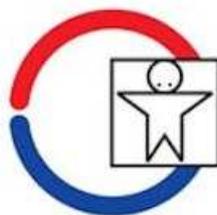


ANED



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

ASSEMBLEA REGIONALE VENETO

San Donà di Piave -02 dicembre 2018



Apertura dei lavori ed intervento del Presidente Nazionale

UN MONDO SENZA DIALISI

Nel mese di settembre del 2016 ANED e SIN promuovono un convegno nazionale tenutosi presso il Senato della Repubblica e premiato con un riconoscimento del Capo dello Stato, con al centro del dibattito il tema della prevenzione delle malattie renali. Nell'occasione venne coniato uno slogan, che costituiva un grande auspicio e una traccia di lavoro per l'associazione, per i medici e gli altri operatori sanitari, per le istituzioni sia a livello centrale sia a livello periferico.

La malattia renale in Italia, analogamente ad altre realtà del mondo industriale avanzata, ha assunto i caratteri di una vera e propria pandemia. I numeri confermano: 2.200.000 persone affette da patologia renale, circa 44.000 dializzati, 24.500 pazienti trapiantati. Sappiamo che oltre la metà di coloro che si ammalano ne vengono a conoscenza in modo tardivo, perché la malattia non si manifesta con evidenze cruente, ma può restare per lungo tempo asintomatica.

La malattia renale è progressiva e a tutt'oggi - anche se non mancano speranze per il futuro, per gli studi in corso anche in Italia ad opera del Prof. Giuseppe Remuzzi, attualmente a capo anche del prestigioso Istituto di ricerca A. Negri - oltre un certo stadio è difficile arrestare. Tuttavia, una diagnosi precoce, la farmacologia e le cure conservative possono ritardare l'evoluzione, assicurare una buona vita e posticipare - talvolta anche per anni - la dialisi.

Senza contare che il trapianto da persona defunta e il trapianto da vivente sono possibilità che consentono di fatto la "guarigione". Guarigione tra virgolette perché non si smette di essere un malato, neppure da trapiantato, guarigione davvero però, se si guarda agli straordinari risultati raggiunti dal trapianto.

Su questo versante vi è da sottolineare come non sia ancora colmato il divario tra le esigenze di trapianto rappresentata da una lista che, per il solo rene, vede l'iscrizione di circa 7.000 pazienti; mentre il numero dei trapianti che si effettuano ogni anno - nonostante alcuni miglioramenti - oscillano intorno a 2.000 all'anno.

NUOVI CRITERI DI ALLOCAZIONE DEI RENI PER IL TRAPIANTO

Quest'anno su questo versante del trapianto di rene è stato segnato da ANED un passaggio positivo. Vi è in corso l'implementazione di un nuovo algoritmo nazionale per l'allocazione dei reni. Il nuovo sistema di "score" prevede come criterio di anzianità ai fini della scelta del ricevente non più e unicamente, l'anzianità di lista ma l'anzianità di dialisi. Una scelta etica per dare una opportunità maggiore alle persone in lista attiva dializzate. Un successo di ANED che si è accompagnato con una risoluzione della consulta nazionale trapianto, che indica a tutte le realtà territoriali la necessità di riorganizzazioni e di percorsi terapeutici, capaci di garantire l'iscrizione in lista di attesa per il trapianto, ancor prima dell'ingresso in dialisi e comunque non oltre sei mesi.

Allo stesso modo, ANED ha accolto in modo favorevole la possibilità del trapianto cosiddetto "pre empitico", fermo restando i criteri di priorità dettati dall'anzianità di dialisi.

Vogliamo un mondo senza la dialisi. Prevenzione, diagnosi precoce e cure adeguate, insieme al trapianto possono avvicinare fortemente se non raggiungere questo obiettivo.

LA PREVENZIONE UNA FRONTIERA DA RISCOPRIRE

ANED, come è già avvenuto nella sua lunga storia, pensa che sia giunto il momento di irrobustire la propria missione su questo versante. Nasce a tale proposito un comitato Speciale. Aned Prevenzione è il comitato che con un proprio regolamento, propri organi e un proprio budget deve adempiere all'impegno di promuovere in tutte le forme possibili la prevenzione delle malattie renali.

La necessità ad esempio di screening mirati, almeno sulla popolazione a rischio rappresenta oggi un imperativo categorico, per promuovere adeguati stili di vita, sostenere studi e ricerche, allargare la consapevolezza dei rischi della malattia e insegnare a gestirla.

Questi obiettivi discussi e le strategie elaborate dal Direttivo nazionale ANED sono a disposizione di tutti i comitati. Il 2019 deve essere per ANED l'anno della prevenzione, che non vuol dire solamente intervenire sulle persone sane. Vuol dire - come ANED - occuparsi sempre di più della

malattia renale a 360°, rafforzando la nostra missione per accrescere le relazioni e i contatti nei confronti delle persone che sono in carico agli ambulatori di nefrologia, negli ambulatori predialisi, negli ambulatori che seguono le persone trapiantate. Materiali di informazione, momenti di incontro, condivisione di progetti con istituzioni e medici, rappresentano solo una parte delle possibilità di azione per contrastare la diffusione delle malattie renali, nelle varie forme. I nuovi LEA con l'inserimento delle malattie croniche renali oltre una certa soglia di gravità e del rene policistico come malattia rare, allargano la possibilità di azione e di cure mirate.

Tutto questo è possibile, ANED Associazione di malati organizzati, dei malati di rene e di tutti i pazienti trapiantati di tutti gli organi e tessuti.

In questo percorso, non dobbiamo esitare a confrontarci con altre realtà associative a confonderci con altre esperienze, purché animate dagli obiettivi di contrastare la malattia e di garantire il benessere fisico e psichico dei pazienti.

*Il Presidente Nazionale
Giuseppe Vanacore*

Intervento Vice Segretario Nazionale referente per il Nord Italia

Quando si manifesta la malattia cronica, cambia la vita.

Il malato di reni è improvvisamente proiettato, inserito in un mondo completamente diverso.

Con l'avanzare dello stato di salute cambiano i ritmi e i rapporti con gli amici e i familiari.

Inizia un percorso che porta inesorabilmente a recarsi più spesso in ospedale.

Lentamente ed inconsapevolmente si chiudono le maglie della catena che lo legherà al reparto a vita.

Lungo il percorso della malattia incontrerà personale sanitario, infermieri e medici. Li sentirà piangere, discutere e ridere.

Li vedrà gioire, splendere, crescere ed invecchiare e, se sarà fortunato, li guarderà anche andare in pensione.

E IL MALATO? Sarà sempre presente giorno dopo giorno ad ogni visita e ad ogni seduta.

QUESTA È LA MALATTIA CRONICA di cui dovrà essere consapevole e per essa dovrà acquisire quelle capacità che gli permettono di gestire al meglio la qualità della propria vita. E' una sfida!

Mai come oggi, il personale sanitario è chiamato ad accettare questo confronto per andare oltre all'assistenza medico-infermieristica classica.

I pazienti nefropatici devono poter manifestare le proprie attese e i propri timori; hanno bisogno di confidare che i curanti tengano conto delle proprie credenze, che li aiutino nel processo di accettazione e adattamento. Hanno la necessità di acquisire la capacità di gestione e cura della malattia per diventare autonomi e collaboranti con i curanti.

Parliamo di **"comunicazione terapeutica"**. Una relazione particolare tra chi è in stato di bisogno e la persona che mette a sua disposizione la propria competenza professionale.

La **"mission"** è l'autonomia del paziente ed il passaggio - per quanto possibile - dalla condizione di malato dipendente a quello di persona autosufficiente.

Con il contributo del Comitato Regionale del Veneto, abbiamo progettato un corso di formazione certificato per personale curante dal titolo: **"DIALISI E TRAPIANTO, LA RELAZIONE CON IL MALATO CRONICO NEFROPATICO. DIFFICOLTÀ ED OPPORTUNITÀ"**.

Nella prima edizione, tenuta a Rovigo, l'azienda ha attribuito al personale partecipante 8 crediti formativi.

Con la seconda edizione di Castelfranco e migliorando il contenuto del questionario, il personale che ha partecipato al nostro progetto ha ottenuto ben 13 crediti.

In occasione del 32° congresso della Società Italiana Nefrologia (SIN) sezione del Triveneto abbiamo presentato il modulo formativo e l'entusiasmo per i risultati ottenuti ha già permesso ad alcuni centri del Veneto di manifestare il loro interesse. Il 2019 inizierà con i corsi a Conegliano, Treviso e Padova.

Progetto Formativo

DIALISI E TRAPIANTO LA RELAZIONE CON IL MALATO CRONICO NEFROPATICO DIFFICOLTÀ E OPPORTUNITÀ



*Il Vice Segretario Nazionale
Referente Nord Italia
Gabriella Tranquillo*

Rendiconto del Segretario Regionale dell'attività svolta in Veneto Anno 2018

il bilancio sociale è uno strumento di rendicontazione delle responsabilità, dei comportamenti e dei risultati sociali delle attività svolte dall'associazione. In poche parole serve a dare conto a tutti coloro coinvolti con l'associazione, sulle strategie e i comportamenti adottati dal comitato per raggiungere le finalità statutarie, i risultati raggiunti e l'eventuale ricaduta benefica per la collettività in generale.



“Nessun uomo è un’isola” decantava, nel 1600, il poeta inglese John Donne, celebrando l’importanza di fare parte di un disegno universale. Parole destinate a consegnare insegnamenti imperituri, che infatti continuano a far riflettere. Cerchiamo di essere chiari: stare bene con se stessi e raggiungere un proprio equilibrio personale sono risultati importanti, che meritano di essere riconosciuti e valorizzati. Ma a ben guardare, nessuno di noi può dare il meglio di sé, se rimane isolato. Anche – e soprattutto – in quelle attività dove la capacità di **coordinarsi con gli altri** è sempre più apprezzata. Perché **fare squadra** garantisce risultati migliori, che aiutano ad essere donne e uomini più felici.

Sulla copertina del bilancio sociale c’è l’immagine di una barca a vela in navigazione, tutte le persone che sono a bordo sono impegnate, ognuno con il proprio compito e conoscenze, a farla andare al meglio. È per questo che la barca fila liscia sull’acqua, perché fare squadra garantisce risultati migliori.

La metafora della barca a vela rende bene l’idea di come possa essere considerato un comitato. Dobbiamo pensare ad esso come ad un **collettivo di persone** che si mettono in gioco (ognuno sfruttando il proprio talento e le proprie attitudini) per raggiungere un risultato comune. Ogni membro del *team* deve impegnarsi e dare il meglio di sé. La vittoria più bella sarà la conclusione di un’azione ben architettata, che si è avvalsa del contributo di tutti.

Il Comitato quest’anno “*ha navigato bene*” visti i buoni risultati ottenuti.

Dopo qualche anno di lavoro, infatti, siamo finalmente in grado di monitorare i centri dialisi di tutte e sette le province del Veneto. Ora, anche **VERONA**, che è la provincia più lontana, è sotto il “*nostro controllo*”, nel senso che abbiamo intrapreso una proficua collaborazione con il Dott. Rugiu, direttore dell’UOC di Legnago che comprende anche i CAL di Caprino Veronese, Villafranca e presto anche San Bonifacio. Dai primi incontri con il direttore è emerso che questi centri soffrono, come quasi tutti gli altri centri di nefrologia e dialisi della regione, di una cronica carenza di personale medico tanto da indurre il direttore a chiudere l’ambulatorio nefrologico di Caprino Veronese (sprovvisto di pronto soccorso) e spostare i pazienti del turno pomeridiano al turno serale di Villafranca con il conseguente disagio sia dei pazienti che del personale medico e infermieristico.

A **ROVIGO** abbiamo fatto un grosso lavoro sia per quanto riguarda una costante e cadenzata presenza, sia per il supporto dato. Da giugno il centro dialisi è stato trasferito nei nuovi locali ora provvisti di spogliatoi dedicati, maschi e femmine, con bagni e docce.

Una buona parte del personale del Centro e dei due servizi ad assistenza limitata di Adria e Trecenta, si trovava in una condizione di burn out; abbiamo, quindi, proposto ed organizzato un corso formativo per il personale medico e infermieristico dal titolo “*DIALISI E TRAPIANTO, LA RELAZIONE CON IL MALATO CRONICO NEFROPATICO. DIFFICOLTÀ ED OPPORTUNITÀ*” con 8 crediti formativi, tenuto dalla Dott.ssa Paris.

Parte del personale si è dimostrata interessata interagendo con la relatrice e traendo beneficio da questo momento di formazione. Un numero esiguo di infermieri invece ha partecipato passivamente continuando in ambito lavorativo a tenere comportamenti a volte anche aggressivi nei confronti dei pazienti, dei medici e del direttore. La direzione sanitaria, visto il disagio creato ai pazienti, ha disposto il trasferimento di queste persone in altri reparti. Comunque, dopo questo incontro, è cambiato di molto il nostro rapporto con il personale curante ora più disponibile ad informare i pazienti in merito alle attività della nostra Associazione.

La situazione del personale medico della provincia di **VENEZIA** non si discosta da quella delle altre province. A **San Donà di Piave** è stato inaugurato il nuovo reparto dialisi e così tutti i pazienti che andavano a dializzare a Jesolo sono rientrati e tutto è tornato alla normalità. I centri dialisi “estiva” di **Bibione** e di **Jesolo** stanno lavorando molto bene con richieste in ambo i centri che raggiungono quasi quota novecento. Recentemente siamo stati a far visita ai pazienti in dialisi a **Venezia città** e abbiamo potuto constatare che ci sono solo tre nefrologi in tutto l’UOC e che i lavori per l’ultimazione del nuovo reparto da circa quattro anni non vanno avanti. Al prossimo incontro con l’Assessore regionale alla Sanità segnaleremo questa e le altre criticità riscontrate.

A circa un mese dal suo insediamento abbiamo incontrato il Dott. Nordio, nuovo direttore dell’ulss 2 **Treviso e Oderzo**. Il direttore ha fin da subito espresso gratitudine alla nostra associazione per la presenza costante e costruttiva che ha potuto

sperimentare negli anni anche in altre aziende sanitarie dove ha lavorato e diretto. Dal colloquio è emerso che si sta già muovendo con il direttore generale per risolvere le svariate criticità che ha ereditato dalla precedente direzioni. Ha già in programma uno studio e delle proposte per rilanciare il centro trapianti giunto ad un punto di "stagnazione" (meno di trenta trapianti l'anno) e la sistemazione della dialisi. Ha rinnovato la disponibilità della nostra sede .

Quest'anno a **Castelfranco e Montebelluna** si è insediato il nuovo coordinatore infermieristico, la dott.ssa Parisotto con la quale abbiamo intrapreso rapporto di reciproca collaborazione. Nei due centri il crescente afflusso di persone per la maggior parte anziane e la carenza di personale, ora parzialmente risolto, ha sottoposto lo staff curante ad un importante carico di lavoro. Nell'ultimo incontro avuto con la dott.ssa Parisotto la stessa affermava l'importanza della formazione del personale per l'erogazione di un buon servizio. Abbiamo, quindi, proposto il nostro corso di formazione, ora con 13 crediti formativi, che si è svolto in due sessioni il 15/16 e il 29 e 30 novembre. Hanno partecipato con grande interesse anche i Coordinatori di Conegliano e Treviso. L'idea del Gruppo dei coordinatori dell'Ulss 2 è di creare un protocollo di lavoro comune a tutti i centri di nefrologia e dialisi della provincia di Treviso

A BELLUNO la situazione è discreta e le lamentele riguardano la scarsa presenza dei medici nefrologi nei reparti mentre l'assistenza infermieristica è costante e ben organizzata. I delegati della provincia del Belluno mi riferiscono che nonostante le difficoltà avute durante l'emergenza nata dall'alluvione e il forte vento di novembre, i servizi di dialisi sono stati assicurati.

A VICENZA le criticità rilevate sono legate alla carenza di nefrologi. La situazione è in costante evoluzione per quanto riguarda i trasporti dei pazienti di Bassano e per la direzione dell'ospedale di Santorso. Siamo costantemente presenti sul territorio per promuovere la prevenzione e la conoscenza delle nefropatie. Il 26 settembre è stato siglato l'accordo con l'università di Padova che accorpa l'IRRVI.



A PADOVA la situazione non si discosta molto da quella delle altre province, il crescente afflusso di persone alle terapie dialitiche, la carenza di personale medico e infermieristico e la vetustà dei locali, sono le criticità che caratterizzano questa provincia. Anche quest'anno c'è stata la costante presenza di ANED alle varie manifestazioni organizzate dalle associazioni del territorio. Abbiamo portato la voce dei pazienti, parlato di dialisi di trapianto e di prevenzione. Abbiamo partecipato a convegni e seminari l'ultimo dei quali organizzato dalla dott.ssa Maria Fusaro, nefrologa e ricercatrice presso il CNR: "IV SEMINARIO INTERNAZIONALE OSTEOPOROSI E ALTERAZIONE DEL METABOLISMO MINERALE DELL'OSSO NEL MALATO RENALE CRONICO". In questa occasione abbiamo conosciuto la dott.ssa Marilena Gregorini del Dipartimento di medicina interventistica e nefrologia dell'università degli studi di Pavia che ci ha chiesto di collaborare per la diffusione a livello nazionale di un questionario anonimo sullo stato dell'osso che consiste in una serie di quesiti da sottoporre a pazienti in dialisi e trapiantati, per verificare le conoscenze legate alle patologie dell'osso e dei farmaci che possono portare, per esempio, l'osteoporosi.

Abbiamo un'eccellenza della sanità Veneta della quale si parla poco ma che è leader a livello europeo, la **NEFROLOGIA PEDIATRICA** diretta dalla dott.ssa Murer.

È una struttura di terzo livello, in grado di seguire i bambini nel percorso che dalla diagnosi di malattia, a volte fin dall'età prenatale, porta all'insufficienza renale, alla dialisi e al trapianto di rene. È in grado di eseguire trapianto di rene da donatore deceduto e da donatore vivente anche in bambini molto piccoli (7 e 10 Kg rispettivamente).

Il centro fa attività di ricerca che va dalla clinica alla biologia molecolare nelle anomalie di sviluppo del rene e delle vie urinarie, nelle malattie nefrologiche genetiche, nel trapianto di rene, nella dialisi peritoneale nel neonato e nel lattante, è inoltre sede di attività didattica per il corso di laurea in Medicina e Chirurgia, Scuola di specializzazione in Pediatria, Chirurgia Pediatrica e Nefrologia, Master in Nefrologia Pediatrica e dottorato di Ricerca in Scienze dello Sviluppo e della Programmazione dell'Università di Padova.

È il secondo centro europeo dopo Bruxelles ad aver istituito il registro della Sindrome Nefrosica in età pediatrica con lo scopo di realizzare un registro su scala regionale, che consenta di misurare l'incidenza e la prevalenza della sindrome nefrosica nella popolazione pediatrica veneta.

Attualmente, i bambini iscritti nel registro sono 139 inviati da 19 pediatrie del Veneto. La popolazione pediatrica (0-14 anni) residente in Veneto è di 660.000 unità e l'**Incidenza della sindrome nefrosica nella Regione Veneto è calcolabile tra 1,5/2 casi/100000 bambini/anno**. In Italia sono 2.000 i bambini nefropatici di cui 200 in dialisi. I primi sintomi della Sindrome Nefrosica compaiono all'età di 5 anni circa e da allora vendono seguiti costantemente dal centro..

Purtroppo, però, gli spazi nel quale opera il personale pediatrico sono troppo piccoli, abbiamo avuto segnalazioni e lamentele da parte di genitori che usufruiscono del servizio circa gli spazi ristretti e poco adeguati ai bisogni non solo del personale medico ma anche dei bimbi. Basti pensare che per una visita o consulenza medica l'ufficio è talmente piccolo che possono accedere solamente il medico ed un solo genitore con il bambino in braccio. E come in una piccola barca a vela ci si può alzare a turno. Le stesse difficoltà sono nella sala d'attesa nella quale sono messi a disposizione tre divanetti in similpelle logori. Se una mamma ha la necessità di allattare il bimbo non vi è spazio sufficiente per effettuare l'operazione con un po'

di intimità. Se il bimbo ha la necessità di dormire non può essere messo in un passeggino altrimenti gli altri in sala d'attesa non riescono più a passare nel piccolissimo corridoio creato tra un divano e l'altro. Essendo la sala d'attesa così minuscola, una buona parte degli genitori con i bimbi sono costretti ad attendere lungo il corridoio creando non poche difficoltà al personale che passa con barelle o con un porta flebo a rotelle.

L'ascensore per accedere ai piani è dell'ante guerra e non ci entra un passeggino, figurarsi una sedia a rotelle. I genitori si vedono costretti, quindi, a salire le scale reggendo il passeggino o la sedia a rotelle.

II COMITATO

I componenti del comitato Regionale Veneto sono nove, eletti nell'Assemblea Regionale di dicembre 2017

Per questo mandato, sono stati assegnati i seguenti incarichi:



BENETTI Mario Segretario Regionale	OSPEDALI DI ROVIGO, ADRIA, TRECENITA, MONTEBELLUNA, TREVISO, LEGNAGO, VILLAFRANCA VERONESE E CAPRINO VERONESE
ANGONESE Renato Vice Segretario Regionale	OSPEDALE DI VICENZA, CENTRO TRAPIANTI VICENZA E IRRVI
QUERIN Stefania Vice Segretario Regionale/ Tesoriere	OSPEDALI DI CONEGLIANO E VITTORIO VENETO, ORGANIZZAZIONE CORSI DI FORMAZIONE PER DELEGATI E VOLONTARI DEL VENETO
MELCHIORI Giuliano	OSPEDALI DI SAN DONA' DI PIAVE E MESTRE, COORDINAMENTO DELLA PROVINCIA DI VENEZIA
MESTRINER Marco	ORGANIZZAZIONE EVENTI SPORTIVI IN VENETO.
NARDINI Alessandro	OSPEDALE DI ODERZO
QUARANTA Maria Luisa	OSPEDALE DI BASSANO E COORDINAMENTO DELLA PROVINCIA DI VICENZA
SCHIAVO Ambrogio	OSPEDALE DI AGORDO E BELLUNO E COORDINATORE DELLA PROVINCIA DI BELLUNO
SCHIAVO Roberto	OSPEDALE DI PADOVA, CLINICA UNIVERSITARIA DI PADOVA, CENTRO TRAPIANTI DI PADOVA E COORDINAMENTO DELLA PROVINCIA DI PADOVA.

Di seguito le relazioni circa quanto svolto nel 2018

ANGONESE Renato

Si è trattato di un biennio molto intenso di lavoro perché, sotto il profilo sanitario la situazione generale e veneta si sta rivelando sempre più complessa.

I compiti a me affidati riguardavano il rapporto con la Regione del Veneto in ambito sanità, il futuro dell'IIRRV - istituto di ricerca nefrologica operante all'interno del reparto di nefrologia dell'Ospedale San Bortolo di Vicenza ed, a livello nazionale, la "questione-patenti".

Riguardo al primo aspetto ho cercato di mantenere costanti i rapporti con gli amministratori regionali incontrando alcuni di loro per prospettare soluzione a fronte di problemi quali la sostituzione di primari, medici ed infermieri cessati per pensionamento. Un fenomeno destinato ad allargarsi qualora il parlamento dovesse approvare la cosiddetta "quota cento". La scarsità di medici poi non facilita i ricambi. Sul piano più strettamente "politico" sto seguendo la ventilata fusione fra l'usl 7 (Bassano-Schio) con quella Berica.

Il recente spostamento del direttore generale dell'Usl "Pedemontana" sta creando non pochi scompensi nei tre ospedali (Santorso, Bassano, Asiago) e la situazione di nefrologia è specchio di quanto sta accadendo. Allo scopo sto in contatto con un consigliere regionale referente per il territorio sollecitandolo a darsi da fare.

Schede ospedaliere - se ne parla da molto ma non sono ancora materia di discussione ufficiale. Evidenti le difficoltà che ne bloccano il rifacimento.

L'assessore Donazzan mi ha chiesto di fare da testimonial durante i suoi incontri con gli studenti delle superiori.

Ho accettato. L'iniziativa partirà nel 2019.

Istituto di Ricerca diretto dal prof Claudio Ronco. Dopo un lunghissimo lavoro di contatti, a tutti i livelli, compreso un incontro fra il primario ed in nostro Presidente Nazionale, il 26 settembre scorso si è arrivati alla firma fra il governatore Luca Zaia ed il rettore dell'università di Padova Rosario Rizzuto di un accordo che trasferisce reparto di nefrologia ed istituto di ricerca all'università di Padova. Un risultato straordinario per noi pazienti così come per chi fa ricerca utilizzando una struttura interamente realizzata con fondi privati. La nuova collocazione giuridica consentirà al prof. Claudio Ronco di lavorare quale direttore con il mandato di garantire continuità operativa anche negli anni a venire.

Questione-patenti - Anche in questo caso dopo una lunga serie d'incontri a vari livelli, compreso quello ministeriale, ed il coinvolgimento diretto del nostro Presidente Nazionale si è ottenuto un primo, fondamentale, risultato.

Il 18 febbraio scorso il Consiglio dell'Istituto Superiore di Sanità ha sancito un principio sanitario chiaro ed a noi favorevole: il paziente trapiantato che mantiene la condizione stabile non è più obbligato a rinnovare la patente presso le commissioni mediche dell'Usl ma potrà recarsi presso una normale agenzia di pratiche automobilistiche. Qualora il medico esaminatore ritenga però necessari ulteriori accertamenti può rinviare l'esaminato alla commissione medica dall'Usl.

Ora manca il completamento dell'iter burocratico perché per rendere praticabile quanto sancito dev'esserci un decreto del Ministero dei Trasporti competente in materia. Al momento le difficoltà di quel dicastero rallentano il cammino ma stiamo lavorando per rimuovere anche quest'ultimo ostacolo.

QUARANTA Maria Luisa

Questo è stato un anno che mi ha messo realmente alla prova, l'unificazione delle Ulss Vicentine e relativa perdita dei primari in molti reparti, tra i quali quelli di nefrologia e dialisi, ha provocato anche da noi dei problemi di natura organizzativa e comunicativa soprattutto all'Ulss7 Pedemontana.

A Bassano persiste il problema del trasporto per i pazienti dializzati e più volte ho parlato con il primario dott. Roberto Dell'Aquila in via ufficiosa e, un paio di volte, in via ufficiale assieme a R. Angonese e l'ultima volta a fine Luglio anche con il Segretario Regionale Mario Benetti.

Per lo stesso caso ho cercato la collaborazione della coordinatrice infermieristica del San Bassiano (B.d.G.) che alle volte si è dimostrata reticente rimandandomi dal primario per l'autorizzazione ad incontrarla. Permesso di collaborazione che mi è stato subito concesso dallo stesso. All'incontro, in seguito, con la caposala era presente G. Ronzani e le abbiamo chiesto di fare un sondaggio tra i pazienti per quanto riguarda il grado di necessità per il trasporto

lo e Gualtiero abbiamo incontrato sia una paziente di Bassano che ci aiuta a monitorare il reparto di emodialisi (in quanto off limits per noi), sia una ragazza di Asiago trapiantata che voleva iscriversi ad ANED e diventare una volontaria.

Abbiamo in seguito partecipato alla Conferenza Dei Servizi dell'Ulss 7 dove ho avuto modo di esporre al Direttore Generale il disagio dei pazienti che non hanno un trasporto. Purtroppo per un disguido ho ricevuto l'esito del sondaggio solo questo mese (Ottobre).

Mi sono recata spesso nel reparto di Santorso per parlare con il personale medico o la caposala (andata ora in pensione) e in seguito il suo sostituto per le problematiche insorte con il pensionamento dell'ex primario e la presa in carico del reparto dal dottor Roberto Dell'Aquila, già direttore del reparto di emodialisi dell'ospedale San Bassiano (a Bassano), poco presente in modo fisico e poco attivo in reparto. E dopo agosto per ulteriore peggioramento delle condizioni per il trasferimento di un medico in un altro centro del Veneto.

Ho indetto riunioni dei delegati

Ho partecipato ad alcune riunioni organizzative per le manifestazioni a cui i delegati di Vicenza hanno partecipato:

- 20 maggio Tante Piazze Per Giocare - Schio
- 27 maggio Manifestazione Sportiva Amichevole del Concordia Calcio - località Laghi
- 11 agosto Partita per la Vita - Stadio Odeggar Asiago
- 9 settembre Festa delle Associazioni - Thiene
- 29 settembre Azioni Solidali Vicentine - Piazza dei Signori Vicenza

Oltre all'organizzazione per la partecipazione a questi eventi c'è stata anche l'organizzazione, a marzo, per la Giornata Mondiale del Rene sia all'ospedale di Bassano d.G. che a quello di Santorso dove i delegati e volontari sono stati presenti.

Un grazie speciale ai delegati di Vicenza che nonostante i severi acclacchi hanno dato di più del loro meglio.



SCHIAVO Roberto

Nell'anno corrente, oltre alla consueta visita periodica nei vari centri dialisi del padovano alla scoperta di problematiche varie, che nel limite del possibile si è cercato di risolvere, o ad aiutare a risolvere. Si è cercato di portare avanti anche la diffusione e la conoscenza delle malattie renali e di conseguenza della nostra Associazione.

Trovando, strada facendo sempre più collaborazione da parte dal personale medico e infermieristico dei vari Centri.

Sono stato ricevuto dal Prof. Calò, primario f.f del Reparto di Nefrologia 2° e del reparto dialisi del Sant'Antonio di Padova, instaurando un ottimo rapporto con il Dott Scapparrotta responsabile del medesimo reparto e segretario regionale del Sin. Ultimamente ho conosciuto il dott. Mennella, responsabile del centro dialisi di Piove di Sacco. In ugual modo, un po' tutti mi hanno riportato lo stesso problema: la mancanza di personale medico e di infermieri specializzati. L'unico che si differenzia è il centro dell'Ospedale Madre Teresa di Calcutta (Monselice) ed il CAL di Montagnana, dove il problema non esiste.

A seguito ho riscontrato la sempre minor disponibilità di posti emodialisi, ed il sempre crescente numero di nuovi pazienti. Il tutto dovuto ad un decremento dell'uso della dialisi peritoneale... confermato da più di qualche nefrologo.

Riguardo alla promozione, in questo anno abbiamo partecipato assieme ai nostri due volontari a manifestazioni e feste del volontariato..... Vedi otto marzo. Giornata mondiale del rene, allestendo un tavolo con volantini informativi Aned presso l'atrio dell'Ospedale Sant'Antonio con la partecipazione della Sig.ra Fabiola (vice capo sala) per fare la misurazione della pressione. Oppure alle giornate del volontariato organizzate dai vari Comuni della Provincia.

Il primo di maggio alla festa del volontariato a Saccolongo, il 20 di maggio alla giornata delle associazioni organizzata dal Comune di Abano Terme,- giornata da ripetere - in giugno sempre alla giornata del volontariato a Baone. A fine settembre in Prato Della Valle la Festa Provinciale delle Associazioni organizzata dal Comune di Padova e dal CSV di Padova...

Ritengo in oltre molto utile il contatto instaurato con il Comune di Abano Terme, amministrazione sempre in movimento e fulgida di idee... in un futuro prossimo ????

Chiudo con la partecipazione, sempre con il nostro gazebo, a feste paesane o manifestazioni sportive.

Da segnalare che il Comune di Abano Terme, assieme alla sezione Aido di Abano, ci ha assegnato uno spazio pubblico (all'interno di un ex negozio) dove possiamo avere la possibilità di far conoscere le nostre associazioni, due giorni alla settimana.

Dopo aver avuto incontri personalmente con pazienti o parenti di questi, all'infuori dell'ambito ospedaliero che chiedevano aiuto ed informazioni riguardo la nostra malattia, mi resta un solo caso dove richiedono l'aiuto dell'associazione. L'Ospedale di Monselice, dove sebbene ci sia una costruzione nuovissima, tre quattro anni almeno, le apparecchiature e l'arredo interno sono obsolete. Con fiducia cerchiamo di dare il nostro aiuto....



MELCHIORI Giuliano

Inaugurazione nuovo reparto Dialisi San Donà di Piave.

Il giorno 09 Agosto 2018 è stato inaugurato il nuovo reparto di Dialisi a San Donà di Piave, la cerimonia è stata preceduta da una conferenza stampa molto affollata, alla quale hanno partecipato molte autorità tra le quali Il Presidente della Regione Veneto Zaia Dr. Luca, il Vicepresidente della Regione Veneto Forcolin Gianluca, l'Assessore alla Sanità Coletto Luca, molti Sindaci del Veneto Orientale e ovviamente lo Staff

Dirigenziale della Ulss4 Veneto Orientale rappresentato dal Direttore Generale Bramezza Dr. Carlo, il Direttore Sanitario Carraro Dr.ssa Maria Grazia, il Direttore della Funzione Ospedaliera De Marco Dr.ssa Maria Cristina, il Direttore dei Servizi Socio-sanitari Filippi Dr. Mauro, il Primario del Reparto di Nefrologia e Dialisi Messa Dr. Michele assieme al personale medico e infermieristico.

Per la nostra Associazione è stata un'occasione molto importante, tra i quattro relatori che hanno preso la parola durante la presentazione, c'era anche il nostro Segretario che ha avuto modo di far conoscere gli obiettivi che si pone ANED, l'impegno profuso in ambito Nazionale e Regionale per ottenerli, nel contesto della situazione Italiana e Veneta delle malattie renali.

Partecipazione ad eventi di propaganda

Su richiesta della Segreteria o su mia iniziativa ho partecipato ai seguenti eventi:

- | | | |
|----------------|------------------|---|
| - 24 Agosto | Cornuda (TV) | Festa delle Associazioni di Cornuda |
| - 21 Settembre | Abano Terme (PD) | IV Seminario su osteoporosi e alterazione del metabolismo osseo nella malattia renale cronica |

Attività Delegato

Dopo l'inaugurazione del reparto Dialisi di San Donà, ho svolto un monitoraggio diretto, sia nei confronti dei pazienti, sia del personale medico e infermieristico, riguardante le eventuali problematiche che potevano emergere.

Sotto il profilo delle cure e dei trattamenti dei pazienti non sono emerse particolari criticità, sono invece da segnalare problemi riguardanti delle infiltrazioni d'acqua che hanno comportato disagi di vario genere.

Il Primario Dr. Messa, mi ha sempre tenuto al corrente della situazione ed ho svolto due sopralluoghi in reparto per verificare l'entità dei problemi, la Direzione dell'Ulss4 si è attivata prontamente per porre rimedio ai problemi, facendo intervenire l'impresa che ha realizzato i lavori.

Il giorno 29 Settembre, sono stato in visita all'Ospedale Civile di Venezia, per monitorare la questione di quei pazienti, oggetto di cambio Ulss a seguito del noto riordino regionale delle Aziende Sanitarie che non accettano lo spostamento dal reparto Veneziano, al reparto di terraferma.

Su invito della nostra Segreteria, ho partecipato alla Riunione Nazionale dei Segretari, svoltasi a Milano, il giorno 14 Ottobre, è stata una esperienza molto interessante, momento di confronto tra la nostra attività/realità Regionale e quella Nazionale, dalla quale sono uscito con la convinzione che il modello Regione Veneto, è di sicuro riferimento per tutti gli altri Comitati Regionali.

Per l'organizzazione della Assemblea Regionale del 02-12-2018 ho incontrato alcune aziende per coinvolgerle come sponsor della manifestazione, definito la location per lo svolgimento della stessa.

Sto collaborando con gli altri componenti del comitato organizzatore dei giochi Nazionali Trapiantati e Dializzati che si svolgeranno a Maggio del 2019 a Montebelluna, dopo la nota rinuncia della Amministrazione Comunale di Treviso, alla disponibilità di accogliere tale manifestazione

MESTRINER Marco

Nell'anno che si sta concludendo è continuata in maniera importante l'opera di sensibilizzazione alla donazione degli organi, ai benefici del trapianto e di promozione delle attività della nostra Associazione attraverso lo sport.

Le province maggiormente calcate sono state quelle di Treviso, Vicenza e Padova. L'inizio dell'anno si è aperto con una importante manifestazione a Zero Branco (TV) che ha visto la nostra Nazionale di Pallavolo partecipare a un importante raduno in collaborazione con la Nazionale Femminile Sorde. Questo evento, con la presenza del nostro presidente Vanacore, è stato un importantissimo palcoscenico poiché ha coinvolto un numeroso pubblico e con il plus di un'ampia copertura RAI che ha fatto da cassa di risonanza su canali televisivi nazionali.

La cooperazione con la FSSI ci ha dato la possibilità poi di partecipare a un convegno sportivo in occasione di un collegiale congiunto di diverse Nazionali della federazione sordi nella città di Varese.

Le collaborazioni a vari livelli con le associazioni del territorio coltivate in questi anni ha iniziato a darci la possibilità di vedere coinvolti i nostri atleti in eventi non organizzati direttamente da ANED (soprattutto nelle province di Padova e Vicenza) ma che ci hanno permesso di dare spazio e visibilità sul territorio alla nostra Associazione e agli obiettivi che essa si

propone di promuovere, avvicinando anche nuovi soci.

E' arrivata anche in questa primavera la firma di un protocollo a livello nazionale tra ANED e CIP (Comitato Italiano Paralimpico) che mi ha visto lavorare in maniera attiva al progetto. Questo step permetterà nel prossimo futuro di dare ancora maggiore importanza al lavoro svolto dal Comitato Aned Sport con la prospettiva di allargare ancora di più il bacino di persone coinvolte nell'azione di promozione delle nostre attività.

Ultima, ma non per importanza, iniziativa di questo Comitato è stata la candidatura ai Giochi Nazionali Aned 2019. L'assegnazione successiva dei Giochi alla Regione Veneto ha portato alla creazione di un gruppo di lavoro dedicato che sta portando avanti la non facile organizzazione dell'evento. Visto il defilarsi della nuova amministrazione della città di Treviso (che aveva visto i predecessori politici avallare il progetto), il Comitato ha deciso di proporre la città di Montebelluna come sede dei prossimi Giochi. A tutt'oggi si sta lavorando molto intensamente per permettere la migliore riuscita possibile della manifestazione.

Presentazione programma attività in Veneto per l'anno 2019

Nel Veneto, oltre ai pazienti seguiti dagli ambulatori dialisi e trapianto ci sono altre 50.000 persone afflitte dall'insufficienza renale cronica. Queste persone utilizzano il 3,87% dei servizi sanitari pubblici che, sommate a quelle dei pazienti dei dializzati e trapiantati si raggiunge il 10% della spesa sanitaria complessiva.

E' di primaria importanza, quindi, riuscire non solo monitorare i centri dialisi del Veneto, ma avere occhi ed orecchi negli ambulatori nefrologici molto più difficilmente raggiungibili. E' quindi necessaria la presenza di ANED fuori dai centri, fuori dagli ospedali. È fondamentale creare una rete in tutto il Veneto e, come una rete, essere conosciuti in ogni ambito affinché le 50.000 persone possano contattarci e avvicinarsi all'Associazione per non sentirsi sole nella malattia.

La vita di chi soffre di una malattia cronica è di una complessità che, inevitabilmente, condiziona il **comportamento** e le **relazioni** con i familiari, lo staff curante, gli amici... Sono numerosi i lavori pubblicati che evidenziano una difficoltà relazionale tra medici-infermieri e il paziente cronico. Difficoltà che derivano da "aspettative" professionali non "soddisfatte".. Per questi motivi, è attuale l'esigenza di aprire a più operatori il percorso di formazione certificato dal titolo: "**DIALISI E TRAPIANTO, LA RELAZIONE CON IL MALATO CRONICO NEFROPATICO. DIFFICOLTÀ ED OPPORTUNITÀ**", affinché vengano acquisite le conoscenze sulle dinamiche interpersonali nell'assistenza ai nostri malati.



Ritengo utile, inoltre, continuare con la formazione dei componenti il comitato e dei delegati per una **migliore competenza, qualificazione e professionalità**. Non si tratta di creare dei professionisti ma certamente di **garantire alla persona in difficoltà**, che chi lo avvicina, possieda oltre alla disponibilità una preparazione di base adeguata.

*Il Segretario Regionale
Mario Benetti*



Relazione del Tesoriere sulle Previsioni di Bilancio 2019

Per la compilazione del Preventivo di Bilancio 2019 il Comitato Regionale si è attenuto ai dati di bilancio del 2018.

Sarà da tenere in considerazione per la voce uscite un costo ipotizzato di 1.000,00 € per corsi di formazione che il direttivo ha deciso di indire e che verranno tenuti da Valentina Paris e rivolti al personale infermieristico dei centri dialisi e volti a migliorare il rapporto tra pazienti e operatori sanitari.

Altra voce di spesa prevista saranno i costi che sosterranno i soci per partecipare all'Assemblea Nazionale ANED che si svolgerà a Firenze il 31 marzo 2019 e quella regionale in località e data da stabilire.

Aned Sport ha deciso di svolgere due importanti eventi a rilevanza europea in due località della ns regione. L'effettuazione degli stessi è subordinata alla partecipazione di un numero sufficiente di squadre e atleti italiani ed europei. L'organizzazione è a cura di Aned Sport.

L'impegno del direttivo è di mantenere il bilancio nei parametri degli anni precedenti, cercando di incrementare il numero di soci e incentivare le donazioni, nonché proseguire nelle attività nel territorio e nei centri dialisi, proprie dello Statuto dell'Associazione.

*Il Vice Segretario Regionale/Tesoriere
Stefania Querin*

Relazione del Collegio dei Revisori 2018 dati dal 01.01.2018 al 30.10.2018

Durante questo primo anno di incarico mi sono state inviate le richieste di rimborso dei vari delegati attivi sul territorio regionale e le relative pezze giustificative per permettermi di verificare che tutto fosse in regola.

Prima di vistare i documenti, ho controllato che gli scontrini e le fatture riportassero effettivamente le somme di denaro spese da ognuno.

In seguito, in caso queste corrispondessero, ho controllato gli eventuali calcoli dei rimborsi per il carburante moltiplicando per 0,20 il numero di chilometri percorsi.

Per quanto riguarda invece il bilancio di ANED Regionale ho sommato le entrate al precedente bilancio e poi ho sottratto le uscite dal totale.

Non riscontrando nessuna discrepanza in nessuna delle richieste né nel bilancio annuale ho firmato i documenti.

Noto con disappunto, visto che era stato deciso all'unanimità, che non tutti hanno rispettato la scelta della modulistica per richiedere il rimborso.



*Il Revisore dei Conti
Nicolò Capovin*

**AI SENSI DELL'ARTICOLO 5 DEL REGOLAMENTO DI ATTUAZIONE DELL'ARTICOLO 16 DELLO STATUTO, IL SEGRETARIO REGIONALE METTE AI VOTI PER ALZATA DI MANO:
IL RENDICONTO ECONOMICO DELL'ANNO 2018
IL PROGRAMMA DELLE ATTIVITA' PER L'ANNO 2019.
IL BILANCIO DI PREVISIONE PER L'ANNO 2019.**

SOCI PRESENTI E REGISTRATI: 33

SFAVOREVOLI: 0

ASTENUTI: 0

FAVOREVOLI: 33