FOGLIO INFORMATIVO

N° 189

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

# ANED FONDA IL COMITATO SPECIALE PREVENZIONE

*La malattia renale è spesso asintomatica: per combatterla bisogna partire dalla prevenzione*

La storia di ANED è la storia della nefrologia in Italia. Un dato che segna l'atto di nascita dell'Associazione e che ne contraddistingue il tratto anche oggi. In questo lungo percorso che dura oramai da circa mezzo secolo, si sono continuamente intrecciati aspetti clinici e umani, contribuendo a tessere insieme una lunga narrazione che racconta - ponendoli sullo stesso piano - la vita delle persone malate e dei loro familiari, di come hanno incontrato l'Associazione o ne sono diventati delegati, dei molti medici amici di ANED che hanno operato curando con dedizione e accrescendo il prestigio della nefrologia italiana, degli infermieri e altri operatori sanitari che hanno talvolta intrecciato le loro storie professionali e personali con i pazienti nella gestione della malattia, sfociata poi in non pochi casi nella vicinanza personale e nell'amicizia.

ANED è stata partecipe e protagonista di queste storie. Ciò che tuttavia colpisce è la costante attenzione di ANED alle vicende generali della sanità, le azioni rivolte costantemente a salvaguardare i diritti dei malati e a promuoverne di nuovi. Un impegno, a partire dal 1972, faccia a faccia con le istituzioni ministeriali e regionali, per consentire alle donne e agli uomini in dialisi di conciliare malattia e lavoro, ovvero attività di studio e vacanze, per avere garantite buone cure su tutto il territorio nazionale.

La disponibilità ad affrontare nuove sfide costituisce, dunque, un tratto di ANED; ciò è avvenuto quando - prima associazione di malati in Italia - ventisette anni fa costituì ANED Sport, per promuovere l'attività fisica per dializzati e trapiantati come parte importante del percorso di cura.

Con lo stesso spirito dei precursori oggi è opportuno individuare nuovi orizzonti cui guardare; uno di questi è rappresentato dalla necessità di "fare sul serio" sul tema della prevenzione. Se ne parla, ma non si fa abbastanza sul piano sia sanitario sia sociale. Come ANED non possiamo assistere all'aumento delle malattie renali croniche, senza batterci per ottenere una prevenzione capace di contrastarne le cause.

ANED è le persone che la compongono! Anche per la prevenzione bisogna affidarsi ai soci e ai loro familiari, ai delegati e a tutti coloro che rivestono cariche sociali, per costruire un piano di attività nei territori e negli ambulatori pre-dialisi. Per dare concretezza al progetto, il Consiglio Direttivo di ANED ha deliberato la

*segue*→

# IL PERCORSO DELLA MALATTIA RENALE

## TELEMEDICINA IN DIALISI PERITONEALE: UN NUOVO MODELLO DI ASSISTENZA E CURA A DISTANZA

Diverse caratteristiche rendono la Dialisi Peritoneale una valida terapia sostitutiva della funzione renale nei pazienti anziani, sia dal punto di vista clinico che per la qualità della vita.
Tuttavia l'elevata presenza di barriere sociali, fisiche, cognitive o psicologiche all'autogestione, in questi pazienti ne rende difficoltoso l'utilizzo, come riportato nei Registri Internazionali di Dialisi e Trapianto, da cui emerge che all'aumentare dell'età si riduce progressivamente l'utilizzo della DP.
In tali casi è necessario ricorrere alla Dialisi Peritoneale assistita, in cui la dialisi è effettuata da un **caregiver, familiare/ badante o infermiere**. In Italia tale dialisi rappresenta circa il 24% dei pazienti ed è supportata in gran parte da caregiver familiari. La Dialisi Peritoneale assistita, però, comporta costi significativi dal punto di vista sia economico, se effettuata da una infermiera a domicilio del paziente, sia sociale se effettuata dai familiari.
Il recente sviluppo della **telemedicina** ha reso possibile la ricerca di nuovi modelli di assistenza e cura a distanza che in altre settori si sono dimostrati validi sia dal punto di vista economico che clinico. Mancano, invece, esperienze relative alla telemedicina in Dialisi Peritoneale, come strumento per il superamento delle barriere all'autogestione e il miglioramento dell'empowerment del paziente.
Nella Struttura di Nefrologia e Dialisi dell'ASLCN2 - Alba-Bra, in collaborazione con la ditta TESI, è stato sviluppato un sistema innovativo, semplice e versatile

specificamente progettato per realizzare un "*caregiver virtuale*" in Dialisi Peritoneale denominato **eViSuS** (TESI-eViSus©).
Le componenti fondamentali del sistema sono la Stazione Remota a domicilio del paziente, la Stazione di Controllo in Centro e il sistema di collegamento tra le due stazioni.
La **Stazione Remota** è costituita da una struttura autoportante facilmente trasportabile e attivabile a domicilio senza l'intervento di personale tecnico. Tale struttura contiene una videocamera, un monitor, un microfono e un box tecnologico contenente l'alimentazione e l'elettronica di connessione a Internet con telefonia fissa e mobile
La **Stazione di Controllo** è costituita da una webcam e un monitor ad alta risoluzione, con un software installato su un Personal Computer che consente il collegamento fino ad un numero massimo di 6 pazienti contemporaneamente. Il software installato è dotato di funzionalità che consentono di effettuare in maniera precisa ed efficace il controllo delle procedure dialitiche.
La governance è affidata a una Centrale di Controllo Informatico, costituita da un **Server Centrale Cloud** su cui è installato il software per la gestione delle diverse funzionalità del sistema. È possibile inoltre abilitare l'accesso alla Stazione Remota non solo dalla Stazione di Controllo, ma anche da altri PC o tablet per creare, attraverso internet, un network di assistenza e cura esteso tra ospedali, medici, infermieri, volontari e pazienti.

*Dott. Giusto Viglino*
*Direttore SOC Nefrologia e Dialisi ASLCN2, Alba-Bra*

Inizialmente il sistema eViSuS è stato impiegato in dialisi peritoneale per i pazienti o caregiver che non erano in grado di eseguire autonomamente le procedure dialitiche. Con eViSuS è stato possibile realizzare un "***caregiver virtuale***" in grado di abbattere le barriere alla dialisi peritoneale, diminuire il rischio di ospedalizzazione e di drop-out legati alle complicanze, aumentare l'empowerment e l'autonomia del paziente.
Con eViSuS, infatti, è stato possibile **insegnare a distanza** ai pazienti, o ai caregiver, l'esecuzione corretta delle procedure dialitiche e delle medicazioni, l'assunzione dei farmaci, la rilevazione del peso, della pressione e della glicemia in caso di diabete.
Infine, con la **visita a distanza** è stato possibile intensificare il monitoraggio dei pazienti con condizioni cliniche complesse o con difficoltà ad accedere al centro per i controlli periodici.
Dal punto di vista tecnologico eViSuS è un sistema affidabile, sicuro e facilmente utilizzabile da utenti senza alcuna conoscenza tecnologica, in grado di favorire **l'empowerment del paziente** nella gestione della malattia cronica e di evitare il ricorso a forme assistenziali a più elevato costo sociale ed economico.

***Giusto Viglino***
*Direttore SOC Nefrologia e Dialisi ASLCN2, Alba-Bra*

*←continuo di pag. 1*

costituzione di un Comitato speciale denominato "**ANED Prevenzione**": un gruppo di persone di diverse realtà regionali che opereranno in rete tra di loro per provare a fronteggiare, dal versante associativo accanto a quello clinico, le maggiori cause della malattia renale. Prevenzione sistematica ai vari stadi della malattia, continua e diffusa, in collaborazione con altre specialità associative e mediche (diabete, malattie cardiovascolare, lotta contro l'obesità, stili di vita adeguati).
ANED intende fare la sua parte in via generale con il lavoro quotidiano svolto dai propri volontari direttamente nei luoghi di cura, con le centinaia di iniziative che ogni anno vengono promosse dalla struttura nazionale e dai Comitati ANED costituiti e operanti in tutte le regioni.

***Giuseppe Vanacore***
*Presidente ANED ONLUS*

# VIVERE LA DIALISI

## SI PUÒ FARE! LA LEZIONE DELLA GRAVIDANZA IN DIALISI

Imparare dai pazienti dovrebbe essere la chiave del progresso della nostra professione, in un'epoca di medicina "olistica" nelle cui intenzioni il compito del medico si sposta dalla correzione del sintomo all'aiuto globale alla persona malata.

Il racconto di Sara ci dice tutto questo: la gravidanza in dialisi è possibile; **la chiave del successo è la competenza, ma anche l'attenzione, l'amore e la partecipazione di tutta l'equipe e della caposala**. Non si tratta di un discorso "new age": Sara ha ragione da un punto di vista scientifico e non solo umano.

La prima gravidanza condotta con successo in una donna in dialisi è "made in Italy" e la dobbiamo al professor Confortini, nel 1970, che racconta come il successo della gravidanza non è solo dovuto al buon equilibrio clinico della giovane donna in dialisi, ma anche alla sua determinazione e volontà.

Da allora, molte donne hanno avviato una gravidanza. I risultati sono nettamente migliorati dagli anni '70 a oggi e, attualmente, oltre l'80% delle gravidanze in dialisi termina con un bambino vivo.

Come dobbiamo leggere questi dati? Con spavento, perché ben il 20% delle gravidanze non ha successo, o con entusiasmo, perché l'impossibile è diventato realtà?

Le due autrici di questa pagina sono due ottimiste e vedono i risultati in costante miglioramento come un miracolo e uno stimolo a impegnarci con tutte le forze per rendere realtà quello che diceva negli anni '80 il professor Friedman, un vero pioniere che ha aperto la dialisi ai pazienti diabetici, "*la vita senza reni equivalente in quantità e qualità alla vita con i reni*".

Che cosa dovrebbe sapere una donna che è in dialisi e che vuole una gravidanza, oggi?

Che può avere successo, ma che ha ancora un 20% circa di probabilità di insuccesso, inclusa la più dolorosa, seppure rara: la perdita del bambino verso la fine della gravidanza.

Che il suo bambino non ha un rischio aumentato di malformazioni, ma che ha un rischio molto alto di nascere "piccolo" e prematuro e che questo comporta una serie di problemi potenziali, la necessità di cure intensive, e un'attenzione costante almeno per tutta l'infanzia. Ma anche che **la maggior parte dei bambini prematuri crescono e non hanno deficit né psichici né fisici**.

Che, per migliorare le sue probabilità di successo, dovrà intensificare la dialisi, fino a una dialisi quotidiana, e che la sua gravidanza diventerà probabilmente un "lavoro a tempo pieno".

La Società Italiana di Nefrologia è la prima ad avere stilato delle "best practices", vale a dire degli orientamenti ufficiali di supporto alla gestione della gravidanza nelle donne in dialisi, a testimonianza di un vivo interesse e di una profonda partecipazione dei nefrologi italiani a questa importantissima sfida.

Dott.ssa Giorgina Piccoli e Dott.ssa Gianfranca Cabiddu

## DI NUOVO MAMMA.

*La storia di Sara, che non si è arresa davanti alla dialisi*

Ciao, mi chiamo Sara,
vivo a Castellana Grotte e voglio raccontarvi la mia storia.

Nel 2001 ho iniziato a desiderare un bambino, ma con molta fatica la prima gravidanza non è andata come io sognavo. Purtroppo, ho dovuto affrontare molti problemi, tra cui la gestosi. Nonostante i tanti ostacoli da superare, nel 2002 ho avuto un meraviglioso bambino.

Sennonché, tra le numerose conseguenze determinate dalla gestosi, ho dovuto iniziare il trattamento medico della dialisi. Non nascondo che, nonostante i problemi avuti dalla precedente gravidanza e le dialisi a cui mi stavo sottoponendo, desideravo comunque avere un altro figlio. Parlando con i dottori e gli infermieri di mio riferimento, ho appreso di situazioni simili alla mia, di persone malate desiderose di avere un figlio. Esperienze che purtroppo non erano andate a buon fine.

Raccontai comunque a un medico di volere un altro figlio e, grazie alle sue parole, trovai il coraggio e la forza di provarci. Da quel momento sono dovuti trascorrere ben quattro anni, fino al giorno in cui scoprii di essere incinta.

Quando ho comunicato la bella notizia ai medici che mi seguivano in ospedale, rimasero tutti increduli, tanto che mi consigliarono ulteriori esami.

Sorprendentemente, la gravidanza non solo veniva confermata ma gli accertamenti evidenziarono che avevo buone probabilità di portarla a termine. Fu a quel punto che iniziò un nuovo percorso di controllo e di cura a opera di un'équipe medica del centro dialisi di Acquaviva delle Fonti insieme all'Unità di Ginecologia. Il percorso specializzato e dedicato al mio caso ebbe inizio con l'aumento di un'ora per seduta di dialisi, fino ad arrivare a sedute giornaliere per un massimo di sei ore, con visite ginecologiche ed ecografiche ogni quindici giorni.

**Durante quei mesi sono stata seguita e coccolata da tutti i medici e gli infermieri**, persino la caposala mi "viziava" con i suoi golosissimi dolci. Questa bellissima avventura si è conclusa all'ottavo mese con il mio ricovero ospedaliero, in modo tale da essere monitorata H24 fino al 14 marzo 2016, giorno in cui è nata la mia piccola Giorgia. **Da quel giorno la mia vita è cambiata e ringrazio tutte le persone che mi hanno assistita e aiutata in un percorso pieno di speranze e di incognite**. Ringrazio il Signore del miracolo che mi ha dato la possibilità di essere di nuovo madre.

Penso proprio che sia stato un periodo stupendo della mia vita che non dimenticherò mai e che consiglierei di vivere a tutte le donne. Se si desidera avere un bambino, non partiamo sconfitte! Mi sento di suggerire alle donne che hanno lo stesso problema che ho avuto io di non arrendersi, perché "***si può fare!***"

# Quotidiane Difficoltà

*Cara ANED,*
*chiedo cortesemente informazioni su come effettuare richiesta per agevolazioni in merito alla bolletta dell'energia elettrica per dializzati sottoposti a trattamento automatizzato domiciliare e soprattutto a chi rivolgere la richiesta.*

***Lettera firmata***

Buongiorno,
la richiesta del bonus energia elettrica va presentata tramite il CAAF (uno qualsiasi delle organizzazioni sindacali CGIL CISL UIL con le quali siamo convenzionati). Se ha bisogno di approfondire nel dettaglio o vi dovessero essere difficoltà scriva o chiami pure il martedì o il giovedì mattina.

***Consulenza ANED***

*Buongiorno,*
*sono un'ex dializzata che nel 2015 si è sottoposta al trapianto di rene, di cui tuttora beneficio. Ho iniziato a fare la dialisi nel 2012, in seguito all'aggravarsi di un insufficienza renale cronica congenita. Mi è stata subito riconosciuta un'invalidità del 100% e relativa concessione della L. 104/92 (art. 3 comma 3), di cui ho beneficiato fino alla visita di controllo da parte dell'INPS avvenuta nel giugno del 2017, nella quale, oltre ad abbassarmi l'invalidità al 67%, mi veniva anche tolta la tutela della L. 104. Questo, nonostante io abbia subito numerosi altri interventi (asportazione delle paratiroidi, isterectomia, nefrectomia dell'altro rene nativo in quanto gravemente compromesso) ed essendo comunque immunosoppressa e in stato di astenia, rispetto a un soggetto pienamente in salute. Ora, al di là dell'abbassamento dell'invalidità, quello che mi preme è che mi sia riconosciuto il beneficio della Legge 104, che mi permetterebbe di lavorare a tempo parziale (svolgo la mia attività in un Istituto di credito) poichè sono stata costretta a chiedere il part-time, con ovvio danno finanziario, non essendo in grado di lavorare e di stare fuori casa tutto il giorno, senza poter riposare. Ovviamente, passati i sei mesi dall'ultimo verbale ho intenzione di fare ricorso tramite il Patronato che mi assiste, ma vorrei sapere precisamente da voi quali siano i criteri per la concessione dei benefici di legge nel caso di soggetti trapiantati.*

***Lettera firmata***

Gentilissima Signora,
i termini del riconoscimento dell'invalidità per le persone trapiantate sono i seguenti: trapianto di rene invalidità civile 60%; la Legge 104/92 è generalmente riconosciuta ma soltanto per la tipologia prevista dall'articolo 3 comma 1, che esclude la possibilità di usufruire dei permessi lavorativi. Naturalmente come lei stessa afferma di voler fare, è possibile chiedere un aggravamento. A tale proposito è opportuno che lei si sottoponga a una visita medico legale di parte, per avere preventivamente un'idea del suo stato di salute e di disabilità. Qualora il medico legale di parte dovesse ritenere fondata l'ipotesi della domanda di aggravamento, chieda di essere accompagnata in occasione della visita. Consideri che vi sono percentuali parametrate dalle tabelle, mentre la percentuale definitiva è attribuita dalla commissione operando un cumulo complessivo. La decisione deve tener conto anche di parametri sociali non soltanto sanitari.
Cordiali saluti

***Consulenza ANED***

## Occhio ai tuoi diritti

### COME FUNZIONE LA COSIDDETTA INVALIDITÀ PENSIONABILE.

Per i lavoratori invalidi del settore privato vi è la possibilità di fruire della **pensione di vecchiaia anticipata**, cioè con un'**età pensionabile inferiore** a quella prevista per la pensione di vecchiaia ordinaria.
Per avere diritto alla diversa età pensionabile, tuttavia, l'accertamento dello **stato di invalidità** in misura non inferiore all'80 % deve essere effettuato dagli **uffici sanitari dell'Inps**: se il lavoratore ha già ottenuto il riconoscimento di una percentuale d'invalidità pari o superiore all'80% da parte di un **altro ente**, la certificazione rilasciata costituisce solo un **elemento di valutazione** per la formulazione del giudizio medico legale utile alla pensione. Ciò significa che solo la **commissione medica dell'Inps** può concedere la possibilità di pensionamento anticipato per invalidità, non essendo sufficiente il riconoscimento avuto da altri enti con percentuale non inferiore all'80%.

Gli altri requisiti attualmente in vigore:
- possesso di almeno **20 anni di contributi**;
- possesso di un'età almeno pari a **60 anni e 7 mesi di età**, se uomini, o a **55 anni e 7 mesi**, se donne.

# UNA RETE NAZIONALE DEI TRAPIANTI SEMPRE PIÙ SOLIDALE E TRASPARENTE

La donazione di organi a scopo di trapianto è un evento che sublima la morte di un individuo e genera "*nuova*" vita. Per questo essa assume una valenza etica che prevale su qualsiasi elemento tecnico-scientifico e ne deve guidare costantemente l'intero percorso.
Nel trapianto di organi salvavita, come il fegato e il cuore, il criterio di urgenza prevale su ogni altro. Per il trapianto di rene la disponibilità di un trattamento sostitutivo della funzione renale riduce drasticamente questa eventualità ai rari casi di pazienti ai quali sia precluso il ricorso alla dialisi. Per questi trapianti occorre pertanto prendere in considerazione un percorso di assegnazione più articolato, che tenga conto sia del principio di **equità** (tutti i pazienti in lista di attesa devono avere pari opportunità di ricevere l'organo) sia a quello di **beneficialità** (gli organi devono essere destinati utilizzando parametri che assicurino le maggiori probabilità di successo del trapianto).
In realtà, fino a qualche tempo fa era abbastanza condivisa tra gli esperti l'idea che si dovessero assegnare i reni pressoché esclusivamente in base alla *compatibilità immunologica* tra donatore e ricevente. Nel corso del tempo i criteri di ammissione si sono, però, allargati e di pari passo si sono allargati anche i criteri di ammissione alla lista di attesa, per cui i donatori e i possibili riceventi sono diventati molto meno omogenei, potendo differire molto tra di loro per età e per caratteristiche cliniche.
Di conseguenza, l'accoppiamento donatore-ricevente è diventato sempre più articolato e complesso e il fattore **"equità"** ha acquisito decisamente maggiore rilevanza.
Le Regioni hanno fin qui utilizzato più o meno gli stessi parametri nella definizione dei loro algoritmi di assegnazione dei reni; con modalità tuttavia molto varie e a ciascuno di essi è stato dato un rilievo molto diverso da regione a regione.
Nel 2015 il Centro Nazionale Trapianti (CNT) - nell'intento di giungere a una maggiore uniformità sia degli algoritmi regionali sia nell'attribuzione di un "peso" uniforme ai parametri individuati - ha adottato un documento che definisce e obbliga i gestori di lista delle varie Regioni a utilizzare esclusivamente i seguenti parametri:

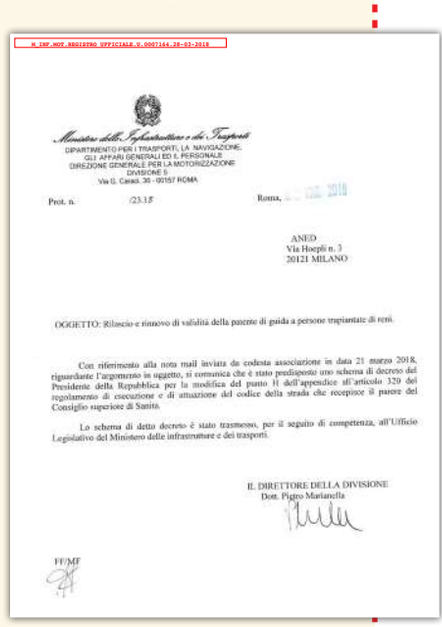
- Compatibilità del gruppo sanguigno donatore-ricevente
- Compatibilità HLA donatore-ricevente
- Differenza di età donatore-ricevente
- Presenza di fattori di rischio di trasmissione di patologia nel donatore (donatore standard e non standard)
- Grado immunizzazione del ricevente (il cosiddetto PRA)
- Precedente trapianto fallito
- Anzianità di dialisi del ricevente
- Condizioni cliniche del ricevente (presenza di altre malattie)
- Tipo di trapianto (rene singolo, rene doppio, rene pancreas)

Una novità di grande rilievo è **l'abolizione del tempo di iscrizione in lista come parametro di anzianità, che è stato sostituito dall'anzianità di dialisi**: in pratica, indipendentemente da quando il paziente è stato iscritto nella lista, il tempo di attesa in lista è misurato a partire dalla data di inizio della dialisi.
Il passo successivo è stato la costituzione di un gruppo di lavoro con clinici, immunologi esperti di trapianto, responsabili della gestione delle liste di attesa, rappresentanti delle Società Scientifiche interessate e l'ANED in rappresentanza dei pazienti. Al gruppo è stato dato il compito di elaborare un algoritmo da applicare in tutte le Regioni che assicuri **l'indispensabile equilibrio** tra l'esigenza di garantire a tutti i pazienti in lista di attesa uguale opportunità di accesso al trapianto (**principio di giustizia o di equità**) e la necessità di ottenere il massimo beneficio dall'utilizzo di una risorsa rara e insostituibile qual è un organo prelevato da un donatore deceduto (**principio di beneficialità**). Il gruppo ha elaborato un'ipotesi di algoritmo che utilizza i parametri indicati dal Centro Nazionale Trapianti e ha operato una prima positiva simulazione sulle liste regionali. Dopo l'approvazione dagli organi direttivi e consultivi del CNT, tutte le Regioni dovranno successivamente adeguare i loro algoritmi di assegnazione dei reni ai nuovi criteri.
Sarà un passo ulteriore verso una rete nazionale dei trapianti sempre più solidale e trasparente.

***Dott. Vito Sparacino***

## PATENTE DI GUIDA: IL CONSIGLIO SUPERIORE DI SANITÀ A FAVORE DI PROCEDURE STANDARD PER I TRAPIANTATI

Dopo anni di lavoro, il Consiglio Superiore di Sanità si è espresso in merito al **rinnovo della patente di guida** per portatori di trapianto d'organo.
Il parere, facendo esplicito riferimento alla tesi sostenuta dalle associazioni dei pazienti (fra le quali ANED, che da anni si batte, capofila, per uno snellimento delle procedure), dichiara che le persone trapiantate d'organo, per il rilascio e il rinnovo della patente - dopo la prima visita post trapianto presso la CMO - per quelle successive è sufficiente che si rechino presso il medico monocratico (il cosiddetto "medico della patente") come tutti gli altri patentati e con la stessa durata (10 anni fino a 50 anni, 5 anni fino a 70 anni, tre anni fino a 80 anni, 2 anni oltre gli 80 anni).
Questo documento completa l'iter avviato nel 2014 con il parere favorevole del Ministero delle Infrastrutture e Trasporti; iter che si completerà con un DPR del Presidente della Repubblica. La Direzione Generale della Motorizzazione, con la lettera pubblicata a fianco, ha informato ANED che l'iter di approvazione è stato iniziato.



M_INF.MOT.REGISTRO UFFICIALE.U.0007164.28-03-2018

Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti
DIPARTIMENTO PER I TRASPORTI, LA NAVIGAZIONE, GLI AFFARI GENERALI ED IL PERSONALE
DIREZIONE GENERALE PER LA MOTORIZZAZIONE
DIVISIONE 5
Via G. Caraci, 36 - 00157 ROMA

Prot. n. /23.15 Roma,

ANED
Via Hoepli n. 3
20121 MILANO

OGGETTO: Rilascio e rinnovo di validità della patente di guida a persone trapiantate di reni.

Con riferimento alla nota mail inviata da codesta associazione in data 21 marzo 2018, riguardante l'argomento in oggetto, si comunica che è stato predisposto uno schema di decreto del Presidente della Repubblica per la modifica del punto 11 dell'appendice all'articolo 320 del regolamento di esecuzione e di attuazione del codice della strada che recepisce il parere del Consiglio superiore di Sanità.

Lo schema di detto decreto è stato trasmesso, per il seguito di competenza, all'Ufficio Legislativo del Ministero delle infrastrutture e dei trasporti.

IL DIRETTORE DELLA DIVISIONE
Dott. Pietro Mariarella

FIRMA

*"Lettera del Direttore Generale inviata ad ANED sul percorso per la patente bozza D.P.R. modifica art. 320 - Allegato II, lettera H regolamento di esecuzione del codice della strada"*

# GLI ULTIMI EVENTI

## NUTRIZIONE E MALATTIE RENALI ANED, SIN E ANDID A BOLZANO

Il 18 e il 19 maggio 2018 a Bolzano, ANED ha preso parte a un simposio di associazioni del settore sul tema della **nutrizione nel paziente affetto da malattia renale** cronica avanzata. E' noto, infatti, che l'alimentazione rappresenta un aspetto cruciale nella gestione della malattia renale, sia prima che durante la dialisi. Per questo, il Gruppo di Studio per il Trattamento Conservativo della Malattia Renale Cronica della Società Italiana di Nefrologia (SIN) ha coinvolto i dietisti (ANDID) e ANED, in un lavoro di condivisione che porti alla definizione di pratiche che migliorino la condizione dei pazienti.
Nella stessa giornata è stato presentato il documentario "**Non sei solo**", la storia di un paziente che, appena scoperta l'insufficienza renale, deve sottoporsi a trattamento dietetico nutrizionale. Non avendo ricevuto sufficienti informazioni, è spaventato. Riesce a trovare conforto nel corso di un viaggio, in cui incontrerà altri pazienti che gli faranno scoprire la forza di non sentirsi soli nella malattia.

## ANED INCONTRA IL MONDO DEL LAVORO

Il 31 maggio, ANED ha incontrato a Milano i dipendenti di DellEMC. Il pomeriggio è stato interamente dedicato alla promozione dell'integrazione nel contesto lavorativo: sono intervenuti il Presidente ANED, Giuseppe Vanacore, e due soci che hanno portato la loro personale testimonianza di come abbiano affrontato congiuntamente il percorso della malattia e del lavoro.

## ASSEMBLEA GENERALE DI ANED

*"La tavola rotonda diretta dalla Dott.ssa Patrizia Babini, membro del direttivo ANED, con il Dott. Alessandro Nanni Costa, Direttore CNT, il Dott. Giuliano Brunori, Presidente SIN, e il Dott. Alberto Zoli, Direttore AREU Lombardia"*

Anche quest'anno, l'**Assemblea Generale** - che si è tenuta il 25 Marzo nella splendida cornice di Palazzo Lombardia a Milano - è stato un evento indimenticabile. Più di 200 soci e i loro familiari sono arrivati da tutta Italia per condividere una giornata di confronto, formazione e vita associativa. Nell'occasione, è stato eletto il nuovo **Collegio dei Sindaci Revisori**, attualmente composto dal Dott. Pier Alberto Boschi, il Dott. Marco Petrarca e il Dott. Massimo Vuolo, a cui auguriamo buon lavoro.

# NOTIZIE DAI COMITATI
## ANED SI RINNOVA

### COMITATO EMILIA ROMAGNA

ANED saluta il Segretario Pier Giuliano Sansoni, che lascia la guida del Comitato, e augura un buon lavoro al nuovo esecutivo. L'11 marzo sono stati eletti la signora Antonella Bassani (Segretario), il sig. Giorgio Folpini (Vicesegretario) e la signora Sandra Bonilauri (Vicesegretario tesoriere).

### COMITATO MARCHE

Torna alla guida del Comitato, la signora Marianna Lolli Schiavo. Auguriamo un proficuo lavoro anche al Vicesegretario, Ivana del Medico, e al Vicesegretario tesoriere, Carlo Silvi.

### COMITATO VALLE D'AOSTA

Rinnovato anche l'esecutivo della Valle D'Aosta, che da marzo 2018 è composto dalla signora Fabiola Tromboni, Segretario regionale, Sandro di Iulio, Vicesegretario, e Franca Carcereri, Vicesegretario tesoriere.

### COMITATO PIEMONTE

Il Comitato ANED Piemonte, grazie al supporto operativo del Segretario regionale, Paolo Nenci, è ufficialmente iscritto al Registro Regionale per le Associazioni di Promozione Sociale. Un traguardo importante che permetterà al Comitato piemontese di lavorare sempre meglio per il territorio.

### COMITATO SICILIA

Congratulazioni ad Armando Lombardo, che a maggio è stato nuovamente eletto alla guida del Comitato siciliano.

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**

# Trasporto in Dialisi - La soluzione di AREU uniformerà il servizio in Lombardia

*L'assessore al Welfare della Regione Lombardia, Giulio Gallera, spiega cosa cambierà*

In Lombardia circa 7.500 cittadini sottoposti a trattamento dialitico potranno contare prossimamente su un servizio di trasporto verso i centri di erogazione del servizio, superando così le criticità che gli amici di ANED hanno sottoposto alla mia attenzione e garantendo una migliore qualità di assistenza. Il provvedimento è frutto di una delibera regionale approvata a dicembre del 2017, sulla base della quale l'Azienda Regionale Emergenza Urgenza (AREU) ha formulato **una soluzione unitaria** che prevede, per il trasporto dei dializzati, un'unica Centrale Operativa Integrata (COI), già attiva per le richieste della Continuità Assistenziale provenienti dalle Province di Mantova, Cremona, Lodi e Milano (circa 5.000.000 di cittadini).
La necessità di un servizio unitario nasce dai lavori del Tavolo ad hoc, creato a seguito delle sollecitazioni di ANED e da una rilevazione a campione effettuata da AREU, presso i Centri Dialisi dell'intera regione.
Il progetto prevede una **Centrale unica regionale** denominata COI, che di giorno segue i trasporti sanitari e di notte la Continuità Assistenziale. La centralizzazione permette importanti economie di scala: le centrali locali/provinciali, infatti, non potrebbero sfruttare un software evoluto quale quello in possesso di AREU per una maggiore sinergia ed efficienza nella gestione del personale.
La Centrale Unica garantisce, come avviene per il Numero Unico di Emergenza 112 e il 118, la registrazione centralizzata di tutti i trasporti e il monitoraggio in tempo reale non solo dell'idoneità dei mezzi utilizzati, ma anche del corretto rispetto della normativa vigente, garantendo più sicurezza e qualità agli utenti. La conoscenza di tutte le informazioni in tempo reale consente di creare una banca dati omogenea per monitorare le situazioni più complicate e trovare rapidamente soluzioni idonee anche con l'intervento del 118.
La sede della COI è ubicata presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano di Niguarda, vicino alla Sala Operativa Regionale Emergenza Urgenza (SOREU) Metropolitana.
Tengo a sottolineare che **per raggiungere questo importante risultato è stata fondamentale la collaborazione con ANED**, alla quale, con il direttore di AREU, Alberto Zoli, intendiamo dare continuità anche su altre tematiche.
Un caloroso saluto a tutti i vostri associati.

***Giulio Gallera***
*Assessore al Welfare Regione Lombardia*

## IL PROGETTO DI AREU

Il Direttore Generale dell'Azienda di Emergenza Urgenza della Lombardia in occasione della Tavola Rotonda tenutasi nel corso dell'Assemblea Nazionale dei Soci di ANED, ha illustrato il progetto che, quando implementato, rivoluzionerà il trasporto dialisi in Lombardia. Un'unica Centrale - Sottolinea il Dott. Alberto Zoli - per gestire le chiamate per la Continuità Assistenziale e per i trasporti Sanitari non in emergenza (mentre le chiamate per l'emergenza restano di pertinenza del sistema 118) con lo stesso personale (tecnico) in un'unica sede.

## GUIDE ALLA DIALISI E ALLE MALATTIE RENALI

"Il paziente informato è colui che si cura al meglio" [Franca Pellini, fondatrice di ANED]
ANED è in prima linea per informare tutti i pazienti su come affrontare al meglio la malattia. Per questo spediamo gratuitamente, a chiunque lo richieda, tre pratici manuali: "Quando i reni sono malati", "Guida all'Emodialisi" e "Guida alla Dialisi Peritoneale", comodi prontuari di agevole lettura che accompagnano il paziente in un percorso formativo di aiuto per la gestione della terapia in tutti i suoi molteplici aspetti, dall'alimentazione ai risvolti psicologici, dai consigli per i familiari, alla gestione della fistola e degli scambi.
Richiedi la tua copia gratuita presso la segreteria ANED - **segreteria@aned-onlus.it** - Tel. **02 8057927**

## CENTRI DIALISI

*SUL SITO DI ANED LA MAPPA INTERATTIVA DI TUTTI I CENTRI IN ITALIA*

Cerchi un centro dialisi vicino a te o al tuo luogo di vacanza? Sul nostro sito **www.aned-onlus.it** è disponibile una pratica mappa interattiva. Un solo click per avere tutte le informazioni.

## ANED TI ASCOLTA L'ESPERTO RISPONDE

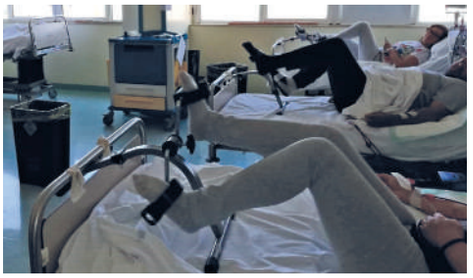
**Consulenza sui problemi giuridici e sociali dei malati di rene; invalidità civile (assegno di invalidità); diritti e tutele lavorative (collocamento obbligatorio, Legge 104/92, pensioni e previdenza); indennizzo per epatite ex Legge 210/92 (emotrasfusi e dializzati), benefici fiscali.**

**Il servizio è offerto gratuitamente a tutti i soci ANED.**

**Telefona il martedì e il giovedì dalle 10.00 alle 13.00 al numero 02.8057927 oppure scrivi a consulenza@aned-onlus.it**

# SPORT DURANTE LA DIALISI: la rivoluzione delle pedaliere meccaniche

*A Barletta i pazienti pedalano durante le sedute, un'attività semplice ma efficace per stare bene*



A differenza del passato, in cui ai pazienti emodializzati veniva sconsigliato qualsiasi tipo di sforzo fisico a causa della loro facile affaticabilità, recenti studi hanno dimostrato come un programma di allenamento appropriato possa migliorare, oltre al tono muscolare, anche la percezione di salute. Una passeggiata in bicicletta o camminata veloce sono fortemente consigliati nei giorni di "non dialisi", ma anche **esercizi a letto durante la seduta dialitica** possono migliorare il trattamento stesso.
Da metà gennaio presso il Centro Dialisi del P.O. Mons. Dimiccoli di Barletta è stato introdotto l'utilizzo di pedaliere durante il trattamento emodialitico.
Tale novità è stata accolta dai nostri pazienti con uno stupore palpabile, al punto che la richiesta di collaudare il prima possibile la pedaliera al proprio letto è stata il comune denominatore di ognuna delle nostre quattro sale dialisi. La facile installazione ha fatto il resto.
La pedaliera viene fissata con delle banali "fascette" alle pediere dei letti e generalmente, al termine della prima ora di dialisi, si invita il paziente a cominciare l'attività. La resistenza della pedalata può essere regolata mediante apposita manopola e la durata del suo utilizzo non supera mai 90 min.
I pazienti idonei a questa attività vengono selezionati dal nostro staff medico secondo determinati criteri, che riguardano la stabilità cardiovascolare e l'assenza di gravi problemi articolari agli arti inferiori.
L'età non è un criterio vincolante: l'età dei nostri "pazienti ciclisti" varia dai 25 ai 78 anni.
Durante il periodo di attività fisica vengono monitorate pressione arteriosa e frequenza cardiaca, che vengono annotate in un'apposita scheda dedicata.
Tale dispositivo permette ai nostri pazienti di svolgere un'attività fisica moderata e controllata di tre ore alla settimana: si arriva a 12 ore mensili, avendo la maggior parte di loro un ritmo dialitico trisettimanale.
I nostri pazienti utilizzano quel "**momento fitness**" per poter creare una sana competizione tra loro, ridendoci sopra, simulando gare di altissimo livello, manifestando un **entusiasmo** che altrimenti non avrebbero.
Insomma, in attesa di ottenere riscontri positivi anche in ambito clinico (aumento dei valori di Hb, miglioramento della funzionalità cardiovascolare, miglioramento della miopatia uremica), ci "accontentiamo" di osservare i nostri pazienti, pedalare e dializzare, col sorriso sulle labbra!

*Lo staff del Reparto Nefrologia e Dialisi dell'Unità Operativa dell'Ospedale Dimiccoli di Barletta (BA)*

## GIOCHI NAZIONALI *TRAPIANTATI* e *DIALIZZATI*

Grande successo di partecipazione per i Giochi Nazionali Trapiantati e Dializzati, rispettivamente edizione XXVIII e XXV, svoltisi a Pineto dal 1 al 3 giugno scorso.
Nella bella cittadina abruzzese, già sede dei Giochi nel 2016, numerosi atleti dializzati e trapiantati hanno dato vita ad appassionanti competizioni in diverse discipline sportive per testimoniare la qualità di vita riconquistata grazie al trapianto e promuovere la donazione di organi, evidenziando l'importanza dell'attività fisico-sportiva quale strumento di benessere per la mente e per il corpo sia dopo il trapianto che in dialisi.
Molti e ben partecipati gli appuntamenti di sensibilizzazione che hanno coinvolto la cittadinanza: un incontro con gli studenti della scuola primaria, una camminata solidale per la donazione di organi, una tavola rotonda sul trapianto di rene da vivente.
Per tutti coloro che vogliono dimostrare con noi che il trapianto è vita, l'appuntamento è fra un anno a Treviso.
Risultati e classifiche sono disponibili sul sito ANED.

## MILANO MARATHON UNA CORSA PER ANED

L'8 aprile ANED ha partecipato alla **Milano Marathon**, una maratona non competitiva a scopo benefico. 44 staffettisti hanno solcato le strade meneghine per promuovere la nostra Associazione: tra di loro non solo dializzati, ma anche trapiantati, medici, infermieri e amici di ANED. Un'esperienza di sport e solidarietà grazie alla quale sono stati raccolti quasi **8.000 euro**. Il ricavato verrà utilizzato per l'acquisto di **pedaliere meccaniche** per emodializzati.

Edito da ANED anno XLV 2018 Dir. Resp. Dr. Giuseppe Vanacore. 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 Media Servizi s.r.l. Prato - chiuso in stampa Giugno 2018 - Reg. Trib. Milano n.114 del 25/02/1984 - ROC N. Registrazione 22653