Benetti,
Segretario Regionale Comitato Veneto

Quando ho assunto questo impegno ho sentito da subito la responsabilità della rappresentanza delle persone che sono in dialisi, dei trapiantati e dei nefropatici in genere. Ho rivisto lo sguardo impaurito di una persona in pre-dialisi che come me attendeva la visita dallo stesso nefrologo, io trapiantato e lui all'inizio di questo difficile percorso. Ho ricordato in un attimo tutto quello che ho passato, la paura, la

sofferenza, tutta quella serie di domande che mi sono poste sul mio futuro e che difficilmente hanno trovato una risposta, perché molto raramente c'è una risposta. Per questo sono in ANED, per aiutare chi si trova ad affrontare questa esperienza, chi sta vivendo la dialisi ed è in attesa di un organo, chi purtroppo non potrà mai fare un trapianto e chi è già stato trapiantato.

Il filosofo francese Denis Diderot scrisse: "non basta fare il bene, bisogna anche farlo bene": è stato questo il pensiero al quale mi sono ispirato sin dall'inizio, perché sono convinto che un'organizzazione efficiente delle risorse dà buoni risultati.

Il lavoro in piccoli team deve porsi l'obiettivo di migliorare la possibilità dei suoi membri di perseguire gli obiettivi che il team stesso si è dato: far conoscere la malattia renale, parlare di prevenzione andando nelle piazze con i gazebo informativi, partecipare a manifestazioni e convegni, arricchire la propria formazione per imparare a relazionarsi con gli altri e a dare risposte ai quesiti che i pazienti pongono.

C'è bisogno di persone in grado di creare

una interdipendenza positiva all'interno del gruppo di lavoro (componenti del Comitato e delegati), perché solo così si favorisce la soluzione di quei problemi che oggi singoli e associazioni di volontariato devono affrontare. Come, ad esempio, la scarsa collaborazione delle istituzioni e delle strutture sanitarie, la carenza ormai cronica di personale medico e infermieristico, strutture obsolete e non più adeguate.

L'interdipendenza positiva si concretizza quando, all'interno di un gruppo, si risolve un problema con il contributo effettivo di tutti i suoi membri, impiegati con mansioni diverse a perseguire il medesimo obiettivo.

Per fare in modo che i gruppi di lavoro riescano a perseguire gli scopi prefissati, bisogna trasmettere passione ed entusiasmo. Perché, oltre gli impegni istituzionali, il Segretario ha la responsabilità di coordinare, dare obiettivi e motivazioni ai delegati che con gratuità, operano sul territorio.

Ecco perché Aned da 45 anni è a fianco dei malati e continuerà a farlo, per difendere la salute di tutti.

ANED SEI TU, SIAMO NOI!



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

Da oltre 40 anni
a fianco dei malati

per
prevenire le malattie renali
fare una buona cura dialitica
promuovere
la donazione d'organi e il trapianto



ANED difende la salute di tutti
Anche la tua!

CAMPAGNA TESSERAMENTO 2017

- Diventa socio Aned per condividere le difficoltà della malattia
- Fai conoscere Aned nel tuo Centro, significa aiutarci ad aiutare
- Diventa delegato Aned per la tua Associazione che ti rappresenta
- Distribuisci i volantini informativi e le Schede di Adesione per nuovi soci
- Proponi le Guide Aned ai medici per una distribuzione a tutti i pazienti
- Chiedi il materiale ed informazioni alla segreteria nazionale, partecipa con la tua esperienza



DAI COMITATI REGIONALI

Il Comitato Regionale Aned Friuli Venezia Giulia con la collaborazione della Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste ha organizzato una serie di iniziative per il 50° anniversario di attività dialitica locale. Lo scorso 21 ottobre 2016, presso la Sala Maggiore della Camera di Commercio di Trieste, si è tenuto il convegno celebrativo dei 50 anni dall'apertura del primo Centro Dialisi in regione, inaugurato nel 1966 nel sotterraneo dell'Ospedale Maggiore di Trieste.

Ringraziamo tutti i Segretari ed i membri dei Comitati, che sono attenti e disponibili su tutto il territorio nazionale, in particolare nei momenti critici, come hanno dimostrato anche in occasione degli imprevedibili eventi atmosferici che hanno colpito il centro Italia.

ANED Sport

26-28
maggio
2017

Bra
(CN)

XXVII
Giochi Nazionali
Trapiantati

XXIV
Giochi Nazionali
Dializzati

I Giochi Aned 2017 sono ormai ai blocchi di partenza. Si apriranno il 26 maggio con un convegno medico-scientifico in cui si tratterà di trapianto e di alimentazione dei malati nefropatici. Nel pomeriggio si aprirà l'esposizione dei quadri della Pinacoteca di Bra dal titolo "Alchimia della purificazione", unione tra tecnologia, la mente e lo spirito a rappresentare la dialisi nelle sue varie articolazioni.



Bra è una bellissima cittadina del Piemonte, accogliente e dinamica, terra di buon cibo e di ottimi vini. Ricca di eventi e manifestazioni, patria dello slow-food, all'interno delle Langhe, area costellata da centinaia di paesini in cui si stendono vigneti e piantagioni di nocciola, castelli e cantine vinicole, in un magnifico paesaggio naturale. Per l'occasione è stato organizzato un concorso a premi rivolto al triennio dei Licei Artistici ed ex Istituti D'Arte della Regione Piemonte e degli Istituti Superiori delle città di Bra e Alba, dal titolo: "RIMETTIAMOCI IN GIOCO - IL DONO CHE FA VIVERE".

Questo è l'augurio più bello che Aned rivolge a tutti i partecipanti che sono attesi a Bra. Un sentito ringraziamento al Comitato Piemonte, ad AIDO, CNT, CRT Piemonte e alle istituzioni che hanno collaborato all'organizzazione di questo evento annuale di Aned Sport.

Per qualsiasi informazione prendere contatto con la sede nazionale: tel. 02 8057927 info@aned-onlus.it

I FRUTTI DEL PROTOCOLLO DI RICERCA "TRAPIANTO E ADESSO SPORT"

I benefici sia fisici che psicologici della pratica costante di attività fisica sono ormai noti a tutta la popolazione.

In Regione Emilia-Romagna è stato attivato un programma operativo chiamato "Trapianto, Attività Fisica e Sport", che dà la possibilità ad ogni cittadino trapiantato d'organo e in condizioni cliniche stabili, di avere una prescrizione personalizzata dell'esercizio fisico, in base alle valutazioni funzionali del Medico dello Sport.

Tale prescrizione dell'esercizio, con dosi individualizzate come se fosse un farmaco, potrà essere somministrata con la supervisione di uno Specialista dell'Esercizio (laureato in Scienze Motorie), formato ad hoc, operante presso Palestre Sicure sul territorio, oppure eseguito in autonomia, a casa o all'aperto, senza supervisione ma con la registrazione dell'attività in un app sullo smartphone o sul "Diario della Salute".

A fine 2016 è stata resa pubblica la nuova Delibera regionale che vede l'inserimento di tale programma nel Piano di Prevenzione Regionale che regola l'attività di prevenzione attraverso l'esercizio fisico nei

pazienti trapiantati d'organo, insieme ad altre categorie di pazienti con malattie croniche (obesità, diabete, ipertensione). Per la divulgazione di tale programma sono stati organizzati tre Corsi regionali, che hanno visto la partecipazione di novantuno professionisti tra Medici, Infermieri, Laureati in Scienze Motorie e Fisioterapisti. E' inoltre in atto un'attività di informazione e divulgazione "porta a porta" in tutti i Centri Trapianto e UU.OO. della Regione Emilia-Romagna, con il supporto di materiale informativo (brochure e poster) distribuito nelle sale d'attesa dei reparti, a portata di ogni paziente. In progetto l'estensione del percorso anche ai pazienti in lista d'attesa

per un trapianto.

Auspichiamo un'espansione del Modello, presente ad oggi solo nella Regione Emilia-Romagna, in tutte le Regioni d'Italia, per dare l'opportunità a tutti i trapiantati d'organo di accedere a questo servizio e migliorare la qualità di vita e del trapianto. Allo stato attuale sono 28 i pazienti (15 rene, 5 polmone, 8 fegato) che hanno aderito al programma regionale e che frequentano le palestre sul territorio (Bologna, Crevalcore, Forlì, Faenza, Rimini, Cervia) a loro spese.

A cura della Dott.ssa Valentina Totti, CRT Emilia-Romagna - ANED



Dal 25 giugno al 2 luglio 2017, tutti a Malaga con Aned e la Nazionale Italiana Trapiantati: Il trapianto è vita, aiutaci a dimostrarlo a tutto il mondo! Iscrizioni entro il 16 aprile 2017 - per informazioni 02.8057927 / info@aned-onlus.it

www.wtgmálaga2017.com

NEWS E APPUNTAMENTI 2017 - NON MANCATE!

ADERENZA ALLA TERAPIA ANTIRIGETTO ALL'OPEN DAY DEL CNT

Il 19 dicembre scorso ANED è stata invitata a partecipare al progetto "Open Day al Centro Nazionale Trapianti", avente l'obiettivo di promuovere la riflessione sul tema dei trapianti, comunicare l'innovazione nell'area e l'importanza nell'aderenza alle terapie antirigetto coinvolgendo in prima persona i giornalisti della stampa laica e specializzata.

L'incontro si è svolto due sessioni: un percorso guidato all'interno della struttura del CNT, durante il quale sono stati mostrati gli step che vanno dalla donazione al trapianto, in cui si è potuto assistere in diretta alle attività degli operatori impegnati ventiquattr'ore

al giorno nella struttura CNT Operativo e una sessione frontale, in format stile talk show, in cui i relatori oltre a fornire chiarimenti sulla parte precedente, hanno affrontato diversi topics inerenti, tra gli altri: l'andamento delle donazioni in Italia e le modalità di donazione, il trapianto quale trattamento efficace e salvavita, la qualità di vita nel paziente trapiantato. Tra i relatori il Dr. Nanni Costa, Direttore Generale del CNT, il Dr. Giuseppe Piccolo, Direttore del NITp, Milano, il Dr. Andrea De Gasperi, Direttore del Dipartimento Niguarda Transplant Center, la Dott.ssa Patrizia Babini, Vice Segretaria Nazionale ANED. Per ANED sono intervenuti, oltre al Presidente Dr. Giuseppe Vanacore, la Segretaria regionale Lazio Anna Viola e il nostro socio Carmine Di Stefano, che ha portato la sua testimonianza di trapiantato da oltre trent'anni.



SOSTENERE ANED È UNO SPETTACOLO!

Nei prossimi mesi in diverse città di Lombardia, Veneto ed Emilia Romagna si terranno spettacoli teatrali con patrocinio a favore di Aned, dai quali riceveremo sostentamento dalla vendita dei biglietti.

Questo il calendario degli eventi, ai quali vi invitiamo calorosamente a partecipare, per sostenere Aned e al contempo divertirvi. Per ulteriori informazioni ed acquisto dei biglietti, contattare i numeri indicati.

Ringraziamo sin da ora quanto vorranno sostenere Aned acquistando i biglietti... e vi auguriamo buona visione!

- **Brescia Mercoledì 1 Marzo 2017**
Teatro Santa Giulia
Titolo "Il Dilettevol Viaggio"
(adattamento dai Memoires di Goldoni)
Organizzato da Komasia 38
Tel. 030 3750095
- **Verona Venerdì 3 Marzo 2017**
Teatro San Michele
Titolo "Memo E Gina"
Organizzato da Gruppodema
Tel. 045 590221
- **Modena Mercoledì 15 Marzo 2017**
Teatro Sacro Cuore
Titolo "Il Raggiatore" (Goldoni)
Organizzato Da Restart
Tel. 041 5020189
- **Cremona Mercoledì 29 Marzo 2017**
Titolo "Il Malato Immaginario"
(Molière)
Organizzato Da Komasia 38 -
Tel. 035 343798
- **Ravenna Venerdì 5 Maggio 2017**
Teatro Almagià
Titolo "Il Raggiatore" (Goldoni)
Organizzato da SIOMAS
Tel. 0544 63120

COME PARTECIPARE ALLA 45° ASSEMBLEA GENERALE

L'Assemblea è l'incontro centrale della vita associativa, in cui insieme troviamo la forza per affrontare la realtà della malattia con la professionalità degli operatori sanitari, le istituzioni e le autorità responsabili del mondo socio-sanitario.

Aned s'impegna ad organizzare la presenza di tutti i soci, familiari, personale sanitario e amici per l'appuntamento del 2 Aprile a Milano.

Vi preghiamo di compilare ed inviare la Scheda di partecipazione all'Assemblea, su cui indicare richiesta di per-

nottamento, cena per sabato 1 Aprile e pranzo di domenica 2.

Tutto deve pervenire in sede entro il 19 Marzo. Durante l'Assemblea sarà possibile tesserarsi o rinnovare l'adesione per il 2017.

I soci in regola con il tesseramento parteciperanno alle votazioni e possono candidarsi al rinnovo del Consiglio Direttivo per il prossimo biennio.

Per ogni chiarimento e necessità contattare la segreteria Aned al numero 02 8057927

AIUTACI a crescere! Indica la tua scelta direttamente nel modulo della dichiarazione dei redditi.



**DONA IL TUO
5x1000
A NOI PER VOI!**

Inserisci il codice fiscale **80101170159**