FOGLIO INFORMATIVO

N° 186

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

Grazie, Franca!

L'11 giugno 2017 Aned ha ricordato Franca Pellini, a dieci anni dalla sua scomparsa; dieci anni senza Franca, fondatrice di ANED nel 1972, per trentacinque anni guida autorevole e inimitabile di questa associazione.

L'evento, colmo di partecipanti e di emozioni, si è svolto a Milano fra le mura di Palazzo Marino, nella bellissima Sala Alessi; non è stato solamente un ricordo, ma un tributo di riconoscenza per ciò che Franca ha fatto in vita e per l'eredità che ha lasciato.

Francesca Mineo, giornalista che ha operato a fianco di Franca, ha condotto l'evento prendendo per mano tutti i protagonisti della mattinata, aiutando a far emergere sul filo dei ricordi e degli aneddoti la forte personalità di Franca e la sua irraggiungibile umanità. Lei che non aveva avuto figli è stata per tanti una madre, per altri zia, sorella o amica.

L'importanza di ricordare Franca risiede particolarmente nella attualità delle sue intuizioni e del suo agire, a partire dalla constatazione che ancora oggi circa dodicimila persone continuano ad animare la missione originaria di Aned di assicurare buone cure a tutti ed il sogno di un domani senza la dialisi.

Dal succedersi ed intrecciarsi di interventi, relazioni e testimonianze - in un coro di voci fortemente in sintonia, che fossero di pazienti o familiari, medici o infermieri – emergeva con chiarezza come Aned fin dalle origini abbia rappresentato un punto di vista specifico e originale. Al momento della fondazione, il tema era certamente la malattia renale e la morte a cui spesso conduceva per la scarsità di posti di dialisi; ma pur in queste condizioni di terribile e urgente bisogno di un maggior numero di reni artificiali, Aned affermava: "Non basta non essere morti per essere vivi ".

Cosa significa questa frase? Vuol dire che anche se sei malato continui ad essere una persona, con il portato di dignità e di diritti; vuol dire che occorre agire per dare più vita agli anni e non solo anni alla vita. Nell'azione di Franca Pellini irrompe quasi subito

Prosegue a pagina 2

LETTERA DEL SEGRETARIO GENERALE

Cari soci, pazienti, familiari e amici di ANED, recentemente sono stato nominato Segretario Generale di ANED dal Consiglio Direttivo; la scelta mi onora, anche se il compito mi preoccupa; mi impegnerò per contribuire al raggiungimento degli obiettivi che la nostra Associazione si pone.

Viviamo, sul piano economico, tempi difficili che impongono al Sistema Sanitario Nazionale di ridurre ed evitare gli sprechi, e le inefficienze - o peggio - che da sempre lo affliggono; ciò è certamente condivisibile, ma bisogna evitare il rischio, concreto, che si vadano ad attaccare i diritti acquisiti dai malati, in particolare quelli cronici come i malati di rene.

E' sotto gli occhi dei nostri malati e dei loro familiari il continuo tentativo di negare o ridurre ciò che era dato per acquisito, sulla base del sistema universalistico dell'assistenza sanitaria, magari con metodi atti a scoraggiare la prestazione, semplicemente posticipandone la data a tempi biblici, ottenendo così che chi ha la necessità ci rinunci o ricorra alla sanità privata, per chi se la può permettere.

In questi anni fasce rilevanti di popolazione hanno rinunciato a curarsi, non potendo neanche permettersi di pagare il ticket.

Un esempio su tutti, che i nostri malati in dialisi vivono oggi sulla loro pelle: il diritto al trasporto per recarsi in dialisi e ritorno; a fronte di un servizio che non ha mai funzionato bene, dopo i recenti casi di abusi finiti all'attenzione della magistratura, si è risposto riversando sugli utenti una riduzione di spesa che comporta uno scadimento della qualità del servizio: forte anticipo e ritardo nell'andata al Centro dialisi, ma soprattutto tempi di attesa infiniti, che raggiungono o superano le due o più ore, per essere riportati alla propria abitazione. I nostri malati ed i loro familiari sanno

Prosegue a pagina 2

– con sorprendente lungimiranza – l'esigenza di aggiungere alla battaglia per le cure l'impegno per i problemi della persona, dell'invalidità, del lavoro e del collocamento protetto, la tutela e la promozione dei diritti, il tema della casa.

Non sfuggono ad ANED problemi più generali, come promuovere la ricerca scientifica e medica o intervenendo in occasioni di studio nazionali e internazionali. Franca Pellini si schiera al fianco degli infermieri e promuove un convegno nazionale di assistenti sociali, sottolineando che la malattia non è solo un problema sanitario ma anche di contesto sociale, nel quale quasi sempre trova origine e si alimenta.

La decisione di ANED di istituire una Borsa di Studio (vedi riquadro) per medici e infermieri per sostenere gli studi su Nefrologia e Dialisi, con particolare attenzione alla pre-dialisi, appare in chiara continuità con l'ispirazione che ha animato Aned fin dall'inizio.

La specificità della malattia renale e la tipicità della dialisi, associate alla passione ed alla determinazione di Franca Pellini, hanno aiutato a scardinare il tradizionale rapporto medico-malato, in quanto entrambi si trovavano a dover affrontare una relazione stretta e continuativa, anticipando le basi della medicina narrativa. Tra medici, infermieri e Aned si instaura un rapporto di collaborazione e reciproco riconoscimento che contrassegnerà parte della Nefrologia in Italia. L'Associazione si batteva per organici adeguati, per la disponibilità di attrezzature efficienti, ma "doveva essere altrettanto chiaro che quando i risvolti medici entravano a contatto con le problematiche umane, quello era - allora come oggi – lo spazio e l'ambito d'iniziativa dell'ANED".

Per ANED i malati erano persone e, insieme, una collettività: "malati organizzati" che singolarmente e collettivamente dovevano diventare protagonisti della propria condizione e pronti a battersi per i diritti di tutti. In questo modo è nata e si è consolidata una vera e propria "narrazione", una pratica comune di malati che hanno agito insieme, generando una significativa storia sociale, rivolta a fronteggiare una malattia terribile e sottovalutata.

Cosa avrebbe potuto augurarsi Franca Pellini oggi per Aned? Sono certo che inciterebbe tutti a continuare nel solco tracciato, accettando le nuove sfide, mettendo sempre al centro il paziente come persona, oltre a battersi per evitare la desertificazione dei diritti: difendere il welfare per tutti è l'unica garanzia di reale difesa dei più deboli. Franca diceva letteralmente che bisognava battersi per cure uniformi su tutto il territorio nazionale "...per una questione proprio di giustizia sociale...".

Infine, con orgoglio e gioia, è stata annunciata la decisione di chiedere al Comune di Milano l'intestazione di una via, una piazza o un giardino che onori e vivifichi nel tempo la memoria di Franca Pellini.

Giuseppe Vanacore, Presidente Aned

Nel prossimo numero uno speciale sull'evento "Grazie, Franca!"

UNA BORSA DI STUDIO PER RICORDARE FRANCA PELLINI

Come far sentire sempre viva una persona in dialisi? Quali strumenti? Quale organizzazione? Quali supporti? Questi i temi ed i quesiti che il progetto da sottoporre al bando per la borsa di studio in memoria di Franca Pellini è chiamato ad affrontare.

A valutare i progetti sarà un Comitato Scientifico composto da: Patrizia Babini, Giovanni Cancarini, Maria Elisabetta DeFerrari, Emanuele Grimaldi, Carlo Guastoni, Valentina Paris, Marisa Pegoraro, Giuseppe Remuzzi, Antonio Santoro, Mariella Scagliusi, Vito Sparacino.

LETTERA DEL SEGRETARIO GENERALE

bene cosa significhi questo per un dializzato, che spesso dopo il trattamento va in ipotensione, paziente che non vede l'ora di tornare a casa per mettersi a letto ed è costretto invece ad attendere due o tre ore.

Questo, paradossalmente, quando la legge ha appena definito come L.E.A (Livello Essenziale di Assistenza) il trasporto dei malati in dialisi.

La situazione presenta luci ed ombre in tutta Italia ed anche in Regioni come la Lombardia, che da sempre rivendica un'eccellenza assistenziale, esistono disfunzioni del trasporto inaccettabili.

Cosa può e deve fare ANED per questo ed altri tentativi di ridurre i sacrosanti diritti acquisiti?

In primo luogo la denuncia pubblica: non lasciamo che il fatto compiuto diventi la "nuova" regola. Sappiamo come nell'epoca delle "troppe notizie" sia difficile fare arrivare al pubblico le informazioni, specie se queste riguardano un gruppo di persone relativamente limitato come i dializzati.

ANED deve denunciare con forza queste privazioni di diritti, lo ha sempre fatto in passato e continuerà a farlo, in questa difficile situazione, attraverso la stampa e tutti i mezzi di comunicazione. Per questo è importante, ancora più che in passato, che i soprusi subiti dai malati vengano denunciati e dettagliatamente comunicati alla nostra Associazione, che si attiverà per porvi fine.

Il mio impegno, insieme a quello dei colleghi e soci tutti a livello nazionale e locale, sarà di mettere concretamente in atto tutte le azioni necessarie per il mantenimento dei diritti ed il consolidamento di altri, importanti, quali il diritto alla mobilità ed alla vacanza, se necessario anche con forme nuove di lotta: facciamoci sentire!

Se il male fisico ci ruba una parte di vita, non lasciamoci privare di ciò che ci spetta.

Emilio Mercanti

ANED E CENTRO NAZIONALE TRAPIANTI:
UN PROGETTO PER IL TRAPIANTO DI RENE DA DONATORE VIVENTE

Si sa che il trapianto di rene è la migliore terapia attualmente disponibile per i pazienti affetti da insufficienza renale in fase terminale. Per carità, anche il trapianto ha i suoi bravi limiti: non sempre attecchisce, non è detto che duri per sempre.

Ma se paragoniamo l'aspettativa di vita di un paziente in dialisi e la sua qualità di vita con quelle di un paziente trapiantato, non c'è partita: il trapianto vince alla grande. Non a caso si dice che il trapianto per un paziente in dialisi aggiunge anni alla vita e vita agli anni!

Se avessimo "un fornitore" di reni come abbiamo fornitori di materiale per la dialisi, non avremmo dubbio alcuno: utilizzeremmo i reni e manderemmo in soffitta aghi, filtri, pompe e reni artificiali. O, per meglio dire, continueremmo ad utilizzare queste preziose risorse terapeutiche per quei pazienti particolarmente sfortunati che, oltre all'insufficienza renale cronica, soffrono di altre malattie che rendono impraticabile il trapianto.

Purtroppo, invece, fabbriche di reni ancora non ce ne sono e quindi, se vogliamo fare i trapianti, siamo costretti a utilizzare reni prelevati da soggetti deceduti. Nonostante i miglioramenti organizzativi e i risultati ottenuti, particolarmente lusinghieri in questa prima parte del 2017, i reni disponibili non sono tuttora sufficienti.

Perciò - quando è possibile - si sfrutta il fatto che si può vivere senza alcuna particolare limitazione con un solo rene e si ricorre al trapianto di reni donati da persone viventi a propri consanguinei o soggetti "emozionalmente correlati", cioè mogli, mariti, conviventi, parenti, amici. Recentemente si è avviata anche in Italia la pratica della donazione samaritana: vi sono soggetti che, spinti da un bisogno di "donarsi al prossimo", decidono di privarsi di un rene per donarlo a persone a loro sconosciute e che vengono selezionate con gli stessi criteri applicati nel caso della donazione da soggetto deceduto.

Non bisogna pensare che il trapianto da vivente sia una soluzione di ripiego: i vantaggi del trapianto, rispetto alla dialisi, diventano ancora più evidenti nel trapianto da vivente e aumentano ancora se esso è eseguito senza passare prima dalla dialisi.

Tre condizioni sono essenziali: la prima è che la donazione del rene sia "libera e consapevole", cioè il donatore non deve subire alcuna costrizione o forzatura nella sua decisione e deve essere informato in modo pieno e dettagliato sui rischi ai quali si espone con la donazione; la seconda è che l'asportazione del rene non pregiudichi lo stato di benessere e di salute del donatore; la terza è che il rene prelevato e trapiantato non comporti alcun rischio di trasmissione di malattia dal donatore al ricevente.

Per tale ragione tutti i potenziali donatori sono sottoposti ad un check up approfondito e completo; questo costituisce uno dei tanti vantaggi che questa pratica assicura anche al donatore: vi sono soggetti nei quali la valutazione per la donazione da vivente ha svelato precocemente la presenza di malattie che sono state curate in tempo e che, altrimenti, sarebbero rimaste sconosciute.

I dati raccolti negli ultimi quindici anni dal Centro Nazionale Trapianti su più di 2.000 donatori da vivente, indicano che oltre il 98% risulta in buona salute, mentre i rimanenti sono andati incontro a malattie, nessuna delle quali risulta direttamente riferibile alla donazione del rene.

E' per questo motivo che il Centro Nazionale Trapianti (CNT) insieme ad ANED ha elaborato e avviato un progetto il cui scopo principale è quello di diffondere una corretta informazione sul trapianto da vivente.

Il progetto prevede l'affissione negli ambulatori pre-dialisi e nei Centri di dialisi di un manifesto, preparato da un gruppo di esperti del CNT, che riassume in modo chiaro e sintetico le informazioni fondamentali per tutti i potenziali donatori e la realizzazione di uno o più eventi organizzati dai Comitati regionali dell'ANED, in collaborazione con il rispettivo Centro Regionale Trapianti. Durante questi incontri, professionisti del settore (medici, chirurghi, infermieri) e pazienti trapiantati con un rene da vivente, con il rispettivo donatore, porteranno il frutto della loro esperienza ai pazienti con insufficienza renale cronica già in dialisi o in procinto di iniziarla, ai loro familiari e al personale sanitario che ne ha la responsabilità della cura e risponderanno alle loro domande, con l'obiettivo di fugare eventuali dubbi e perplessità.

Con questo progetto, per la prima volta è il mondo del trapianto a muoversi verso il paziente e non viceversa.

Importante sottolineare che la caratteristica fondamentale della campagna è quella di dotare le persone di conoscenze reali: tutti gli elementi a favore e a sfavore della donazione da vivente vengono riferiti con eguale risalto e sulla base di evidenze scientifiche comprovate.

Il progetto partirà in tre Regioni italiane, Umbria, Marche e Puglia e sarà poi progressivamente esteso a tutte le altre Regioni.

Dr. Alessandro Nanni Costa
Direttore Centro Nazionale Trapianti

QUOTIDIANEDIFFICOLTA'

Buongiorno, sono un paziente dializzato di Torino; nei mesi scorsi ho fatto richiesta alla GTT azienda trasporti per ottenere il tagliando H, parcheggio europeo, in quanto altri pazienti lo hanno ottenuto.

Il permesso mi è stato negato in ragione del fatto che deambulo. Faccio presente che nessuno dei pazienti di cui sopra usa stampelle o carrozzine. Vorrei capire il motivo di questa disparità di valutazione.

(Lettera Firmata)

RISPOSTA

La Legge prevede che per ottenere il contrassegno occorra il possesso del 100% di invalidità, ma da solo non è un requisito sufficiente; è infatti necessario che nel verbale di invalidità civile rientrino le seguenti condizioni:

- handicap con "connotazione di gravità"

- invalido con capacità di deambulazione sensibilmente ridotta.

Senonché, come Lei ha dovuto sperimentare, nella pratica si trovano le situazioni più varie, compresa quella di vedere persone titolari del contrassegno ma deficitarie dei requisiti necessari; la Legge prevede infatti che vi siano problemi di deambulazione, permanenti o anche temporanei.

La negazione del permesso, se Lei non ha problemi a deambulare, è in linea con la Legge; ciò però non risolve assolutamente il problema dell'iniquità.

Le invio un cordiale saluto

(Consulenza ANED)

Occhio ai tuoi diritti

Sono riportati nella sottostante tabella gli importi dell'Assegno di Invalidità, della Pensione di Inabilità e dell' Assegno di Accompagnamento relativi al 2017. Vengono indicati inoltre i limiti di reddito non superabili per averne diritto. Si può osservare che le cifre per il 2017 sono rimaste sostanzialmente identiche a quelle del 2016. Ciò è dovuto alla sostanziale assenza di inflazione registrata dall'Istat.

Tipo di Provvidenza	Importo		Limite di reddito	
	2017	2016	2017	2016
Pensione Invalidi civili totale	**279,47**	**279,47**	**16.532,10**	**16.532,10**
Assegno Mensile Invalidi civili parziali	**279,47**	**279,47**	**4.800,38**	**4.800,38**
Indennità di accompagnamento Invalidi civili totali, non autosufficienti	**515,43**	**512,34**	**nessuno**	**nessuno**

*Fonte: HandyLex

ANED TUTELA I TUOI DIRITTI

Ogni martedì e giovedì è disponibile presso la Sede Nazionale di Milano il SERVIZIO GRATUITO DI INFORMAZIONE E CONSULENZA GIURIDICA

telefonando allo 02.8057927 o scrivendo a consulenza@aned-onlus.it potrete ricevere assistenza ed indicazioni in merito a: invalidità civile, pensione di inabilità, esenzioni, collocamento disabili, permessi, aspettative e congedi, provvidenze e prestazioni previdenziali, agevolazioni fiscali, tutele sociali e sanitarie e tanto altro.

CREDIAMO NELLA VITA DA 45 ANNI

UN EVENTO CHE HA LASCIATO IL SEGNO! ASSEMBLEA GENERALE DI ANED A MILANO

Dall' Assemblea Generale del 2 aprile 2017 è emerso il consolidamento della cooperazione tra l'insieme delle persone che costituiscono l'universo della Nefrologia: pazienti, medici, infermieri ed altri operatori sanitari, insieme a familiari ed esponenti delle istituzioni, uniti per garantire buone cure ai malati nefropatici ed estendere ovunque le attività di prevenzione.

Si è percepito positivamente l'approdo ad una dimensione avanzata di temi fondamentali come il trapianto, la maggiore importanza assunta dalle malattie croniche, i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

Oggi il rene policistico è elencato tra le malattie rare e molte patologie renali croniche sono finalmente riconosciute nei LEA. Il trapianto, nei nuovi LEA, assume il carattere di un vero e proprio diritto esigibile, che sollecita una profonda rivisitazione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici per l'iscrizione nelle liste d'attesa (i tempi devono essere decisamente ridotti); riformulando i criteri di allocazione degli organi, per assicurare uniformità sul piano nazionale; affermando modelli organizzativi uniformi in tutti gli ospedali che effettuano trapianti: una maggiore responsabilizzazione di tutto il personale sanitario e una migliore organizzazione potranno assicurare più trapianti in condizioni di sicurezza.

Abbiamo continuato ad operare – e non smetteremo fino alla soluzione definitiva - per riconoscere alle persone trapiantate il diritto ad ottenere e rinnovare la patente di guida, senza dover sottostare alla "dittatura" delle Commissioni Mediche Ospedaliere (CMO). In un incontro del 27 marzo 2017 con i responsabili del Ministero delle Infrastrutture e del Ministero della Salute – per la prima volta riuniti contemporaneamente – è stata promessa l'adozione di una nuova procedura – come ANED propone da tempo - entro la fine di questo anno.

Dall' Assemblea è emersa la necessità di riconfermare l'autonomia della Nefrologia. Oggi la malattia renale in Italia colpisce milioni di persone, occorrono più medici e infermieri per farvi fronte a partire dalla prevenzione e, contemporaneamente, garantendo migliore attenzione alla dialisi (accessi vascolari, maggiore presenza di medici e infermieri, maggiore igiene per evitare infezioni).

Non sono mancati accenni – da parte di soci e familiari - a situazioni di disagio e a criticità: difficoltà per il trasporto dialisi, difficoltà per la dialisi in vacanza; troppa burocrazia e inaccettabili lungaggini per visite ed esami. Per migliorare, dall'Assemblea è emersa la proposta di un Piano Diagnostico Terapeutico individualizzato, come strumento di inclusione, dalla fase pre-dialisi fino al follow-up post trapianto. ANED predisporrá un proprio progetto un proprio progetto (linee guida elaborate da un gruppo di lavoro) da sottoporre al Ministro Lorenzin e a tutte le Regioni.

Dalle relazioni e dall'intervento dei soci si può ricavare in definitiva un messaggio critico e allo stesso tempo di speranza: ANED considera importante, anche per il futuro, difendere il servizio pubblico e valorizzare il lavoro di medici, infermieri e degli altri operatori sanitari. Allo stesso tempo occorre riconoscere la partecipazione dei pazienti e affermare "l'umanizzazione delle cure" come scelta terapeutica.

La Senatrice Emilia Grazia De Biasi

Il Segretario Generale – Emilio Mercanti

In occasione dell'Assemblea Generale, i Soci sono stati chiamati a votare i nuovi componenti del Consiglio Direttivo, ora così composto:

Emilio Mercanti
Segretario Generale

Patrizia Babini
Vice Segretario, Coordinamento Comitati Centro Italia

Pasquale Scarmozzino
Vice Segretario, Coordinamento Comitati Sud Italia e Isole

Gabriella Tranquillo
Vice Segretario, Coordinamento Comitati Nord Italia

Ornella Castelnovo
Tesoriere

Renato Cibischino
Consigliere

Eleonora Corona
Consigliere

Carlo Alberto Garavaldi
Consigliere

Carolina Panico
Consigliere

NOTIZIE DAI COMITATI REGIONALI

ANED Liguria:

il Presidente ANED ed il Segretario del Comitato Regionale ANED Liguria hanno inviato all'Assessore regionale alla Sanità una richiesta di incontro, per affrontare la situazione del Centro dialisi dell'Ospedale di Sestri Levante e scongiurare l'ipotizzata (inutile) apertura di un Centro dialisi privato a Rapallo.

Questi i dati: a Sestri Levante sono presenti 21 postazioni per eseguire sedute extracorporee (numero massimo di pazienti trattabili 80, attualmente in dialisi 71 pazienti). L'emodialisi è organizzata su due turni giornalieri con servizio di guardia attiva (dalle ore 7 alle ore 19.30 circa) sei giorni su sette, compresi festivi (escluso Natale e Capodanno).

La struttura di Sestri Levante è indipendente nella gestione dell'accesso vascolare temporaneo e permanente per il paziente emodializzato. Gli ambulatori sopracitati sono aperti, con una turnazione, tutti i giorni (sabato compreso).

E' presente un servizio di pronta disponibilità 24h/24h medico ed infermieristico sia per l'emodialisi che per la dialisi peritoneale.

L'apertura di un Centro dialisi privato a Rapallo rappresenterebbe una spesa inutile, se si considera che il reparto dialisi di Sestri Levante ha sempre ospitato tutti i pazienti turisti che ne fanno richiesta durante il corso dell'anno.

ANED Abruzzo e Molise:

Penne (PE). I pazienti dializzati all'Ospedale San Massimo, affiancati da Aned, fanno sentire la loro voce con un presidio ed una conferenza stampa che denunciano le intollerabili condizioni in cui versa la struttura.

La protesta si è resa necessaria per rimediare alle gravi carenze strutturali e sanitarie dell'Ospedale di Penne: una delle più vergognose – afferma Eleonora Corona – è quella relativa alle sale dialisi, denunciando che la situazione determina "un alto rischio clinico per i pazienti".

"Non si tratta di allarmismo" – prosegue Corona – "ma i pazienti hanno letteralmente perso la pazienza. Le sale dialisi versano in pessimo stato, non in linea con gli standard sanitari e sono fonte di pericolo per i pazienti. Le autorità sanitarie e le istituzioni regionali sono invitate ad intervenire con sollecitudine. La protesta si fermerà solo in presenza di soluzioni!

TRASPORTO DIALIZZATI – ANED DENUNCIA UNA SITUAZIONE INSOSTENIBILE E GUIDA LA PROTESTA DEI PAZIENTI

Il Presidente ANED Giuseppe Vanacore con l'Assessore Gallera e Mariella Scagliusi, Segretaria Comitato ANED Lombardia

A seguito delle gravi situazioni verificatesi in Lombardia e degli innumerevoli e intollerabili disagi patiti dai pazienti relativamente al trasporto al/dal Centro Dialisi, Aned aveva segnalato, informando e sollecitando le istituzioni competenti compreso l'Assessore alla Sanità Giulio Gallera, consegnando anche un documento contenente le numerose segnalazioni pervenute e le proposte più urgenti per riportare la situazione alla normalità. Purtroppo si era incontrata disattenzione e risposte troppo evasive.

La necessità di far sentire più forte la voce dei pazienti ha portato quindi alla decisione di organizzare il 30 giugno scorso un presidio con conferenza stampa, direttamente sotto la sede dell'Assessore. La partecipazione diretta di soci dializzati ha finalmente smosso le acque; l'Assessore ha infatti accolto l'invito ad incontrare direttamente ANED ed i pazienti durante il presidio. Durante l'improvvisato ma positivo incontro, l'Assessore ha riconosciuto la piena legittimità della protesta, ha annunciato l'intenzione di affidare immediatamente all'Azienda Regionale di Emergenza Urgenza (AREU) il compito di seguire la vicenda trasporti e si è impegnato per un incontro di verifica per i primi giorni di agosto. Subito dopo il presidio una delegazione di ANED e di pazienti ha incontrato il Direttore Generale dell'Azienda AREU, dott. Alberto Zoli, per un primo confronto. Numerose le testate presenti, tra le quali la Rai, Il Fatto Quotidiano, La Repubblica e Libero i cui articoli e servizi, con ANED naturale portavoce del disagio, hanno determinato un momento importante di sensibilizzazione.

In attesa di verificare che le promesse della politica si traducano in azione concreta, invitiamo tutti a segnalarci e comunicarci eventuali situazioni non conformi e irregolari, in modo da poter esigere tempestivi ed adeguati provvedimenti.

L'iniziativa proseguirà fino a quando la situazione sarà oggettivamente migliorata.

LA NAZIONALE ITALIANA TRAPIANTATI GUIDATA DA ANED MIETE SUCCESSI AI WORLD TRANSPLANT GAMES

Dal 25 giugno al 2 luglio la Nazionale Italiana Trapiantati, prima squadra italiana di trapiantati, creata da Aned più di vent'anni fa, ha partecipato per l'Italia ai XXI World Transplant Games di Malaga, le "Olimpiadi dei trapiantati".

I 38 trapiantati azzurri hanno gareggiato con più di mille atleti da 52 diverse Nazioni per promuovere la donazione di organi ed il trapianto, sensibilizzando l'opinione pubblica con la dimostrazione e la testimonianza diretta della qualità di vita e benessere psicofisico riconquistati grazie al trapianto.

I "nostri ragazzi" hanno partecipato a differenti competizioni in numerosi sport, hanno sudato, combattuto, faticato e gareggiato sui campi da gioco infuocati della Spagna, pedalando, correndo, nuotando senza risparmiarsi e con generosità, in un clima di condivisione e partecipazione, con tutta la gioia che potersi mettere in gioco comporta.

Notevole il successo sportivo: quindicesimo posto nel medagliere finale con 10 ori, 10 argenti e 14 bronzi. (sul sito Aned tutti i risultati)

34 medaglie, due record mondiali di categoria nel nuoto juniores, una finale di Tennistavolo tutta italiana, una inedita squadra di Basket che al debutto riesce a farsi strada fra i colossi americani conquistando una medaglia di bronzo, la squadra di Volley che torna sul podio, ciclisti che fanno incetta di successi sia individualmente che in squadra, tanti ottimi piazzamenti in ogni disciplina in cui si è gareggiato; un bilancio lusinghiero che consentirà di diffondere con ancora più forza il messaggio solidale e civile della donazione di organi, affinchè chi oggi è in lista di attesa per un trapianto possa godere presto dello stesso dono di una vita riconquistata che ha consentito agli atleti di partecipare, perchè la vittoria più importante è sempre quella contro la malattia.

L'applauso di tutti ed un sentito ringraziamento vanno a tutti coloro che hanno partecipato, dimostrando a tutto il mondo che il trapianto è vita.

XXVII Giochi Nazionali Trapiantati

XXIV Giochi Nazionali Dializzati

Dal 26 al 28 maggio Bra (CN) è stata sede dei Giochi Nazionali Trapiantati e Dializzati 2017, organizzati da ANED in collaborazione con il Comune di Bra; un fine settimana svoltosi in un clima festoso, accompagnato da eventi collaterali volti alla promozione della donazione di organi ed alla sensibilizzazione su temi importanti inerenti la dialisi ed il trapianto, dalla attività fisico-motoria alla corretta alimentazione.

Un weekend intenso: un convegno scientifico, una esposizione di quadri sul tema della purificazione, strettamente connesso alla dialisi, una camminata solidale per le vie della città piemontese e, come sempre, tante entusiasmanti sfide nelle discipline sportive della petanque, atletica, ciclismo, nuoto, tennis, tennistavolo, basket e volley; molti atleti hanno colto l'occasione di allenarsi e "scaldare i motori" in vista dei WTG 2017 di Malaga, Campionati Mondiali per Trapiantati a cui ANED ha partecipato dal 25 giugno al 2 luglio (vedi articolo su questo numero).

Gli atleti trapiantati e dializzati giunti da ogni parte d'Italia hanno partecipato numerosi e con l'entusiasmo che contraddistingue i Giochi Nazionali di ANED e ANED Sport, irrinunciabile appuntamento per tutti coloro che attraverso la pratica sportiva desiderano veicolare e portare all'attenzione pubblica il messaggio della donazione di organi e del trapianto, strumento di riconquista di benessere fisico e psicologico e di rinascita.

Un percorso di cui ANED è fiera, perché quasi trent'anni or sono la fondatrice dell'Associazione ebbe la felice intuizione di collegare trapianto, dialisi e sport.

Oggi anche altri si cimentano con questo tema, ciò che caratterizza ANED e il proprio Comitato speciale ANED Sport è l'essere rimasti fedeli ai principi istitutivi di pace e fratellanza che devono sempre presiedere ad ogni competizione sportiva, esaltando la partecipazione di tutti: che costituisce il vero successo, perché diventa alternativa alla solitudine ed al dolore della malattia.

Sul sito www.aned-onlus.it sono disponibili tutti i risultati e classifiche delle gare.

NEWS E APPUNTAMENTI 2017 - NON MANCATE!

NOTIZIE DAI COMITATI

Nuovo Esecutivo regionale per ANED in Calabria, Campania e Lombardia.

Negli ultimi mesi si sono riuniti in Assemblea Regionale il Comitato ANED Calabria, Campania e Lombardia, i cui soci hanno votato per le nuove cariche e composizione dell'Esecutivo regionale.

Ringraziamo tutti coloro che si sono impegnati nelle attività del Comitato e auguriamo buon lavoro a tutti i nuovi eletti.

COMITATO REGIONALE ANED CALABRIA

Segretario Regionale: Antonio Montuoro
Vice Segretario: Rocco Lagano
Vice Segretario Tesoriere: Rita Romano

Delegati: Roberto Belcastro, Maria La Rosa, Giuseppe Rito, Adelina Simeoni, Pietro Sorace, Antonello Troya

Per contatti:

Antonio Montuoro – tel. 338.3377282
email: segreteria.calabria@aned-onlus.it

COMITATO REGIONALE ANED CAMPANIA

Segretario Regionale: Pasquale D'Amore
Vice Segretario: Francesca Santonastaso
Vice Segretario Tesoriere: Patrizia Donati

Delegati: Luisanna Annunziata, Gaetano Barra, Fabio Bencivenga, Elisa Manna, Paola Tognaccini, Gianni Tuccillo

Per contatti:

Pasquale D'Amore – tel. 338.5429217
segreteria.campania@aned-onlus.it

COMITATO REGIONALE ANED LOMBARDIA

Segretaria Regionale: Mariella Scagliusi
Vice Segretario: Vincenzo Irace
Vice Segretario Tesoriere: Emanuele Arisco

Delegati: Franca Bertani, Elisabetta Cimadoro, Anna Maria Mignone, Graziano Saracino, Roberto Scagnetto, Daniele Ventura

Per contatti:

Mariella Scagliusi – 334.3404654
segreteria.lombardia@aned-onlus.it

LA DONAZIONE E' LUCE

Una toccante mostra fotografica dal titolo "La donazione è luce: storie di vite che rinascono e di malattie sconfitte grazie al trapianto di rene", inaugurata il 4 maggio a Milano, promossa dal Centro Trapianti del Policlinico di Milano Fondazione Ca' Granda, diretto dal Prof. Mariano Ferraresso, con fotografie di Paolo Liaci, è stata in esposizione a Palazzo Lombardia a Milano per tutto il mese.

Sin dalle origini il Centro Trapianti di Milano ha particolarmente seguito la donazione da vivente, effettuando dal 1968 ad oggi oltre 400 trapianti da donatore vivente, tra consanguinei e non.

La mostra ha lo scopo di sensibilizzare a livello nazionale sul tema della Donazione e del Trapianto, creare maggiore consapevolezza sul trapianto in generale ed informare sulle donazioni da vivente, per aumentare la possibilità di intervento nei pazienti nefropatici e incidere positivamente sulla salute complessiva della popolazione lombarda.

Il materiale fotografico presenta ed illustra alcune storie di donazione e trapianto tra coppie legate da profondi legami affettivi: madre-figlio, sorella-sorella, marito-moglie, fino all'atto straordinario della donazione samaritana.

Il progetto prevede la realizzazione di un libro fotografico che permetta al grande pubblico, in particolare ai pazienti dializzati e alle loro famiglie, di conoscere gli aspetti della donazione e di sensibilizzare maggiormente i Centri dialisi verso questo grande ed incondizionato gesto d'amore.

Si auspica che, in accordo con le Direzioni Generali degli Ospedali lombardi, questa bella iniziativa possa essere ospitata in altre strutture affinché l'impegno e l'estenuante lavoro di tutto il personale medico ed infermieristico possa essere compreso e condiviso dai pazienti, dalle loro famiglie e dai cittadini.

ANED ringrazia sentitamente il Prof. Mariano Ferraresso, tutta la sua equipe e tutti coloro che si adoperano alla vita, ed invita a partecipare all'iniziativa poiché il Trapianto ancora oggi è l'unica possibilità di cura per migliaia di pazienti...il Trapianto è vita!

Mariella Scagliusi
Segretaria del Comitato Aned Lombardia

8 ottobre 2017
Giornata Nazionale
del Dializzato

.....

14 e 15 ottobre 2017
Bologna
Convegno Nazionale dei Delegati Aned, prossimamente informazioni dettagliate presso la Segreteria Aned

DIVENTA SOCIO ANED

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

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

Edito da ANED anno XLII LUGLIO 2017 Dir. Resp. Dr. A Lombardo. Poste Italiane Spa Sped. A.P DldL 353/2003 (conv.L.27/02/2004 n.46) art.1, DCB-MI. In caso di mancato recapito restituire all'Ufficio Milano Roserio per la restituzione al mittente che si impegna a pagare la relativa tariffa. Stampa: Arti Grafiche Fimognari s.r.l. Milano - Chiuso in stampa Luglio 2017 - Reg. Trib. Milano n. 114 del 25/02/1984 - ROC N, Registrazione 22653