

## Lettera aperta al Capo del Governo

Egregio Presidente del Consiglio dei Ministri, le scriviamo in nome dell'Associazione Nazionale Emodializzati, - Dialisi e Trapianto - Onlus (ANED) con lo scopo di sottoporre alla Sua attenzione i principali problemi che affliggono i malati cronici, in specie le persone colpite da malattia renale cronica, in terapia conservativa farmacologica e nello stadio più grave della dialisi o trapiantate.

Si tratta di una patologia che ha raggiunto in Italia dimensioni epidemiche.

**Questi sono i dati del 2017: pazienti affetti da malattia renale cronica oltre 2.200.000; pazienti in dialisi circa 44.000; pazienti con trapianto renale 24.500.**

Lei presiede un Governo che sottolinea la discontinuità con il passato, sia sul piano del metodo sia sul piano dei contenuti: il governo del cambiamento, per un' Italia che guardi ai cittadini e ai loro bisogni. Animati dalla convinzione della necessità di cambiamenti, Le scriviamo partendo con la nostra presentazione: ANED è nata a Milano nel 1972 e nel suo percorso ha accompagnato l'evolversi positivo della nefrologia, contribuendo al miglioramento dell'attività clinica e al rafforzamento della partecipazione consapevole dei pazienti al percorso di cura. I problemi sono tuttora numerosi, si elencano quelli più gravosi per sollecitare la



*Il Presidente ANED, Giuseppe Vanacore, insieme al Segretario Generale, Emilio Mercanti*

Sua attenzione, con l'aspettativa di un riscontro da parte Sua e la possibilità di poterLe rappresentare direttamente 'in un incontro' alcune istanze dei pazienti.

**La dialisi è una terapia salvavita;** tuttavia è estremamente gravosa e pervasiva sia sul piano biologico sia sul piano relazionale, in ambito lavorativo e familiare. Quando possibile la terapia elettiva è il trapianto, che assicura straordinari risultati al malato, perché quasi sempre rappresenta una vera e propria rinascita e riduce enormemente il costo economico e sociale della malattia. Il numero dei trapianti non è sufficiente.

Il sistema di reperimento degli organi soffre di gravi carenze organizzative. ANED sottolinea che l'opposizione con-

sentita ai parenti al prelievo degli organi da cadavere, ad esempio, risulta in contraddizione con il dispositivo del silenzio assenso stabilito dalla legge. **Per questo, ANED propone di intervenire (possibilmente in via interpretativa o con una modifica legislativa) per garantire a tutti i pazienti che vi possono accedere, l'iscrizione nelle liste di attesa e la concreta possibilità del trapianto.**

Al malato di rene in dialisi viene riconosciuta quasi sempre un'invalidità civile del 100%. Lo Stato per tale invalidità riconosce nel 2018 una pensione d'inabilità di 282,54 euro. Si tratta di un importo improponibile. **ANED propone che la pensione di inabilità riconosciuta agli invalidi civili al 100% raggiunga almeno l'importo pari all'assegno sociale (euro 453 nel 2018).**

Una lavoratrice o un lavoratore che dializza deve sottoporsi alla terapia tre giorni alla settimana, per la durata di quattro ore. In queste condizioni è sempre costretto ad assentarsi dal lavoro per malattia, non essendo sufficienti i permessi lavorativi riconosciuti dalla legge 104/92 (tre giorni al mese). Il rischio di superare il cosiddetto periodo di comporto (tempo massimo di conservazione del posto di lavoro in presenza di malattia) ed essere licenziati è sempre una minaccia incombente. **ANED chiede che il tempo di dialisi sia sottratto totalmente al comporto per tutti i lavoratori, perché si tratta di una terapia salvavita.** Chi è in dialisi deve anche muoversi per motivi di studio, di lavoro, per motivi familiari o per vacanze. Ma non esiste un diritto alla mobilità, le disponibilità a dializzare al di fuori della propria residenza si riducono anno dopo anno ed essere in dialisi diventa come una condanna agli arresti domiciliari. **ANED propone che la mobilità per i pazienti in dialisi sia riconosciuta come un diritto, da rendere usufruibile in modo uniforme sull'intero territorio nazionale.**



Milano, 24/09/2018

Egregio Presidente del Consiglio dei Ministri,  
Avv. Giuseppe Conte  
Presidenza del Consiglio dei Ministri  
Via Po, 14, 00198 Roma RM

Per conoscenza, all'On. Giulia Grillo, Ministro della Salute  
all'On. Luigi Di Maio, Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali

Oggetto: Lettera aperta al Capo del Governo, Avv. Giuseppe Conte

Egregio Presidente del Consiglio dei Ministri,  
Le scriviamo in nome dell'Associazione Nazionale Emodializzati - Dialisi e Trapianto Onlus (ANED) con lo scopo di sottoporre alla Sua attenzione i principali problemi che affliggono i malati cronici, in specie le persone colpite da malattia renale cronica, in terapia conservativa farmacologica e nello stadio più grave della dialisi o trapiantate. Si tratta di una patologia che ha raggiunto in Italia dimensioni epidemiche. **Questi sono i dati 2017: pazienti affetti da malattia renale cronica oltre 2.200.000; pazienti in dialisi circa 44.000; pazienti con trapianto renale 24.500.**  
Lei presiede il Governo che sottolinea con il passato, sia sul piano del metodo sia sul piano dei contenuti: il governo del cambiamento, per un' Italia che guardi ai cittadini e ai loro bisogni.  
Animati dalla convinzione della necessità di cambiamenti Le scriviamo partendo con la nostra presentazione: ANED è nata a Milano nel 1972 e in questo percorso ha accompagnato l'evolversi positivo della nefrologia, contribuendo al miglioramento dell'attività clinica e al rafforzamento della partecipazione consapevole dei pazienti al percorso di cura.  
I problemi sono tuttora numerosi, si elencano quelli più gravosi per sollecitare la Sua attenzione, con l'aspettativa di un riscontro da parte Sua e la possibilità di poterLe rappresentare direttamente in un incontro alcune istanze dei pazienti.  
**La dialisi è una terapia salvavita,** tuttavia è estremamente gravosa e pervasiva sia sul piano biologico sia sul piano relazionale, in ambito lavorativo e familiare. Quando possibile la terapia elettiva è il trapianto, che assicura straordinari risultati al malato, perché quasi sempre rappresenta una vera e propria rinascita e riduce enormemente il costo economico e sociale della malattia, ma il numero dei trapianti non è sufficiente.  
Il sistema di reperimento degli organi soffre di gravi carenze organizzative. ANED sottolinea che l'opposizione consentita ai parenti al prelievo degli organi da cadavere, ad esempio, risulta in contraddizione con il dispositivo del silenzio assenso stabilito dalla legge. **Per questo ANED propone di intervenire (possibilmente in via interpretativa o con una modifica legislativa) per garantire a tutti i pazienti che vi possono accedere, l'iscrizione nelle liste di attesa e la concreta possibilità del trapianto.**



# I CUBETTI DI GHIACCIO

## GRUPPO DI AUTO MUTUO AIUTO PER PERSONE IN DIALISI E TRAPIANTATE



← *continua da pag. 1*

**Nei LEA è disciplinato il trasporto dei pazienti dalla residenza al centro dialisi.** Il trasporto è parte integrante della terapia e andrebbe garantito in modo uniforme. Al contrario, le differenze tra le Regioni in taluni casi sono abissali e il malato fuori dalla propria Regione di residenza è costretto ad "arrangiarsi" da solo e a pagarsi il trasporto. **ANED propone che il paziente autorizzato a dializzare fuori Regione abbia diritto al trasporto alle stesse condizioni dei residenti.**

**Nel 2017 sono stati emanati i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza - LEA.** Troppi ancora sono gli adempimenti che mancano: i prodotti apoteici che concorrono al mantenimento dei pazienti in terapia conservativa, tenendoli lontani dalla dialisi, non sono tuttora regolamentati; mancano i provvedimenti a garanzia della continuità terapeutica per malati cronici, rene policistico e pazienti trapiantati. Ad esempio, non è garantita la sicurezza di poter utilizzare i farmaci scelti dal medico curante, escludendo l'obbligo del passaggio all'uso dei generici e senza oneri per il paziente. **ANED propone che siano stabiliti dei percorsi diagnostico-terapeutici per i malati di rene, per quanto riguarda farmaci, esami e visite specialistiche, sia nella fase predialitica, sia nelle fasi successive della dialisi e del trapianto, della cui possibilità il paziente deve essere tempestivamente informato.**

Certi della Sua attenzione e in attesa di un riscontro porgiamo distinti saluti.

Il Presidente  
*Dott. Giuseppe Vanacore*

Il Segretario Generale  
*Dott. Emilio Mercanti*



*Il gruppo Cubetti di Ghiaccio dell'Ospedale Bellaria di Bologna*

I Gruppi di Auto Mutuo Aiuto (A.M.A.) nascono negli Stati Uniti sin nel 1935. Il primo fu quello degli Alcolisti Anonimi (A.A.), creato dall'incontro di un agente di borsa di Wall Street con un medico chirurgo di Akron (Ohio), entrambi alcolisti, i quali si resero conto che, condividendo le loro dolorose esperienze e aiutandosi a vicenda, riuscivano a tenersi lontano dall'alcol. I Gruppi rappresentano quindi un sostegno emotivo e fanno parte dell'aspetto relazionale quotidiano di ognuno di noi.

L'esperienza di un Gruppo A.M.A., per persone in dialisi presso il centro dialisi dell'Ospedale Bellaria di Bologna, nasce nel maggio 2017 con il coinvolgimento spontaneo da parte degli utenti, segnati da esperienze delicate come l'emodialisi e il trapianto.

E perché proprio 'I CUBETTI DI GHIACCIO?' Perché un cubetto di ghiaccio dona una sensazione immediata di benessere a chi è costretto a una ristrettezza idrica e, allo stesso modo, il gruppo restituisce questa sensazione positiva di benessere a tutti coloro che vi prendono parte.

L'utente diventa una risorsa per risol-

vere un problema comune a tutto il gruppo: ha la possibilità di ricevere un sostegno emotivo, di confrontarsi e di ritrovare fiducia in se stesso e negli altri, aumentando la propria autostima e alleggerendo il senso di solitudine della malattia.

Il Gruppo si riunisce il giovedì con cadenza quindicinale dalle ore 12:00 alle ore 13:30, presso una saletta messa a disposizione dall'Azienda nei pressi del centro dialisi.

L'obiettivo degli infermieri, coinvolti in questa esperienza, è quello di promuovere il Gruppo in altri Centri Dialisi, portando le testimonianze dirette degli utenti anche a tutti coloro che iniziano un percorso di pre-dialisi e in parallelo anche ai loro familiari.

Da questa nostra esperienza, abbiamo maturato la convinzione che i Gruppi di Auto Mutuo Aiuto portano a un cambiamento culturale sanitario/sociale per la potenzialità d'innovazione da parte degli stessi partecipanti, che autopromovendo la propria salute hanno sviluppato una nuova rete sociale.

*Antonella Bassani*  
Segretario Regionale ANED Emilia Romagna



## DONAZIONE E TRAPIANTO DI RENE DA DONATORE A CUORE FERMO (DCD)

Ogni anno vengono effettuati nel mondo circa 120.000 trapianti d'organo che, tuttavia, corrispondono solo al 10% dei pazienti in lista di attesa. A limitare il diritto alla salute dei cittadini è la mancanza di donatori: poiché il numero di morti encefaliche tende a diminuire e i donatori viventi sono pochi, la donazione a cuore fermo (DCD) è la principale possibilità per il futuro e costituisce quindi una responsabilità professionale e un dovere sociale per i medici dei reparti di terapia intensiva e di pronto soccorso. La donazione DCD ha avuto negli ultimi anni un enorme sviluppo nel mondo; nella stragrande maggioranza dei casi segue l'arresto cardiaco dopo sospensione di trattamenti rianimatori inefficaci 'nei', reparti di terapia intensiva. In Spagna, Paese con notevoli affinità con l'Italia, i donatori DCD hanno costituito nel 2017 un quarto di tutte le donazioni, con più di 700 trapianti di rene. In Gran Bretagna si è ottenuta una diminuzione della lista d'attesa in particolare per i pazienti anziani. L'esito del trapianto di rene DCD è sovrapponibile a quello da donatore in morte encefalica, nonostante un più frequente ritardo nella ripresa funzionale, con una sopravvivenza dell'organo a un anno del 90% e a 5 anni del 75%. L'Italia si è autoesclusa dalla donazione a

cuore fermo per lo scetticismo dovuto al danno ischemico causato dai 20 minuti di assenza di attività cardiaca richiesti dalla legge per l'accertamento della morte, tempo di gran lunga superiore a quello previsto negli altri Paesi (5-10 minuti). A ciò si sono sommate le problematiche legate al "fine-vita" nelle rianimazioni italiane, determinando un forte ritardo nell'intraprendere programmi DCD. Dopo un'esperienza pilota nel 2008 a Pavia, solo dal 2015 la donazione DCD si è sviluppata in un numero ridotto di Regioni, con 40 trapianti di rene DCD effettuati con buoni risultati nel 2017. I fattori chiave sono stati la qualità del trattamento intensivo del donatore e l'utilizzo di tecniche innovative di perfusione dopo il prelievo e prima del trapianto. La perfusione "ex situ" con ossigenazione del rene limita le conseguenze del danno ischemico e permette una valutazione oggettiva della funzionalità dell'organo. Il potenziale di queste nuove tecniche, integrate in un percorso culturale multidisciplinare, è notevole e i risultati oggi ottenuti dai centri italiani sono molto incoraggianti. Vi è tuttavia una straordinaria necessità di ricerca clinica e di riorganizzazione degli



ospedali, in considerazione del ruolo strategico della donazione DCD per il futuro dei trapianti nel nostro Paese. Il nuovo programma nazionale di donazione 2018 - 2020 richiede alle Regioni un adeguamento organizzativo e formativo, oltre alle risorse necessarie per l'identificazione dei potenziali donatori nelle terapie intensive e nei pronto soccorsi. Il programma nazionale DCD elaborato dal CNT prevede la raccolta e la condivisione dei risultati clinici e dei dati sulle tecniche di perfusione, mentre le società scientifiche di nefrologia e dei trapianti hanno dato vita con il CNT a un gruppo di lavoro per definire l'indicazione e la modalità di perfusione del rene. Questo percorso implica però la reale condivisione degli obiettivi e una forte alleanza delle Istituzioni con i professionisti sanitari e con le associazioni dei pazienti, al fine di assicurare il massimo supporto all'attività clinica e alla ricerca, rivolta in particolare alle tecniche innovative di donazione a cuore fermo e di perfusione e trapianto del rene.

Dott. Francesco Procaccio  
Consulta Tecnica Nazionale Trapianti

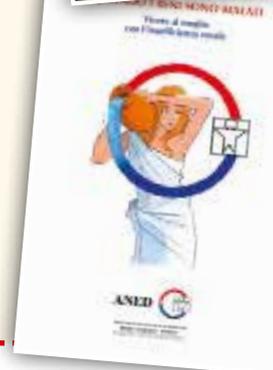
## GUIDE ALLA DIALISI E ALLE MALATTIE RENALI

"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 Sono disponibili tre manuali, che inviamo gratuitamente, da richiedere in base alle proprie necessità e terapie: "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](http://www.aned-onlus.it) è disponibile una pratica mappa interattiva. Un solo click per avere tutte le informazioni.



## QUOTIDIANE DIFFICOLTÀ

Buongiorno, vi scrivo per chiedere una vostra consulenza in quanto malato affetto da rene policistico e dializzato. La ditta "dopo mesi di malattia" mi ha messo su mia richiesta in aspettativa non retribuita. A loro dire avrebbero potuto licenziarmi per il superamento del periodo di comporto. L'aspettativa non retribuita per tre mesi si concluderà a fine novembre. Al momento della richiesta che ho avanzato, tuttavia, mi è stato proposto 'finita l'aspettativa' la riassunzione in categoria protetta. Io sono invalido al 100% e titolare della legge 104/92 con il riconoscimento della disabilità con connotazione di

gravità (art. 3 comma 3 legge 104/92). Siccome sono inesperto, chiedo una vostra consulenza in merito. Ringrazio per quanto potrete fare per me e invio un saluto.

### Lettera firmata

Buongiorno. Purtroppo, quasi quotidianamente veniamo a conoscenza di difficoltà e ostacoli che si frappongono sul percorso di vita o di lavoro delle persone disabili, malate di reni, in dialisi o trapiantate.

Con la richiesta di messa in aspettativa Lei ha fatto una scelta opportuna, anche se andrebbe verificato se il periodo di comporto, disciplinato dal CCNL, fosse stato

davvero superato.

Meno pacifico è 'invece' ciò che propone l'azienda. Parlare di riassunzione, vuol dire che prima vi deve essere un licenziamento e nel suo caso, visto il racconto, presumibilmente a seguito di dimissioni. Sul punto è importante sapere, però, che il passaggio diretto alla categoria protetta è possibile senza che vi sia una interruzione del rapporto di lavoro. Se dovesse incontrare problemi, si tenga in contatto con ANED. Cordiali saluti.

**Consulenza ANED**



## OCCHIO AI TUOI DIRITTI

(aprile 2018), volevo chiedervi se l'uso delle cinture è obbligatorio, perché a riguardo ho avuto notizie discordanti. Il rene mi è stato collocato in fossa iliaca sinistra e nei viaggi più lunghi la cintura mi dà un certo fastidio. Grazie in anticipo.

### Lettera firmata

Gentile socio, per le cinture di sicurezza Le comunico quanto segue:

L'entrata in vigore della "patente a punti", che prevede la perdita di 5 punti se non s'indossa la cintura, ha conservato tuttavia la possibilità di esenzione per taluni soggetti. Tra i soggetti esentati sono ricompresi sicuramente i trapiantati di rene. Il certificato è rilasciato dalla ASL e va sempre portato con sé.

Nota: non è sufficiente una dichiarazione del medico di famiglia o del nefrologo.

Cordiali saluti.

**Consulenza ANED**

Buongiorno sono un associato ANED di Roma, faccio dialisi oramai da un po' e sono in li-

sta trapianto. Sono invalido al 100%, con il riconoscimento della legge 104/92 (art.3 comma 3). La mia azienda della mia situazione è naturalmente al corrente su tutto. Sono impiegato in "categoria protetta", ma le cose non vanno troppo bene. Sento che comincio a dar fastidio come disabile e come malato cronico, evidentemente il diritto a usufruire dei permessi lavorativi previsti dalla legge 104/92 (peraltro insufficienti) e le assenze per malattia a causa della patologia, ma proprio quando non mi sento, sono sempre meno tollerate. Adesso vogliamo che faccia anche il lavoro notturno fino all'una di notte. Ho scritto due righe per dire che, vista la mia situazione, sarebbe meglio evitarlo: devo guidare per 23 km per tornare a casa a fine turno. Mi hanno risposto che non ci sono i presupposti per dar seguito alla mia richiesta. Ma non c'è niente che impedisca questo? Un articolo, una legge che tuteli il lavoratore con handicap grave? Presto mi manderanno a visita medica presso il medico aziendale, il quale già un anno fa alla visita periodica annuale aveva scritto "che sono idoneo con prescrizioni" e che non devo effettuare movimentazione manuale dei carichi, neppure occasionalmente. Il prolungamento notturno del mio impiego, sinceramente mi

sembra una imposizione dettata non dalla necessità ma solamente una "cattiveria".

### Lettera firmata

Buongiorno. Il tema che pone è importante e provo a risponderLe. La legge 104/92 garantisce al disabile lavoratore alcune tutele, tuttavia non tutte in modo diretto. Talune devono essere ricavate facendo riferimento allo spirito della norma. Occorre 'proprio per questo' avere chiaro i principi che vi sono alla base. La persona disabile ha diritto a lavorare, valorizzando le sue capacità e mirando ad integrarla nel mondo del lavoro. I titolari della legge 104/92 (art 3 comma 3) sono persone riconosciute disabili gravi, per questo motivo sono riconosciuti i giorni mensili di permessi, la non trasferibilità a luoghi più distanti dalla propria residenza, l'esclusione di impieghi in mansioni gravose rispetto alla condizione di salute. Non avendo una norma che quantifichi se il lavoro serale fino all'una sia compatibile o meno con la sua condizione, è opportuno dotarsi di una certificazione sanitaria che attesti in modo chiaro la necessità di evitare attività lavorativa serale/notturna.

Ritengo difficile che questa certificazione possa essere ignorata dal datore di lavoro

ed è opportuno sia prodotta in occasione della prossima visita medica aziendale. Cordiali saluti

**Consulenza ANED**

## 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**



# Dal Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale alla presa in carico del paziente cronico fragile

La malattia cronica rappresenta oggi una delle criticità dei sistemi sanitari. La domanda di servizi per i malati cronici è 'infatti' cresciuta nel tempo, determinando un aumento della spesa che oggi si stima raggiunga il 70-80 % delle risorse sanitarie (dati OMS, OCSE, dati ISTAT Ministero delle Salute).

I motivi della crescita delle malattie croniche sono legati in buona parte all'allungamento della vita media e alla maggiore sopravvivenza ottenuta grazie alla migliore qualità delle cure.

L'insufficienza renale fa parte delle patologie la cui incidenza ha registrato un costante aumento e su questo pesa molto il fatto che essa rappresenti spesso una complicanza di altre patologie.

In questo scenario, una delle risposte dei sistemi sanitari è stata l'adozione dei cosiddetti Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA). **I PDTA sono documenti di riferimento redatti per garantire ai pazienti la migliore gestione della loro patologia** e per migliorare allo stesso tempo l'appropriatezza degli interventi in ambito sia diagnostico sia terapeutico-assistenziale.

I PDTA hanno come principale fonte di riferimento le Linee Guida redatte dalle diverse Società scientifiche, ma vengono adattati poi alle esigenze e alla disponibilità di risorse di una determinata struttura sanitaria. I PDTA nascono anche con l'intento di migliorare la collaborazione tra differenti specialisti e in particolare tra lo specialista di riferimento ed il medico di medicina generale, che deve seguire il paziente nel percorso extra ospedaliero.

**A fronte di questi indubbi pregi, i PDTA hanno mostrato, tuttavia, alcuni difetti.**

Uno dei punti critici consiste nel fatto che spesso il PDTA è stato applicato con risultati positivi solamente nell'ambito ospedaliero, mentre non è riuscito a incidere in modo significativo nella gestione extra ospedaliera del paziente.

Ciò significa che è mancato il coordinamento tra ospedale e territorio, che avrebbe dovuto assicurare al paziente

cronico/fragile la fase più delicata e importante della sua gestione, vale dire una continuità assistenziale adeguata lungo il percorso di una reale "presa in carico".

Proprio nello spirito di promuovere sul piano nazionale un nuovo modello organizzativo unitario, che coinvolga tutte le figure interessate alla gestione del malato cronico/fragile e promuova al meglio l'integrazione tra ospedale e territorio, nel luglio 2016 **il Ministero della Salute ha pubblicato il Piano Nazionale della Cronicità (PNC)**. In questo documento 'per la prima volta' si indica la necessità di integrare gli interventi sanitari per ottenere una reale presa in carico del paziente lungo l'intero percorso diagnostico-terapeutico e assistenziale.

I maggiori punti di forza del PNC consistono nella definizione di strategie differenziate in base alla complessità clinico-assistenziale dei pazienti e nella individuazione delle figure di riferimento ("i gestori") appropriate ai loro fabbisogni, le quali devono interagire nella rete ospedale-territorio.

**Il PNC definisce anche gli obiettivi da perseguire nella gestione delle malattie croniche, tra i quali la semplificazione dell'accesso alle cure, la deospedalizzazione e la medicina di prossimità, ma anche il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti e l'utilizzo di sistemi innovativi di controllo a distanza come la telemedicina.**

Proprio in questa direzione la Regione Lombardia, ad esempio, ha avviato con delibera del maggio 2018, "Il percorso di presa in carico del paziente cronico e/o fragile". Il cuore del provvedimento lombardo prevede il superamento dei PDTA per le differenti malattie croniche e si concretizza nella sottoscrizione di un "Patto di Cura" 'che coinvolge direttamente' il paziente e nel "Piano Assistenziale Individuale" (PAI). Quest'ultimo è il



risultato di una valutazione multidisciplinare del paziente, che ne individua tutti gli aspetti clinici e i fabbisogni assistenziali e permette di programmare gli interventi diagnostici e terapeutici nell'arco temporale di un anno.

L'aspetto assistenziale, rivolto ad affrontare anche a domicilio le particolari fragilità del paziente, occupa nel PAI un ruolo

centrale e viene gestito dalla figura del "case manager", che funge in un certo senso da intermediario tra il paziente, i suoi familiari e il gestore clinico.

Risulta evidente come il PAI - con il coinvolgimento diretto dei medici di medicina generale - possa diventare uno strumento molto utile nel caso dei pazienti nefropatici cronici e ancor più dei dializzati, perché molto spesso essi devono essere gestiti con un approccio multidisciplinare e presentano molte problematiche di natura assistenziale legate alla loro particolare fragilità. Altro punto qualificante è che il nuovo programma della presa in carico del malato cronico deve avvalersi di un modello di organizzazione in reti cliniche assistenziali, basato sulla connessione tra centri di riferimento (Hub) e centri periferici (Spoke). Si può facilmente capire che la realizzazione di una rete assistenziale nefrologica potrebbe contribuire a ottimizzare molti dei percorsi assistenziali dei nostri pazienti. Basti pensare, ad esempio, alla tempistica per la diagnostica dell'inserimento in lista trapianto, alla possibilità di superare molte delle criticità legate all'esecuzione degli accessi vascolari per l'emodialisi o del cateterismo per la dialisi peritoneale.

Qualsiasi programma di presa in carico del malato cronico "a 360 gradi" non è facile da attuare, in Lombardia come in qualsiasi altra Regione, per ragioni culturali, economiche e sociali, tuttavia sono convinto che questo sia l'obiettivo da raggiungere.

*Dott. Carlo Maria Guastoni  
Presidente Società Italiana  
di Nefrologia - Sezione Lombardia*



# ALIMENTAZIONE E MALATTIE RENALI

## Presto disponibile la nuova guida 'Nutrizione senza Costrizione'

Tra le molte cose di cui ci occupiamo, due aspetti importanti sono l'informazione e la formazione dei pazienti. La fondatrice di ANED – Franca Pellini – sottolineava tantissimi anni fa che il coinvolgimento attivo del paziente in tutte le decisioni che riguardano la propria salute migliora in maniera significativa la qualità della relazione di cura e l'esito delle cure stesse.

L'anno scorso la Presidenza e il Consiglio Direttivo ANED hanno sottoposto alla **Facoltà di Scienze Gastronomiche di Pollenzo** il progetto di una nuova guida nutrizionale, raccogliendo interesse e sostegno del Senato Accademico. Una guida per una **"nutrizione senza costrizione"**: alimentarsi non come una condanna per garantirsi solamente la sopravvivenza, ma nutrirsi senza perdere il piacere del cibo.

Il progetto è elaborato in collaborazione con la S.C. Nutrizione Clinica dell'ASL Città di Torino, il responsabile: il Dott. Andrea Pezzana, la dietista Cristina Borgio e la coordinatrice del Pollenzo Food Lab dell'Università di Scienze Gastronomiche, Carol Povigna.

All'equipe del Dott. Pezzana si è affiancata sin dall'inizio la Dr.ssa Franca Pasticci della USL Umbria1, membro del gruppo renale dell'Associazione Nazionale Dietisti (ANDID), che collabora con ANED da diversi anni.



DOTT.SSA CRISTINA BORGIO, DIETISTA



DOTT.SSA CAROL POVIGLIA, CHEF



DOTT.SSA FRANCA PASTICCI, ANDID

Ed è a Franca che chiediamo come si articolerà la guida e quali novità conterrà rispetto ai più semplici ricettari. *"La nuova guida sarà composta da due parti. Nella prima vorremmo dare indicazioni sul controllo dell'apporto di proteine nelle diverse fasi della malattia renale (conservativa o sostitutiva con dialisi o trapianto) e suggerimenti per il controllo del fosforo, potassio, sodio e acqua. Nella seconda parte, invece, saranno presentate una serie di ricette tradizionali che sono state selezionate, riviste e commentate, perché possano essere inserite nella dieta delle persone con malattia renale."*

Il Presidente ANED, Giuseppe Vanacore, sottolinea che "La condivisione del progetto con l'Università di Scienze Gastronomiche, che curerà la revisione delle ricette sotto il profilo organolettico, di sostenibilità e legame con i territori, è volta a valorizzarne l'aspetto sensoriale, culturale e di ripetibilità. L'intento è di semplificare la terapia dietetica, mantenere il gusto del cibo e valorizzando la sua dimensione di relazione".

Chiudiamo facendo nostro lo slogan di Slow Food: alla cultura del "più è meglio" le persone con malattia renale propongono una cultura che trova in "sostenibilità, uguaglianza, pazienza, giustizia" i propri valori.

## NOTIZIE DAI COMITATI ANED SI RINNOVA

L'assemblea regionale è un momento importante della vita associativa dei Comitati ANED. In questi mesi si sono riuniti:

Il Comitato Friuli Venezia Giulia, il 9 settembre, presso il Palazzo Gopceovich di Trieste.

Il Comitato Abruzzo – Molise, il 30 settembre presso l'Auditorium Palazzo Sirena di Francavilla al Mare (Chieti).

Il Comitato Umbria, il 7 ottobre presso L'Ospedale di Gubbio/Gualdo Tadino di Branca.

**Non perdere l'assemblea più vicina a te, contatta il tuo Comitato Regionale ANED.**

### COMITATO ANED VALLE D'AOSTA:

"La salute dei reni dipende da te", incontro sul tema della prevenzione, con screening gratuiti, il 16 settembre a Morgex e il 24 ottobre a Valtournanche.

### COMITATO ANED MARCHE:

"DIALISI - Migliorare ancora è possibile? Prospettive e tutele dei pazienti nefropatici", evento di formazione e informazione organizzato a Senigallia, il 7 ottobre.

### COMITATO ANED PIEMONTE

Il 20 ottobre si è tenuta presso l'Università degli Studi di Scienze Gastronomiche di Pollenzo (CN), la presentazione del progetto "FRENIAMO", coordinato dall'Istituto Change di Torino, con la collaborazione del Comitato ANED Piemonte, della Società Italiana di Nefrologia (SIN), della Società Italiana Infermieri Area Nefrologica (SIAN), dell'Associazione Italiana di Dietetica e Nutrizione Clinica (ADI), della Società Italiana di Medicina delle Migrazioni (SIMM). Il progetto ha come obiettivi: rallentare la malattia renale, allontanare la dialisi e migliorare la vita dei pazienti.

### CONGRESSO SOCIETÀ ITALIANA DI NEFROLOGIA:

Anche quest'anno ANED ha partecipato al Congresso della SIN, che si è tenuto a Rimini, dal 3 al 6 ottobre. Nel Villaggio dei Pazienti, dedicato alle associazioni del settore, è stato presentato il progetto di auto-mutuo aiuto "Cubetti di Ghiaccio" (cfr. p. 2)

### GIORNATA DEL DIALIZZATO 2018

Il 7 ottobre in tutta Italia si sono moltiplicate le iniziative a favore dei pazienti, per ricordare ancora una volta che l'obiettivo di ANED è un **mondo senza dialisi**. Per approfondire, consulta il sito [www.aned-onlus.it](http://www.aned-onlus.it)

### CONSIGLIO DIRETTIVO E COLLEGIO DEI SEGRETARI

Il 13 e il 14 ottobre a Milano, una riunione di tutte le cariche di ANED, per capire affondo le problematiche di ogni Regione e decidere insieme i prossimi passi da compiere.





# PREMIAZIONE CONCORSO DI MEDICINA NARRATIVA "QUIRINO MAGGIORE" 5 SOCI ANED TRA I VINCITORI

Il 23 settembre, a Firenze, nella suggestiva cornice di Palazzo Vecchio, si è tenuta la premiazione del concorso di Medicina Narrativa, intitolato al famoso nefrologo Quirino Maggiore. Questa prima edizione è stata dedicata alla fondatrice di ANED, Franca Pellini. Tre le categorie in concorso – poesia, narrativa e fotografia – e più di duecento i pazienti e i familiari che hanno inviato le loro opere per rispondere a una delle esigenze più grandi della malattia: raccontarsi. Un momento commovente e importante, impreziosito dalla gioia di vedere tra i vincitori anche alcuni soci della nostra Associazione.

Vincitori di  
ANED Onlus



## 2° Classificato sezione Poesia

Castagna Serafino, con la lirica "Esisti"  
"Esiste / un progetto / la speranza del poi, una  
Casa dove cullare sogni, seminare possibilità  
credere all'improbabile. / Esisti tu / Ancora.  
E mentre io guardo / le tue fotografie,  
tu abbracci il mio pianto"



## 3° Classificato sezione Narrativa

Castagna Serafino, con il racconto "Il  
mio lupo (Lupus)- come una favola"  
"2009: la chiamata per il secondo tra-  
pianto: era la vigilia di Natale e nevi-  
cava...se questa non è una favola. Un  
dono inaspettato che ancor più mi ren-  
de responsabile nel portare aiuto e nel  
trasmettere la mia esperienza agli altri.  
[...] C'era una volta e c'è ancora il mio  
Lupo che ancora mi accompagna. Ma  
io vivo ogni momento con gioia"

## 4° Classificato sezione Poesia

Solito Antonio, con la lirica "Il dono"  
"Il dono, la vita che riprende  
Il dono, la normalità ritrovata  
Il dono, il riappropriarsi del tem-  
po...il mio tempo"

## 10° Classificato sezione Poesia

Olmari Francesca, con la lirica "L'attesa... distra-  
zioni felici"  
"Silenziosamente / bagno il cuscino di sale.  
In attesa, dell'abbraccio Alba per raccogliere...  
Il maturo germoglio Trapianto, / nuovo respiro.  
/ Che asciuga le lacrime, / restituendo le ali..."

Sono stati premiati, con due menzioni speciali, Daniela De Rossi, quale partecipante più giovane e il sig. Dario Bellocchi, quale partecipante più anziano.

## PATENTE PER TRAPIANTATI: QUALCOSA SI MUOVE

Siamo ancora in attesa del D.P.R. del Presidente della Repubblica, che completerà l'iter avviato con i Pareri del Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti e quello dell'Istituto Superiore della Sanità, entrambi favorevoli all'entrata in vigore di procedure standard per il rinnovo della pa-

tente per pazienti trapiantati. Nell'attesa che venga approvato in via definitiva, abbiamo notizia da soci e pazienti che, in alcune Regioni d'Italia, gli uffici competenti accettano i documenti forniti da ANED (lettera con i Pareri favorevoli del Ministero delle Infrastrutture e dei

Trasporti e dell'Istituto Superiore della Sanità) per rinnovare la patente come tutti gli altri pazienti e con la stessa durata (10 anni fino a 50 anni, 5 anni fino a 70 anni, 3 anni fino a 80 anni, 2 anni oltre gli 80 anni). Per maggiori informazioni contatta la Segreteria Nazionale.



Comunica i tuoi dati alla Segreteria  
o vai sul sito [www.aned-onlus.it](http://www.aned-onlus.it)  
Sede Nazionale: Milano - Via Hoepli 3  
tel. 02 8057927 - Fax 02 864439 - [segreteria@aned-onlus.it](mailto:segreteria@aned-onlus.it)



## IL MONDO ANED SPORT

### TORNANO I GIOCHI INVERNALI APERTI A TRAPIANTATI E DIALIZZATI

#### Una settimana bianca tutta dedicata allo sport

Dal **27 gennaio al 3 febbraio 2019** si svolgeranno a Chiesa in Valmalenco i GIOCHI INVERNALI TRAPIANTATI E DIALIZZATI, per assegnare il X Trofeo di Sci "Franca Pellini" ed VI Trofeo di Sci Elio Cecon. Una settimana bianca ricca di appuntamenti, sulle nevi della Valtellina, per stare bene insieme, promuovere la donazione di organi e il trapianto e riconquistare attraverso la pratica sportiva il benessere psicofisico. Nel fine settimana trapiantati e dializzati si sfideranno l'un l'altro per il Trofeo Elio Cecon e contro medici di dialisi e trapianto per il Trofeo di Sci Franca Pellini. Informazioni e modulistica disponibili presso la segreteria ANED e sul sito [www.aned-onlus.it](http://www.aned-onlus.it)



### 10 ANNI DI SPORT CON IL CENTRO NAZIONALE TRAPIANTI

Continua l'impegno di ANED e del Comitato Speciale ANED Sport, per promuovere il messaggio dello "sport come terapia". Il 10 novembre, a Rimini, una nuova occasione di confronto è stata offerta dal Corso Nazionale per Operatori, organizzato dal Centro Nazionale Trapianti, dal titolo "Attività fisica come terapia per i pazienti trapiantati: il punto a 10 anni dall'inizio del progetto "Trapianto...e adesso sport"". L'incontro, aperto a tutti coloro che operano a favore dell'esercizio fisico per i pazienti trapiantati, ha rinnovato l'evidenza scientifica che praticare attività fisica regolarmente aiuta a migliorare i parametri clinici e psicofisici dei pazienti.

Entra anche tu nel mondo ANED Sport.  
Scrivi a [info@aned-onlus.it](mailto:info@aned-onlus.it)

### Nuovi incontri, un triathlon e pedalare nei centri dialisi TUTTE LE NOVITÀ DI ANED SPORT



Domenica 20 ottobre si è tenuta a Bologna, nella Sede ANED Emilia Romagna, la riunione dell'Esecutivo ANED Sport, per programmare il calendario del prossimo anno sportivo.

Tante le proposte per tutte le discipline: naturalmente, la parte del leone, insieme ai Giochi Nazionali Trapiantati e Dializzati, il prossimo anno la faranno i World Transplant Games, per i quali è stata espressa la volontà di organizzare in varie città italiane dei meeting multi-disciplinari da intitolare e dedicare alla nostra Franca Pellini, cui tanto deve lo sport per persone dializzate e trapiantate. Sempre a nome di Franca, vorremmo tentare di organizzare un Triathlon in una bella località di mare: stay tuned!

In particolare, ci preme sottolineare l'attenzione che anche i nostri atleti hanno per le persone che sono in dialisi: siamo felici di poter partecipare, quando richiesti, ad attività che ci consentono di donare di donare, ad esempio, delle pedalare o cyclette ai reparti, che sempre più numerosi ne fanno richiesta, perché hanno capito l'importanza dell'attività fisica come coadiuvante nella terapia. È importante essere in tanti, perché l'unione fa la forza: dallo scorso anno, il numero degli atleti è aumentato, grazie all'attivismo dei Responsabili delle varie discipline, ma anche e soprattutto dei tanti soci che oltre a prepararsi agonisticamente, dedicano il loro tempo ad aiutare a fare dei nostri eventi delle occasioni di sana competizione, in un clima di vera amicizia e solidarietà.

*Margherita Mazzantini*  
Coordinatrice Nazionale ANED Sport

### FITWALKING – UNA CAMMINATA

Va avanti il progetto "Fitwalking e Rene", organizzato dalla ASL Città di Torino, con la collaborazione del Comitato ANED Piemonte. Il 21 ottobre, pazienti e familiari si sono riuniti nel parco de La Mandria, dimostrando ancora una volta i benefici fisici e mentali dell'attività fisica per i malati nefropatici.

### ANED SPORT VOLA IN INGHILTERRA PER I GIOCHI MONDIALI 2019

Dal 17 al 24 agosto 2019 si terranno a Newcastle - Gateshead i XXI World Transplant Games - campionati mondiali di sport per trapiantati, la più importante manifestazione sportiva al mondo per portatori di trapianto - ai quali come ogni biennio ANED partecipa con la sua Nazionale Italiana Trapiantati. Tiro con l'arco, Atletica leggera, Badminton, Basket 3 vs 3, Ciclismo, Freccette, Golf, Petanque, Tennis, Tennistavolo, 10 pin bowling, Squash, Nuoto e Volleyball saranno le discipline in cui i partecipanti - sia trapiantati che donatori - sono chiamati a cimentarsi. Per partecipare è necessario aver effettuato il trapianto almeno un anno prima della data dei Giochi. Vuoi aiutarci a diffondere nel mondo la cultura della donazione e mostrare la qualità di vita che il trapianto consente di riconquistare? Ti aspettiamo!



Per ulteriori informazioni contattare la segreteria ANED  
tel. 02.8057927 - [info@aned-onlus.it](mailto:info@aned-onlus.it)