

COMITATO FRIULI-VENEZIA GIULIA

c/o Azienda Ospedaliera Universitaria SMM – Udine

Tel. 0432 552248

Fax. 0432 554515

ANED

ASSOCIAZIONE NAZIONALE EMOALIZZATI
DIALISI E TRAPIANTO - ONLUS

Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica

20121 Milano - Via Hoepli, 3

Tel. 02 8057927 - Fax 02 864439



NOTIZIARIO REGIONALE ANED del FRIULI VENEZIA-GIULIA



Dicembre 2018

AI SIGNORI DIALIZZATI , TRAPIANTATI E NEFROPATICI
SIMPATIZZANTI ED OPERATORI DEL SETTORE

Carissimi,

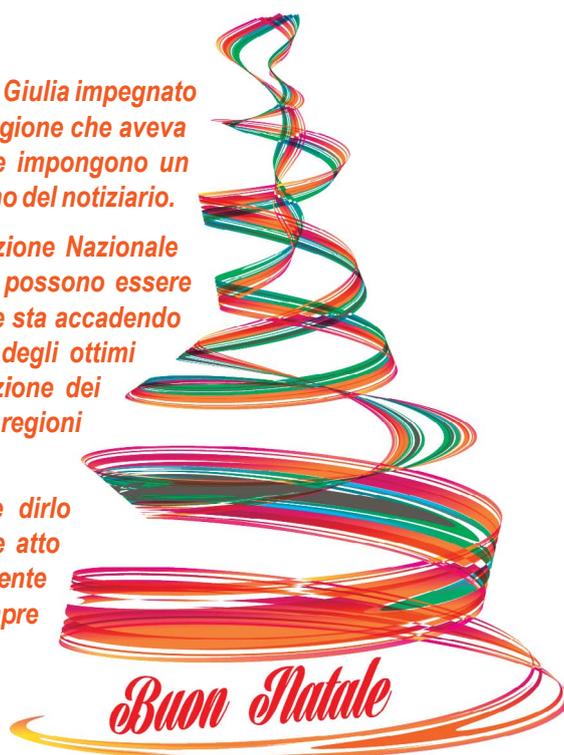
l'anno appena trascorso ha visto il Comitato ANED del Friuli Venezia Giulia impegnato su molti fronti a causa di problemi sorti inaspettatamente in una regione che aveva fatto dell'offerta sanitaria uno dei punti di forza, problemi gravi che impongono un immediato intervento delle Istituzioni come spiegheremo bene all'interno del notiziario.

Quello che abbiamo imparato nei 46 anni di attività dell'Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto Onlus è che i diritti conquistati ieri possono essere rimessi in discussione ogni giorno che viene, ed è proprio quello che sta accadendo nella nostra regione dove nell'ultimo decennio avevamo raggiunto degli ottimi standard di cura alle patologie nefrologiche, sanciti dalla pubblicazione dei PDTA (piani diagnostici terapeutici assistenziali) che molte altre regioni italiane ci invidiano.

Oggi sono stati fatti alcuni brutti passi indietro, è importante dirlo chiaramente perché chi governa la Sanità regionale deve prenderne atto e fare il necessario affinché il diritto alla migliore cura sia nuovamente garantito al paziente, come si conviene ad una regione che si è sempre distinta per le eccellenze sanitarie.

Per noi volontari è un lotta molto difficile perché le informazioni non arrivano prontamente, i pazienti sono gli ultimi a sapere, chi legge sa bene quanto sono vere queste parole, ma la nostra serietà e correttezza sono riconosciute e apprezzate a livello nazionale da tutte le Istituzioni che ci rispettano e ci ascoltano con attenzione.

Se credete in noi e nel nostro lavoro a fianco di chi è meno fortunato, dateci un segno concreto del vostro appoggio aderendo alla nostra Associazione (tramite il sito www.aned-onlus.it) o rinnovando la tessera annuale che verrà spedita a casa assieme al bollettino postale; vi ricordiamo anche che è possibile inviare segnalazioni o suggerimenti all'indirizzo mail segreteria.fvg@aned-onlus.it



ANED - Comitato Friuli Venezia Giulia

IN QUESTO NUMERO PARLIAMO DI

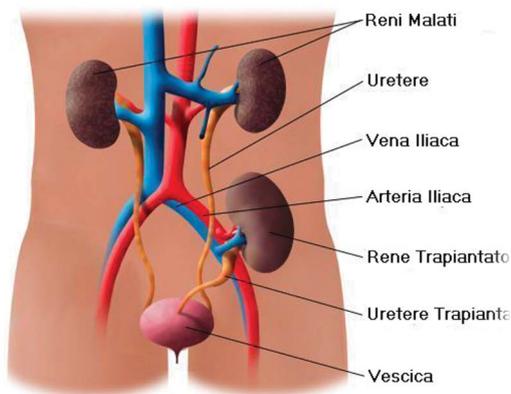
- SITUAZIONE TRAPIANTI DI RENE IN FVG
- CHIUSURA DEL CENTRO DIALISI-VACANZA DI LIGNANO
- ATTIVITÀ DEL COMITATO REGIONALE ANED
- COMMISSIONE REGIONALE DIALISI -TRAPIANTO
- NOTIZIE DAI CENTRI DIALISI FVG
- RINNOVO PATENTE TRAPIANTATI D'ORGANO
- ANED SPORT
- RINGRAZIAMENTI

SITUAZIONE TRAPIANTI DI RENE IN FRIULI - VENEZIA GIULIA

Degli oltre **13.000 malati nefropatici** seguiti dalle Nefrologie del Friuli Venezia Giulia, circa 1.200 sono i pazienti in insufficienza renale cronica terminale (IRCT) che devono sottoporsi alla terapia dialitica (**85% emodialisi, 15% dialisi peritoneale**); di questi pazienti mediamente solo 70-80 risultano iscritti nella lista di attesa per trapianto di rene presso il Centro Regionale Trapianti del Friuli Venezia Giulia (facente parte del **NITp - Nord Italian Transplant**) più una trentina da fuori regione, per un totale di 110-120 iscritti.

Anche considerando che non tutti possono essere trapiantati, siamo comunque in presenza di una "**lista corta**" che non aiuta a contenere o ridurre il numero dei dializzati. Solo rimanendo in linea con le percentuali nazionali **potremmo avere almeno 200 pazienti nefropatici del Friuli Venezia Giulia in lista di attesa trapianto.**

Come si effettua un trapianto



Fino al **2016** (anno in cui il Centro Regionale Trapianti di Udine ha eseguito **59 trapianti di rene**, record assoluto) non eravamo troppo preoccupati per questa lista corta, dal momento che la progressiva crescita del numero di trapianti di rene effettuati nella nostra regione aveva reso il tempo medio di permanenza in lista d'attesa tra i più brevi d'Italia.

Non a caso la Regione nel 2017 dava al CRT lo sfidante obiettivo di 70 trapianti di rene all'anno; questo ambizioso target derivava dal fatto che il Friuli Venezia Giulia è una regione molto generosa in termine di donazione degli organi, la seconda in Italia dopo la Toscana con ben 36 donatori per milione di abitanti.

A distanza di 2 anni la situazione è drasticamente mutata; nel **2017** il numero dei trapianti di rene ha registrato un netta flessione scendendo a **48** (-18%), mentre nel **2018** è avvenuto un vero e proprio "**crollo**": al 30 settembre ci risultavano solo **19** trapianti con una prospettiva a fine 2018 di circa 30 trapianti (calo del 50% in due anni!!).

Di fronte a numeri inequivocabili, **ANED** ha da tempo avviato diversi tavoli di confronto con le Istituzioni ed i Dirigenti Sanitari responsabili del sistema trapianti, senza riuscire ad ottenere sino ad oggi alcuna soluzione concreta.

Non spetta all'**ANED** individuare le cause di questa situazione né tantomeno porvi rimedio, casomai il nostro compito è segnalare e mettersi a disposizione come Associazione che rappresenta i malati; vogliamo però evidenziare alcune cose sulle quali a nostro avviso è necessaria una seria riflessione:

- ⇒ **La Regione Friuli Venezia Giulia (in qualità di amministratore della sanità regionale) sta facendo quanto nelle sue possibilità per incentivare e sviluppare i trapianti d'organo?**
- ⇒ **Il coordinamento della rete nefrologica di questa regione è ottimale in tema di reperimento di organi e di trapianto?**
- ⇒ **Il Centro Regionale Trapianti è organizzato e strutturato per funzionare al meglio delle sue potenzialità?**

Va ricordato che un paziente in terapia dialitica costa mediamente al Sistema Sanitario regionale circa 60 mila euro all'anno contro i 15 mila di un trapiantato, quindi i 45-50 trapianti di rene in meno dell'ultimo biennio costano alla Regione circa 3 milioni di euro ogni anno che passa.

Ecco quanto risulta all'ANED (le informazioni ci arrivano col contagocce e sempre con molto ritardo, in un clima quasi di "omertà" da parte di alcune strutture sanitarie):

1) IL CENTRO TRAPIANTI DI UDINE NON E' DOTATO DI UNA EQUIPE CHIRURGICA DEDICATA AI TRAPIANTI DI RENE.

Il **Centro Trapianti Fegato, Rene e Pancreas**, costituito nel **1993** ed avente sede presso l'**Azienda Ospedaliero-Universitaria di Udine** (12 sale operatorie), è costituito da un **team di 6 chirurghi più il Direttore della Clinica Chirurgica**.

Quando avviene il prelievo degli organi da cadavere, spesso si trapiantano prima il **fegato** e il **cuore** mentre solo successivamente il **rene (1-2 giorni dopo)**, sempre se vi è un ricevente compatibile in lista a Udine e con problemi non trascurabili nella ripartenza del rene post trapianto (che può avvenire anche 15-20 giorni dopo).

Se in Friuli Venezia Giulia non c'è un ricevente compatibile, i reni (decine ogni anno) vengono destinati ad altri **CRT** fuori regione in ambito **NITp**; a questa "uscita" non corrisponde però un meccanismo di "restituzione solidale" di altri reni da parte del **NITp** a vantaggio dei pazienti del **FVG**.

Da circa tre anni **ANED** evidenzia alla Regione la carenza di una equipe chirurgica dedicata al trapianto renale, in pratica a causa di questo grave limite organizzativo la nostra



regione è diventato il **serbatoio di organi per il nord Italia**; certo siamo consapevoli che i reni sono destinati a pazienti altrettanto bisognosi, ma questo allunga i tempi di permanenza in lista dei pazienti in **FVG** (la cosa è difficilmente accettabile considerando che la nostra regione è la prima regione per la donazione degli organi in ambito **NITp** e la seconda in Italia).

2) IL CENTRO TRAPIANTI DI UDINE ESEGUE MEDIANTE SOLO 1-2 TRAPIANTI DI RENE ALL'ANNO DA DONATORE VIVENTE.

Il **trapianto di rene da donatore vivente** è la migliore terapia che un paziente con insufficienza renale cronica terminale possa ricevere sia sotto l'aspetto della cura alla malattia che in termini di sopravvivenza dell'organo trapiantato, con bassissime percentuali di complicazioni per donatore e ricevente.

La media dei trapianti da donatore vivente in **Italia** oggi è 5 x milione di abitanti (8 in **Spagna**, 9 in **Francia**, 15 nel **Regno Unito**).

Nel vicino Veneto ma anche in **Toscana** ed in **Piemonte** vi sono centri di eccellenza a livello nazionale in questo settore, che effettuano decine di trapianti l'anno da donatore vivente; all'**ANED** non interessa fare confronti ma riteniamo che 1-2 trapianti all'anno (spesso frutto dell'iniziativa degli stessi pazienti) per una regione da 1,2 milioni di abitanti sia veramente troppo poco.

Da molti anni **ANED** organizza manifestazioni e convegni per sensibilizzare lo sviluppo di questa terapia, ma senza una precisa organizzazione non si raggiunge nessun obiettivo.

E' necessario fare formazione costante e capillare a Medici Nefrologi, Psicologi, Infermieri e personale sanitario affinché questa opzione, che ripetiamo è la migliore sotto tutti i punti di vista, sia proposta nel modo corretto al paziente ed alla famiglia prima della dialisi, in modo da evitare i notevoli disagi per i malati e gli alti costi sociali che ne derivano.

Anche il nostro Centro Trapianti deve essere adeguatamente strutturato, come già avviene nei Centri di Trapianto che effettuano più frequentemente questa procedura (**Padova, Torino, Pisa**).

Dopo il trapianto la famiglia deve essere seguita, con un percorso di follow-up facilitato che accompagni e supporti il paziente e il donatore durante i monitoraggi periodici.



TRAPIANTO DI RENE DA VIVENTE



TRAPIANTO DA VIVENTE

Il miglior trattamento per l'insufficienza renale terminale è il trapianto di rene. Il trapianto riduce il rischio di mortalità per il paziente, migliora le sue condizioni di vita e riduce sensibilmente i disagi che l'insufficienza renale comporta per l'intero nucleo familiare.

Quali vantaggi per il paziente:

- Minore tempo di attesa: in molti casi si può effettuare il trapianto prima dell'inizio della dialisi.
- La dialisi si associa ad un aumento del rischio di complicanze e ad una minore sopravvivenza del paziente.
- La durata del trapianto da donatore vivente è superiore a quella da donatore deceduto
- Il trapianto da vivente è una procedura elettiva. Come tale viene effettuata solo quando le condizioni del donatore e del ricevente sono ottimali.

Quali vantaggi per il donatore:

- Per valutare la sua idoneità, il donatore viene sottoposto ad un accuratissimo esame dello stato di salute. In alcuni casi questo ha permesso di scoprire malattie che, altrimenti, sarebbero state individuate in ritardo.
- La donazione di un organo può migliorare il benessere psicologico e l'autostima del donatore.
- Il trapianto riporta il paziente ad una vita normale e autonoma, alleggerendo il carico di assistenza delle persone che gli sono vicine.

Quali rischi per il donatore:

- Come in tutte le procedure chirurgiche, anche nella donazione da vivente il rischio di mortalità non è nullo ma è così basso da diventare trascurabile.
- L'accurata valutazione che precede l'intervento e i successivi controlli rendono il rischio di insufficienza renale, connesso alla donazione del rene, non significativamente superiore a quella della popolazione sana.

A chi rivolgersi

Il vostro nefrologo è a vostra disposizione per offrire tutte le informazioni necessarie a chiarire i vostri dubbi sul trapianto da vivente.

Con il supporto della



Centro Nazionale Trapianti
+39 06 49904040
email: cni@iss.it
info su:
www.trapianti.salute.gov.it
www.trapianti.net



ANED
Associazione Nazionale Emodializzati
Dialisi e Trapianto - ONLUS
Ministero della Sanità



Rete Nazionale Trapianti



SIN
Società Italiana Nefrologia

3) IL CENTRO TRAPIANTI DI UDINE NON ESEGUE IL DOPPIO TRAPIANTO DI RENE ED I TRAPIANTI COMBINATI FEGATO-RENE OPPURE FEGATO- PANCREAS.

Viviamo in una regione di "anziani" dove l'età media dei dializzati è di 70-73 anni: per questi pazienti il trapianto di doppio rene è la migliore terapia perché consente di ottenere una buona funzionalità renale anche utilizzando donatori altrettanto "maturi".

Capita di sentire qualche dializzato dire "sono troppo vecchio per il trapianto" (forse per paura di affrontare l'operazione), ma sappiamo molto bene che togliere un anziano dalla dialisi consente a quest'ultimo una qualità della vita nettamente migliore ed alla Regione un notevole risparmio in termini di costi sanitari; è quindi necessario che il **CRT** effettui anche i trapianti di doppio rene.

Per i trapianti combinati **fegato-rene** o **fegato-pancreas** ci risulta che i pazienti debbano andare a **Padova, Milano** ecc. con ulteriori costi a carico **Regione Fvg**; anche in questo caso ci chiediamo quale sia la ragione.

4) TRAPIANTI PRE-EMPTIVE: SIAMO PARTITI?

Dal 7 novembre 2017 il NITP ha autorizzato anche al CRT del Friuli Venezia Giulia alla messa in lista dei pazienti per trapianto pre-emptive ("prima della dialisi") quando l'insufficienza renale del paziente raggiunge lo stadio V (filtrato glomerulare inferiore a 15 ml/min).

L'esperienza della Toscana e del Piemonte dimostrano come nelle regioni ad alta percentuale di donazioni di organi (come la nostra) si possono ridurre gli ingressi in dialisi affiancando questa nuova opzione al tradizionale trapianto da cadavere, con una efficace combinazione tra le due metodiche di trapianto secondo principi di equità tesi a non penalizzare i pazienti già in dialisi.

Ad oggi non abbiamo notizie se vi siano pazienti in questa specifica lista e se siano stati eseguiti trapianti pre-emptive nella nostra regione.



QUESTA ASSOCIAZIONE (COME ALTRE NEL SETTORE DEI TRAPIANTI) PROMUOVE COSTANTEMENTE LA CULTURA DEL DONO DEGLI ORGANI A FINI DI TRAPIANTO, CON CONFERENZE, CONVEGNI ED INCONTRI NELLE SCUOLE SUPERIORI, PALESTRE, TEATRI, NONCHE' ATTRAVERSO LE MANIFESTAZIONI SPORTIVE ORGANIZZATE DA "ANED SPORT FVG".

ALLO STESSO TEMPO ANED RINGRAZIA COSTANTEMENTE TUTTE LE TERAPIE INTENSIVE DELLA REGIONE, I MEDICI NEFROLOGI, I CHIRURGHI TRAPIANTATORI, GLI INFERMIERI E TUTTO IL PERSONALE SANITARIO COINVOLTO NEI TRAPIANTI D'ORGANO PER L'IMPEGNO E LA DEDIZIONE PROFUSI OGNI GIORNO.

NON POSSIAMO PERO' ASSOLUTAMENTE ACCETTARE QUESTA DRAMMATICA RIDUZIONE DEI TRAPIANTI DI RENE A FRONTE DI UN NUMERO DI MALATI RENALI IN PROGRESSIVO AUMENTO; PER QUESTO CHIEDIAMO ALLE ISTITUZIONI RISPOSTE CHIARE E CONCRETE.

L'IMPORTANZA DI DIVENTARE UN SOCIO O UN DELEGATO ANED

La nostra forza per cercare di migliorare la qualità della vita dei pazienti viene dalla capacità di aggregare e coinvolgere tante e diverse persone; diventa anche tu socio o rinnova la tua iscrizione con soli 20 euro annui ci dai la forza per continuare ad esistere e combattere per aiutare i malati!

ISCRIVITI ALL'ANED cliccando su www.aned-onlus.it oppure contatta il Delegato Aned del tuo Centro!

Trieste: Leo Udina 3479637908 • **Gorizia, Monfalcone:** Maurizio Donda 3395324230

Tolmezzo e Gemona del Friuli: Rolando Maggioni 3807962153

Udine AOUSMM: Francesco Falco 3386275877, Pier Alberto Boschi 3931670084

Cividale: Gianni Gianni 3286868660 • **Casa di Cura Città di Udine:** Patrizia Stimolo 3281529463

San Daniele, Codroipo: Valentino Adamo 3478437984

Pordenone, Sacile, Maniago, San Vito al Tagliamento, Spilimbergo: Agostino Toneguzzo 3405352165,

Palmanova e Latisana: Sabina Codato 3493574206 (coordinatrice regionale ANED SPORT)

Centro Trapiantati di Rene: Antonio Gobetti 3382953979, Mario Camatta 3385256330

La faccia buona del fisco
Dichiarazione dei redditi
FIRMA IL 5 PER MILLE
a favore di ANED

80101170159

CHIUSURA CENTRO DIALISI-VACANZA DI LIGNANO SABBIADORO (UD)

Per il paziente in emodialisi la possibilità di dializzare in località diversa da quella abituale rappresenta una vera e propria liberazione dai vincoli della malattia, lo sa molto bene chi è costretto a recarsi in un Centro Dialisi 3 volte alla settimana.

Molte regioni italiane a vocazione turistica del centro-nord (in particolare Trentino Alto-Adige, Lombardia ed Emilia Romagna) e del centro sud (Lazio, Sicilia) si sono attrezzate da decenni allestendo d'estate apposite strutture convenzionate dedicate alla dialisi-vacanza, dove il dializzato può effettuare le proprie cure con la serenità di poter condividere con la famiglia il tempo delle vacanze.

ANED è sempre stata in prima linea su questo fronte redigendo apposite linee-guida inviate a tutte le Regioni per incentivare l'istituzione di questo servizio ad alto impatto sociale e di grande beneficio per i meno fortunati e le loro famiglie.

In Friuli Venezia Giulia il Comitato regionale **ANED** già nel lontano 1997 - grazie al lavoro, prima dell'allora Segretario **Mario Camatta**, e poi del compianto **Antonio De Vita** (nella foto) - chiedeva alla Regione di organizzare un servizio di dialisi-vacanze per i pazienti che desideravano effettuare una breve vacanza al mare nella nostra regione.

Dopo un tenace lavoro di questa Associazione, il **15 giugno 2000** veniva così inaugurato il **Centro Dialisi-Vacanze** presso la "Residenza Alle Vele" situata all'interno del villaggio EFA di **Lignano Sabbiadoro (UD)**, con 7 posti tecnici di dialisi funzionanti su due turni (mattina e pomeriggio); grazie a questa struttura, privata ma convenzionata con il Servizio Sanitario regionale, sono state effettuate ogni estate per 17 anni consecutivi un numero medio di 500 terapie dialitiche a vantaggio di pazienti regionali, extra-regionali e turisti provenienti anche dall'estero.

Improvvisamente il **20 febbraio 2018** (durante la conferenza stampa per la presentazione dei Campionati Europei dei Trapiantati di cuore e polmone organizzati presso il Centro EFA di Lignano Sabbiadoro per il mese di giugno), **ANED** viene informata dall'Assessore Regionale alla Sanità dr.ssa **Maria Sandra Telesca** che il Centro Dialisi-Vacanze di Lignano è stato chiuso.

Si è trattato di una notizia raggelante che ha lasciato tutti spiazzati, in primis questa Associazione che rappresenta i malati, gli unici a pagarne le conseguenze sulla propria pelle.

Appena la notizia è stata di dominio pubblico, decine sono stati i pazienti che hanno chiamato **ANED** per capire il perché di questa chiusura ma soprattutto dove andare a fare la dialisi, visto il pochissimo tempo a disposizione per organizzarsi (per chi non lo sapesse l'emodialisi-vacanza necessita di tempo per essere pianificata a livello sanitario ed il Centro "mittente" deve allestire una apposita scheda dialitica per consentire alla struttura "ricevente" di esaminare la richiesta e successivamente di operare in piena sicurezza).

ANED si è immediatamente attivata con l'Azienda Sanitaria n.2 "Bassa Friulana-Isontina" trovando nel Direttore dr. **Roberto Poggiana** una controparte subito disponibile e comprensiva delle esigenze del malato; in un primo momento si era pensato di indirizzare i pazienti a Latisana, ma questa soluzione si è rilevata non percorribile pertanto i dializzati sono stati costretti a rivolgersi fuori regione (**Bibione**), dove hanno trovato piena accoglienza ma in poco tempo il centro dialisi è andato in sofferenza per l'alto numero di nuovi pazienti che si sono presentati all'ultimo momento (non per causa loro s'intende), pertanto non è stato possibile soddisfare tutte le richieste pervenute.

Per gestire l'emergenza presso il CD di Bibione si è reso necessario istituire un apposito turno serale, per il quale ringraziamo pubblicamente tutto il personale sanitario della struttura per la grande sensibilità e disponibilità dimostrate.

ANED non entra nel merito delle ragioni imprenditoriali ed economiche che hanno indotto una struttura privata a non rinnovare una convenzione con un ente pubblico, peraltro segnalando tale decisione con ampio preavviso (2017).



QUELLO CHE NON SI PUO' ACCETTARE E' CHE LA REGIONE FVG - DA TEMPO A CONOSCENZA DEL PROBLEMA - NON SI E' PRONTAMENTE ATTIVATA PER TROVARE UNA NUOVA STRUTTURA DEDICATA ALLA DIALISI-VACANZA LASCIANDO MOLTI PAZIENTI PRIVI DI UNA IMPORTANTE POSSIBILITA' DI CURA!!!

NESSUNO SI E' PREOCCUPATO DI ORGANIZZARE PER TEMPO UNA SOLUZIONE ALTERNATIVA E MOLTI PAZIENTI HANNO DOVUTO CONTATTARE DA SOLI IL CENTRO DIALISI DI BIBIONE, CHE SI E' TROVATO IN EVIDENTE DIFFICOLTA'... TUTTO QUESTO NON E' DEGNO DI UN SERVIZIO SANITARIO CIVILE E MODERNO!!

%

La dialisi-vacanza è un diritto del malato, che in una regione a vocazione turistica si aspetta di trovare adeguate strutture adibite a tale fine; il Comitato regionale **ANED** - appena messo a conoscenza dei fatti - ha prontamente avviato più tavoli di confronto con le istituzioni sanitarie regionali per denunciare questa grave lacuna nell'offerta di cura ai malati nefropatici; ultimamente pare che qualcosa si stia muovendo ma ad oggi non ci sono ancora soluzioni concrete e certe.

Segnaliamo che il 17 ottobre 2018 il Comitato regionale **ANED** ha presenziato, su invito dell'AAS n.2 "Bassa Friulana-Isontina" e del Comune di Lignano Sabbiadoro, ad un sopralluogo presso le "Terme di Lignano", struttura privata che avrebbe offerto la propria disponibilità ad ospitare un centro dialisi-vacanze convenzionato con il servizio sanitario regionale.

ANED non entra nel merito delle scelte gestionali che dovranno essere prese dall'Azienda Sanitaria n.2 e dalla Regione, **quello che interessa ai malati è che entro giugno 2019 sia operativo un nuovo centro dialisi-vacanza a Lignano Sabbiadoro**, principale luogo di villeggiatura estiva della regione con centinaia di migliaia di turisti.



ANED FARÀ TUTTO QUELLO CHE È NELLE SUE POSSIBILITÀ PER RILANCIARE I TRAPIANTI DI RENE IN FRIULI VENEZIA GIULIA E FAR RIAPRIRE UN CENTRO DIALISI-VACANZA A LIGNANO; ABBIAMO GIÀ COMINCIATO CON DIVERSI INCONTRI ED UNA CONFERENZA STAMPA CHE SI È TENUTA LO SCORSO 24 OTTOBRE E CONTINUEREMO FINCHÉ NON OTTERREMO RISPOSTE CERTE DA CHI AMMINISTRA LA SALUTE PUBBLICA NELLA NOSTRA REGIONE, PERCHÉ CREDIAMO FERMAMENTE CHE SI DEBBA FARE DI PIÙ E DI MEGLIO PER I MENO FORTUNATI.



Attività del Comitato Regionale ANED

Nel corso del 2018 il Comitato ANED FVG ha effettuato numerosi incontri con i principali Dirigenti della Sanità regionale, per portare all'attenzione di questi ultimi le problematiche più sentite dai nefropatici della regione, ed ha organizzato e/o partecipato a molti convegni aventi ad oggetto i temi della malattia renale, delle cure, del trapianto; vi elenchiamo per motivi di spazio solo alcune di queste attività, scusandoci se non riusciremo a ricordare tutti i graditi interlocutori che hanno dato la propria disponibilità ad incontrare i Delegati regionali ANED.

MAGGIO

INCONTRO CON APPED:

Dopo la prematura scomparsa dell'amico **Piero Vidotto**, fondatore nel 1988 dell'Associazione Provinciale Pordenone Emodializzati, Trapiantati e Nefropatici (APPED), il Comitato regionale **ANED** ha offerto alla nuova Presidente APPED signora **Paola Zelanda** (nella foto) la propria collaborazione per le attività di assistenza ai malati nefropatici della provincia di Pordenone.

Proprio a tale fine l'11 maggio 2018 presso la sede dell'**ANED** a Udine si è svolto un incontro all'insegna della collaborazione reciproca, alla presenza di **Paola Zelanda**, **Gabriella Sabederi** e **Laura Toditti** per APPED e **Leo Udina**, **Antonio Gobetti**, **Agostino Toneguzzo**, **Rolando Maggioni** e **Paolo Jez** per ANED.

Si è parlato dei problemi dell'area pordenonese e dei centri dialisi della provincia, in particolare i CAL (centri ad assistenza limitata) di **Sacile**, **Spilimbergo**, **Maniago** e **San Vito al Tagliamento** (PN) dove i medici si vedono solo ad intermittenza, nonché dello scarso utilizzo della dialisi peritoneale come alternativa all'emodialisi; gli amici dell'APPED hanno segnalato che le carenze croniche di organico del personale medico potrebbero ulteriormente acuirsi in considerazione dell'attuale assenza di un primario della Nefrologia (il precedente è andato in quiescenza nel corso del 2018).

ANED ha confermato la propria disponibilità a lavorare in sinergia con APPED nell'esclusivo interesse dei pazienti della nostra regione.



INCONTRO CON DIREZIONE SANITARIA ASS N.3

Lo scorso 31 maggio una delegazione del Comitato regionale **ANED** ha incontrato a San Daniele del Friuli (UD) la dr.ssa **Laura Regattin** (Direttore Sanitario ASS n.3 "Alto Friuli-Collinare-Medio Friuli") e il dr. **Gianpaolo Amici** (Direttore Nefrologia e Dialisi ASS n.3); l'incontro ha avuto come tema le carenze di organico di Medici Nefrologi ed Infermieri che caratterizzano i Centri Dialisi di **Gemona, Tolmezzo, Codroipo e San Daniele del Friuli**.

Il Comitato regionale **ANED** ha sottolineato che da anni il problema viene evidenziato e discusso senza risultati concreti, in particolare la Regione aveva promesso di ristrutturare entro il 2018 i Centri di **Tolmezzo e Codroipo**, ma non ci risultano ancora avviati i lavori.



ANED è inoltre a conoscenza di spostamenti "d'ufficio" di pazienti da un centro all'altro per motivi organizzativi, a seguito dei quali gli stessi pazienti avrebbero inviato reclami scritti all'Azienda Sanitaria.

La dr.ssa **Regattin** (nella foto) ha spiegato che il procedimento di assunzione di nuovo personale medico ed infermieristico comporta iter molto complessi, e bisogna tenere conto anche delle successive domande di trasferimento dei nuovi assunti verso le regioni di provenienza, tutt'altro che rare.

Vista l'emergenza il Comitato **ANED** ha sollecitato l'Azienda Sanitaria ad attivarsi in tutte le direzioni, senza escludere eventuali assunzioni temporanee di personale infermieristico messo a disposizione da cooperative specializzate nel settore sanitario.

Poco dopo l'incontro abbiamo saputo che l'organico degli Infermieri della ASS n.3 è stato potenziato di 2 unità, di questo ringraziamo pubblicamente la dr.ssa **Regattin** e il dr. **Amici** augurandoci che possa arrivare quanto prima anche un ulteriore Medico Nefrologo.

GIUGNO

CONVEGNO "I PERCORSI DIAGNOSTICI TERAPEUTICI ASSISTENZIALI DEL PAZIENTE CON INSUFFICIENZA RENALE CRONICA IN FVG"

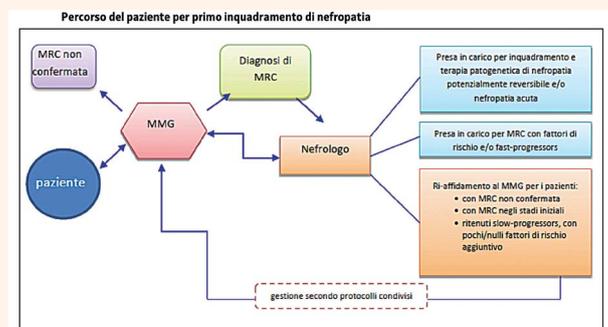
Lo scorso **8 giugno** presso la Sala Pasolini del Palazzo della Regione in Udine e il **28 settembre** presso la Direzione centrale della sanità in via Pozzulo a Udine si sono svolti due importanti appuntamenti scientifici alla presenza di molti Medici Nefrologi in rappresentanza di tutte le Nefrologie della regione.

Come noto i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (**PDTA**) sono documenti molto importanti perché definiscono in modo dettagliato i percorsi di cura ai quali i pazienti possono accedere, e sono il frutto di un lungo e complesso lavoro che vede coinvolti Medici di Medicina Generale, Medici Nefrologi, Chirurghi trapiantatori, Psicologi, Infermieri ed anche **ANED** in rappresentanza dei malati; ricordiamo che esistono vari **PDTA** di interesse per i nefropatici (incluso quello per i candidati al trapianto di rene e quello sulla dialisi peritoneale già citato in altro articolo) e sono pubblicati sul sito della Regione FVG e quindi consultabili da tutti i pazienti e dai loro familiari.

Nel convegno è stato fatto il punto sull'assistenza nefrologica nella nostra regione, sottolineando i passi avanti già ottenuti e gli obiettivi del prossimo futuro.

Il Comitato **ANED** nella figura del Segretario **Leo Udina** è intervenuto per ricordare il ruolo delle Associazioni nel processo di cura, che forniscono ai pazienti costante informazione aiutandoli a conoscere meglio le loro patologie ma anche i loro diritti; in particolare **ANED** da oltre 45 anni si adopera in tutta Italia con centinaia di volontari per dare ai malati la migliore assistenza possibile, in piena sintonia e spirito di collaborazione con Medici ed Infermieri, raggiungendo importanti traguardi:

- **posto dialisi per tutti vicino a casa**
- **trasporto gratuito in dialisi**
- **esenzione da ticket per visite ed esami**
- **mantenimento della legge 104 (più volte messa in discussione)**
- **educazione terapeutica ai pazienti e loro familiari**
- **sensibilizzazione alla cultura della donazione degli organi**
- **sviluppo dei trapianti di rene da cadavere, da donatore vivente, pre-emptive**
- **sensibilizzazione alla prevenzione delle malattie renali**



RIUNIONE COLLEGIO DEI REVISORI ANED ONLUS



Si è svolta il 16 giugno 2018 a **Milano** presso la sede dell'**ANED** in via Hoepli la prima riunione del nuovo **Collegio dei Revisori** eletto dall'ultima Assemblea dei Soci ANED del 25 marzo 2018.

Il nuovo Collegio dei Revisori è composto dal dr. **Massimo Vuolo** (commercialista e fiscalista con studio in Varese), dal signor **Marco Petrarca** (manager settore industriale in Lombardia) e dal signor **Pier Alberto Boschi** (nella foto) (responsabile controlli interni settore credito, nonché Delegato **ANED** per la provincia di Udine).

AGOSTO

INCONTRO CON DIREZIONE CENTRALE DELLA SALUTE

Lo scorso 6 agosto una delegazione del Comitato regionale **ANED** ha incontrato a Udine presso la sede dell'**ASUI** (Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine) il dr. **Gianni Cortiula** (nella foto), Direttore Generale della Direzione Centrale Salute – Regione Friuli Venezia Giulia; il colloquio ha avuto come oggetto il preoccupante calo dei trapianti di rene nella nostra regione e l'altrettanto preoccupante chiusura del Centro Dialisi-Vacanze di Lignano Sabbiadoro, di cui abbiamo già parlato nelle prime pagine di questo notiziario.

Ma si è parlato anche delle carenze di organico medico ed infermieristico che interessano molte strutture sanitarie del medio-basso Friuli, del Pordenonese e anche di Trieste, dove da mesi si attende un nuovo Medico Nefrologo, nonché di Codroipo, un distretto di quasi 50.000 abitanti dove è presente un Centro Dialisi ad assistenza limitata piccolo ed obsoleto.

Il dr. Cortiula ha preso atto di quanto segnalato ed ha assicurato il suo massimo impegno per intervenire nei modi e nei tempi che la Regione riterrà opportuni.



SETTEMBRE

ASSEMBLEA REGIONALE ANED 2018

Lo scorso 9 settembre 2018 presso la Sala "Bobi Balzen" di Palazzo Gopcevich in Trieste si è tenuta l'Assemblea annuale del **Comitato Friuli Venezia-Giulia** dell'**ANED**, alla presenza di molti Medici Nefrologi, di tutti i **delegati ANED** e di un discreto numero di pazienti; dispiace invece constatare, per la prima volta dopo molti anni, la totale assenza di rappresentanti della Regione FVG (pur formalmente invitati).

► **Leo Udina** (Segretario Regionale ANED) ha aperto i lavori evidenziando le ombre che caratterizzano l'ultimo anno della sanità in regione (di cui abbiamo già parlato in apertura di questo notiziario) invitando tutti ad una seria riflessione; la Sanità regionale presenta delle eccellenze ma bisogna lavorare duramente per stare al passo con le migliori realtà nazionali.



Molto ha fatto e farà **ANED** come Associazione di volontariato a difesa del malato, come le numerose iniziative organizzate o partecipate dal Comitato regionale sia sul fronte della sensibilizzazione alla donazione degli organi (in collaborazione con **ADO-FVG Onlus** e **AIDO**) che nel campo dell'assistenza ai dializzati ed ai malati nefropatici in generale; numerosi sono stati i convegni pubblici organizzati da **ANED** per informare pazienti e famiglie, oltre a riunioni e colloqui individuali con i Dirigenti delle Aziende Sanitarie regionali.

Ma per stare al passo con i migliori è necessario un forte cambio di marcia organizzativo e di mentalità, mettendo veramente al centro del progetto il paziente e spingendo tutti nella stessa direzione per ottenere i risultati che questa regione merita.

Più donazioni, più trapianti (da cadavere, da vivente, pre-emptive), meno dialisi: questi gli unici obiettivi che devono avere davanti agli occhi chi gestisce la nostra salute.

► **Nevio Toneatto** (Presidente nazionale Associazione Cardio-Trapiantati), **Gabriella Tranquillo** (vice-Presidente nazionale ANED), **Domenico Montanaro** (in rappresentanza di ADO-FVG) hanno portato i saluti delle rispettive associazioni di categoria.

► **Roberto Peressutti** (Coordinatore Centro Regionale Trapianti FVG) è intervenuto evidenziando che in Italia nel 2018 sono aumentate in modo non trascurabile le opposizioni dei familiari all'espanto degli organi (anche in FVG ma marginalmente).

La lista di attesa per trapianto renale in FVG va rafforzata (**molti reni continuano ad uscire dalla regione**), come va migliorata la promozione della donazione ai fini di trapianto.

Presso 157 su 216 Comuni della nostra regione è possibile effettuare la dichiarazione anticipata di trattamento sanitario (**DAT**) che consente di dichiarare la propria disponibilità alla donazione degli organi in casi di decesso; nel 2018 sono state raccolte 39.000 dichiarazioni, ma nel 24% dei casi la dichiarazione raccolta è stata di tipo negativo, questo è un grosso problema perché in caso di decesso il parere dei familiari, anche se favorevole, non può essere opposto alla volontà dichiarata del deceduto.

► **Sabina Codato (ANED Sport)** ha posto l'accento sull'importanza dell'attività fisica nel nefropatico, ciascuno secondo le proprie possibilità e sempre dietro controllo medico (anche camminare solo mezz'ora al giorno è fondamentale)

La parte scientifica dell'Assemblea ha visto susseguirsi i seguenti relatori:

► **Giuliano Boscutti (nella foto)** (Direttore DAI Medicina e SC Nefrologia e Dialisi ASUITS), che ha parlato del trapianto di rene e della necessità di aumentare gli organi a disposizione ma anche di consentire l'accesso al trapianto ad un numero più ampio di pazienti.

In Europa la sensibilità sul tema della donazione degli organi è diversa da paese a paese:

- **Spagna** 43,8 organi x mln di abitanti (con utilizzo donatore a cuore fermo)
- **Italia** 24,7 di cui **Toscana 48 x mln** e **FVG 36 x mln (!)**
- **Regno Unito** 21,5
- **Germania** 10,6



In Friuli Venezia Giulia mediamente ci sono:

- **1.000 pazienti in emodialisi** (con 200 nuovi ingressi all'anno)
- **660 pazienti trapiantati di rene**

In pratica per ogni nuovo trapiantato ci sono 1,47 "colleghi" ancora in dialisi.

Nel 2017 i reni prelevati in FVG sono stati 83 ma solo 48 di questi sono risultati poi trapiantati dal Centro Trapianti di Udine, la differenza (35) è stata destinata dal NITp a pazienti di altre regioni.

L'obiettivo è invertire la rotta e fare in modo che attraverso l'aumento dei trapianti di rene effettuati nella nostra regione i dializzati diventino in numero inferiore rispetto ai trapiantati.

Come facilitare l'accesso di più pazienti al trapianto renale?

- Accettare per il trapianto reni a criteri estesi (EDC)**
- Sviluppare programmi di donazione da cadavere a cuore fermo**
- Ricerca sempre il trapianto da donatore vivente, la migliore terapia per l'IRC.**

► **Gianpaolo Amici (nella foto)** (Direttore SOC Nefrologia e Dialisi degli Ospedali di San Daniele del Friuli, Tolmezzo – AAS3 Alto Friuli / Collinare / Medio Friuli), che ha illustrato gli sviluppi tecnologici della terapia emodialitica domiciliare: la tecnologia consente oggi di effettuare al proprio domicilio le sedute di emodialisi, tramite brevi ma frequenti terapie con il sistema "**Nx-Stage**" (2-3 ore al giorno per 5 o 6 giorni alla settimana), i vantaggi sono molteplici:

- **strumentazione portatile e semplice da utilizzare**
- **massima sicurezza del sistema**
- **libertà nell'organizzare la propria giornata (flessibilità di utilizzo)**
- **perfetta compatibilità con le esigenze lavorative del paziente.**



A San Daniele del Friuli e Palmanova la sperimentazione è partita con successo e ci si augura che altri pazienti scelgano questa opzione che, in assenza di complicanze, consente un notevole miglioramento della qualità della vita per il paziente (in attesa, ci si augura, del trapianto).



CONFERENZA “UMANIZZAZIONE DELLE CURE ED ASSISTENZA AL MALATO NEFROPATICO”

In data 15 settembre 2018 si è svolta all’Ospedale “San Giovanni di Dio” in Gorizia la conferenza organizzato dall’**Associazione Volontari Ospedalieri Onlus (AVO)** in collaborazione con **ANED-FVG** (parte di un progetto regionale) avente come tema ***l’umanizzazione del percorso assistenziale nella malattia renale.***

Sono intervenuti nell’ordine:

- la dr.ssa **Domiziana Avanzini** (Presidente AVO Trieste)
- la dr.ssa **Lucia Martinbianco** (Direttore Nefrologia e Dialisi AAS n.2 “Bassa Friulana-Isontina”)
- la dr.ssa **Lucia Mian** (Coordinatore infermieristico Nefrologia e Dialisi AAS n.2)
- la dr.ssa **Paola Zanusi Michiei** (Direttore CSM 24 ore Alto Isontino)
- la dr.ssa **Mara Brescello** (Nefrologa presso Ospedali di Palmanova e Latisana)
- la dr.ssa **Mariarosa Stocco** (Infermiera presso Ospedali di Palmanova e Latisana)
- il cav. **Leo Udina** (Segretario ANED-FVG)



La dr.ssa **Avanzini** (nella foto) ha ricordato l’importanza dell’umanizzazione delle cure come veicolo per una piena comprensione da parte del paziente e dei suoi familiari, sottolineando quanto possa essere utile al malato nefropatico ricevere una assistenza a 360° da affiancare a quella medico-sanitaria; in tal senso è fondamentale il lavoro svolto dal volontariato e in particolare dall’AVO (Associazione Volontari Ospedalieri) che fornisce quotidianamente assistenza psicologica a molti pazienti della nostra regione.

Anche **ANED** è intervenuta per confermare l’importanza delle Associazioni a supporto dei malati nei loro percorsi di cura, ricordando le parole della fondatrice dell’**ANED** dr.ssa **Franca Pellini** che amava ripetere “***il paziente che ha capito è colui che diventa protagonista della propria patologia.***”

OTTOBRE

CONVEGNO: LA DIALISI A SAN DANIELE COMPIE 20 ANNI

Lo scorso 12 ottobre 2018 nella Sala Consiliare della Biblioteca Guarneriana Antica si è svolto un convegno per celebrare il ventennale dall’apertura del Centro Dialisi presso l’Ospedale Sant’Antonio di San Daniele del Friuli (UD).

L’importante ricorrenza è stata celebrata alla presenza di **Pietro Valent** (Sindaco di San Daniele del Friuli), **Angelo Floramo** (Consulente scientifico della Biblioteca Guarneriana Antica), **Pierpaolo Benetollo** (Direttore Generale dell’Aas3), **Massimo Adorati Menegato** (ex Direttore della Nefrologia e Dialisi), **Gianpaolo Amici** (attuale Direttore Soc Nefrologia e Dialisi), **Rosella Ferraro Mortellaro** (Dirigente Medico Nefrologia e Dialisi) ed **Enza Castenetto** (Coordinatrice Infermieristica della Dialisi di San Daniele del Friuli).



La struttura operativa complessa di nefrologia e dialisi svolge attività di ricovero e ambulatoriale, compresa l’attività di dialisi, nelle sedi di **San Daniele, Tolmezzo, Gemona e Codroipo**. Complessivamente segue **107 emodializzati, 36 in dialisi peritoneale domiciliare, 4 in emodialisi domiciliare e 51 trapiantati di rene.**

Il Dr. **Amici** ha tenuto a sottolineare che l’attività ambulatoriale è organizzata in aree dedicate (divisionale generale, Mrc avanzata, glomerulonefriti, trapianto, dialisi peritoneale, emodialisi domiciliare, terapia conservativa avanzata e palliativa, osteoporosi) e che la Soc svolge anche attività di consulenza in tutte le sedi compresa dialisi in emergenza e reperibilità, mentre sono in atto rapporti con i 4 Distretti per le visite domiciliari e con il DIP di Gemona per supporto alla dialisi. Sono infine in fase di studio attività di dialisi aperta al pubblico, terapia palliativa e fine vita, telemedicina e tele-monitoraggio a domicilio, nonché una migliore collaborazione con i Medici di

Medicina Generale per il monitoraggio dell’insufficienza renale cronica.

Al convegno sono intervenuti anche il Segretario regionale **ANED** Cav. **Leo Udina** che ha portato i saluti dell’Associazione e il Vice Segretario ANED-FVG **Antonio Gobetti** che ha sottolineato come l’**ANED** negli anni '90 si fosse spesa inutilmente per ottenere la creazione di un secondo centro dialisi a Udine vista la grave sofferenza di posti dialisi nel capoluogo ma il risultato era stato la creazione del Centro dialisi di San Daniele che aveva creato un’ulteriore migrazione di pazienti dializzati lontano da casa.

COMMISSIONE REGIONALE NEFROLOGIA. DIALISI E TRAPIANTO RENALE

Anche nel corso del 2018 sono proseguiti i lavori di questa importante commissione regionale fortemente voluta dal Comitato regionale **ANED** ed istituita in Friuli Venezia-Giulia con Legge Regionale n.17 del 30 dicembre 2008 .

La Commissione, coordinata quest'anno dalla dr.ssa **Lucia Martinbianco** e partecipata anche da una rappresentanza dell'**ANED**, si è riunita più volte affrontando vari argomenti tra cui:

- ⇒ **riorganizzazione delle sale operatorie dell'ASUI di Udine per ottimizzazione dei trapianti d'organo**
- ⇒ **monitoraggio dei tempi di iscrizione in lista per trapianto di rene**
- ⇒ **il trapianto di rene pre-emptive in FVG: predisposizione linee guida e richiesta autorizzazione al NITp**
- ⇒ **grado di conoscenza dei nuovi PDTA a livello periferico (in particolare da parte dei Medici di Medicina Generale)**
- ⇒ **progetto di monitoraggio dei trapiantati d'organo ai fini di prevenzione tumorale (a cura CRO di Aviano)**
- ⇒ **redazione del nuovo PDTA sulla dialisi peritoneale**
- ⇒ **situazione trapianti di rene anno 2018**

*La commissione ha già prodotto importanti risultati in questi ultimi anni. Quello che **ANED** auspica è che da questo momento in poi, come già fortemente chiesto anche nelle ultime riunioni, ci si concentri soprattutto sul tema dei **trapianti di rene**.*

Sappiamo tutti che questa risorsa porta un grande beneficio al paziente dializzato che può riacquistare una vita normale e alle finanze della nostra Regione che può ottenere un'importante riduzione dei costi della terapia dialitica.

COLLOQUIO CON ASSESSORE RICCARDI

In data 29 ottobre 2018 una delegazione del Comitato regionale **ANED** (composta da **Leo Udina**, **Antonio Gobetti**, **Rolando Maggioni** e **Paolo Jez**) è stata ricevuta in Regione dal vice Governatore FVG con delega alla Salute **Riccardo Riccardi**, dal vice Presidente del Consiglio Regionale **Stefano Mazzolini**, dal Direttore Generale della Direzione Centrale Salute **Gianni Cortiula** e dal vice Direttore Generale **Fabio Samani**.

Nell'incontro il Segretario del Comitato regionale **ANED** cav. **Leo Udina** ha illustrato i principali problemi che interessano i percorsi di cura per patologie nefrologiche nella nostra regione (ampiamente tracciati nelle prime pagine di questo notiziario), evidenziando i 3 punti fondamentali sui quali – secondo **ANED** - la Regione deve intervenire:

- ⇒ **potenziamento degli organici nelle Nefrologie del FVG**
- ⇒ **investimenti nei centri di cura e di dialisi**
- ⇒ **potenziamento del CRT e sviluppo dei trapianti di rene**

L'Assessore **Riccardi** ha concordato sulla necessità di intervenire nel complesso sistema dei trapianti d'organo per ottenere migliori risultati, in tal senso opererà la nuova "governance" disegnata dalla Regione che partirà a gennaio 2019; l'Azienda "Zero" avrà da subito un compito di coordinamento e controllo delle altre Aziende Sanitarie, che saranno ridotte nel numero e negli sprechi ma potenziate nei servizi all'utenza.

Per il personale infermieristico l'Assessore ha ricordato che un concorso è appena stato fatto ed a breve ne verrà fatto un altro per un totale di 1.000 nuovi infermieri.

La prevenzione delle malattie renali in generale e l'aggiornamento professionale specifico dei Medici di Medicina Generale e dei Nefrologi finalizzato all'inserimento in lista dei pazienti per trapianto di rene sono argomenti che verranno studiati nel prossimo futuro. Circa la chiusura del Centro Dialisi-vacanze di Lignano Sabbiadoro, l'Assessore ha dichiarato di essere a conoscenza del problema e di aver già avviato colloqui con strutture private che si sono fatte avanti per offrire il servizio; a riguardo la Regione è in attesa di ricevere proposte formali dettagliate che saranno valutate attentamente nell'esclusivo interesse della collettività. Ci auguriamo che si possa arrivare in tempi brevi ad una soluzione positiva perché la dialisi-vacanze è un percorso di cura articolato e necessita di tempi tecnici per la valutazione sanitaria dei candidati, quindi il futuro Centro dovrà essere aperto in tempo utile per accogliere i primi pazienti dal prossimo mese di giugno.



Notizie dai Centri Dialisi del Friuli Venezia Giulia

* CODROIPO

Grazie al costante impegno del Comitato Regionale **ANED** (in particolare del Segretario **Leo Udina**, del vice Segretario **Antonio Gobetti** e del delegato locale nonché Vice Segretario Tesoriere **Valentino Adamo**) e alla decisiva collaborazione del Primario della SOC di Nefrologia e Dialisi dell'AAS n.3 dr. **Gianpaolo Amici**, da circa un anno è stato attivato il turno aggiuntivo pomeridiano di emodialisi con assistenza medica, con il quale si è posto rimedio ai disagi di una decina di pazienti residenti nel Comune che erano costretti ad andare a dializzare a San Daniele o Udine.

E' una vittoria personale di **ANED** che ha sempre creduto in questo centro pubblico che si trova in una posizione strategica tra le province di Udine e Pordenone, in una area densamente popolata da quasi 50.000 abitanti.

Rimane da risolvere il problema dell'impianto acque, ormai vetusto e bisognoso di continui interventi di manutenzione, la cui sostituzione – assieme all'impianto di Tolmezzo - pareva già programmata ma ci risulta che attualmente il progetto sia “sospeso”; non è necessario sottolineare quanto sia necessario che questi interventi (che impattano direttamente sulla salute dei cittadini) trovino assoluta priorità nell'agenda della Regione e delle Aziende Sanitarie.

* POLICLINICO “CITTA' DI UDINE”

In data 10 aprile 2018 una delegazione del Comitato Regionale FVG ANED composta dal Segretario cav. **Leo Udina** e dalla Delegata signora **Patrizia Stimolo** ha incontrato una rappresentanza del Policlinico “Città di Udine” (dove è presente l'unico Centro Dialisi privato accreditato della regione FVG) composta dalla dr.ssa **Roberta Zavagno**, Responsabile Accreditamento, Qualità, Comunicazione ed Ufficio Stampa, dalla dr.ssa **Grazia Sepiacci** Medico Nefrologo Responsabile del Centro Dialisi e dalla Coordinatrice Infermieristica del Centro Dialisi signora **Rossella Petrazzi**.

L'incontro ha avuto per oggetto la situazione generale della patologia nefrologica in Friuli Venezia Giulia ed il lavoro svolto in questo contesto dal Policlinico di Udine, che fornisce un importante supporto alla domanda di cura nell'area udinese con 15 posti tecnici di dialisi e circa 58 pazienti in trattamento emodialitico permanente, che hanno dichiarato anche di recente – tramite appositi questionari periodici - di gradire il servizio ricevuto.

Un altro tema di cui si è discusso – che riguarda tutti i Centro Dialisi - è quello dei trasporti dei pazienti non autosufficienti; su questo argomento il Comitato Regionale **ANED** ha formalmente invitato la Regione a controllare i capitolati di appalto affinché la scelta del vettore non sia veicolata unicamente sul fronte del prezzo ma vi siano standard qualitativi minimi che garantiscano la dovuta attenzione al paziente anche prima e dopo la dialisi.



* PALMANOVA

Dopo molti anni di attesa e di ripetute richieste da parte di **ANED** (nelle persone di **Leo Udina** ma anche di **Sabina Codato**), finalmente grazie all'interessamento del Direttore della SOC di Nefrologia e Dialisi dell'ASS n.2 dr.ssa **Lucia Martinbianco** e del Coordinatore Infermieristico sig. **Federico Nascig** nel dicembre 2017 il Centro Dialisi era stato dotato di rete wi-fi e di **22 televisori** affinché i dializzati potessero trascorrere le ore di terapia in maniera più confortevole.

A distanza di poco tempo si è verificato un problema tecnico all'impianto televisivo che ha reso inutilizzabili gli apparecchi; dopo molti mesi di attesa finalmente i televisori sono nuovamente funzionanti, ci auguriamo che il problema si definitivamente superato e che i dializzati possono usufruire di questo semplice ma importante confort presente in tutti i Centri Dialisi.

Cogliamo invece l'occasione per invitare chiunque fosse disposto a darci una mano come Delegato Aned per i centri di Palmanova o Latisana, se sei un paziente o un familiare e vuoi aiutarci scrivici senza impegno a segreteria.fvg@aned-onlus.it, molte persone te ne saranno grate!

* CIVIDALE

La Regione Friuli Venezia Giulia ha ufficialmente stanziato 470 mila euro per la realizzazione del nuovo Centro Dialisi nella sede del distretto sanitario di Cividale del Friuli.

Lo ha annunciato lo scorso 15 settembre 2018 lo stesso vicegovernatore del Friuli Venezia Giulia, con delega alla Salute, **Riccardo Riccardi**, assieme al direttore centrale **Gianni Cortiula**, incontrando il sindaco della città ducale **Stefano Balloch**.

Il decreto di avvio delle procedure di gara per la realizzazione del Centro Dialisi è stato firmato lo scorso 12 settembre dal direttore generale dell'Azienda sanitaria universitaria integrata di Udine e consente di affidare i lavori per la riqualificazione del servizio che troverà spazio nell'ala nuova dell'ex ospedale.

ANED si augura che il bando di gara sia indetto quanto prima e che i lavori di realizzazione partano velocemente, il distretto di Cividale merita strutture moderne ed efficienti e soprattutto attenzione da parte delle Istituzioni, quello che pare sia mancato nel recente passato.



RINNOVO PATENTE PER TRAPIANTATI D'ORGANO

Come ben noto ai trapiantati d'organo, il Codice della Strada (**art.320 allegato II lettera H**) prevede per questa categoria l'obbligo di rinnovare la patente ogni 2 anni presso apposite **Commissioni Mediche Locali** (CML), presenti in una sezione ogni 50.000 abitanti; è una limitazione assurda perché con il trapianto le persone riacquistano il pieno e totale controllo delle proprie funzioni e della propria autonomia e, di conseguenza, la possibilità di guidare liberamente la propria autovettura nella massima sicurezza.

Da anni **ANED** si batte affinché le procedure di rinnovo della patente automobilistica per i trapiantati di rene siano snellite e semplificate, non essendovi alcuna ragione per limitare la durata del rinnovo ad un periodo così breve.

Con circolare del 15 gennaio 2018 il Consiglio Superiore della Sanità – dietro insistenti richieste da parte dell'**ANED** - si è espresso formalmente dichiarando che le persone trapiantate d'organo che devono rinnovare la patente, dopo la prima visita post trapianto presso il **CMO**, possono effettuare le successive visite presso il medico monocratico (il cosiddetto "medico della patente") come tutti gli altri patentati ed il rinnovo deve avere la stessa durata (10 anni fino a 50 anni di età, 5 anni fino ai 70 anni, 2 anni oltre gli 80 anni).

Ci risulta però che diverse Commissioni Mediche Locali non tengono conto di quanto dichiarato dal Consiglio Superiore della Sanità, pertanto le patenti continuano ad essere rinnovate ai trapiantati d'organo solo per 2 anni.

L'iter di modifica del Codice della Strada è stato avviato nel 2014 su esplicita richiesta dell'**ANED** con il parere favorevole del Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti, ma troverà il suo compimento formale solo con apposito Decreto che dovrà essere emanato e firmato dal Presidente della Repubblica, del quale siamo da tempo in attesa.

ANED ha fatto e continuerà a fare quanto nelle sue possibilità per sensibilizzare le Istituzioni su questa assurda discriminazione ai danni dei trapiantati.





Dal 2015 anche in **Friuli Venezia-Giulia** è presente una rappresentanza di **ANED Sport**, con lo scopo di sensibilizzare i nefropatici ed i trapiantati renali sull'importanza dell'attività sportiva quale strumento di comprovata efficacia per migliorare il proprio stato di salute; su questo tema nel 2010 il Centro Nazionale Trapianti ha pubblicato un apposito Protocollo di Ricerca denominato **"Trapianto... e adesso sport"** riconosciuto dal Ministero della Salute e l'Istituto Superiore della Sanità, che vorremmo vedere applicato concretamente in tutte le regioni italiane.

Anche nel 2018 il gruppo **ANED SPORT FVG** – coordinato da **Sabina Codato** - ha organizzato e partecipato a numerose iniziative per sensibilizzare l'opinione pubblica sull'importanza della donazione degli organi, del trapianto e dell'attività sportiva in generale prima e dopo il trapianto.

Numerosi studi dimostrano che l'attività fisica (quando possibile e con tutti i limiti dovuti all'età o alla patologia) favorisce molteplici benefici in un percorso di cura medica, sia a livello fisico che psicologico, con evidenti risvolti positivi anche sul piano terapeutico e di aderenza alle cure. In particolare il gruppo **ANED SPORT FVG** ha partecipato a:

- ✓ **16 marzo 2018** - San Lorenzo Isontino (GO): Convegno **"SPORT E TRAPIANTO... SI PUÒ FARE!"** organizzato da **Paolo Stanic** per l'Associazione Trapiantati di Fegato con la partecipazione del noto giornalista televisivo **Bruno Pizzul**
- ✓ **8 aprile 2018** - **MILANO MARATHON**: partecipazione con staffetta di 3 squadre **ANED**
- ✓ **29 aprile 2018** - Palmanova (UD): marcia non competitiva **"PALMALONGA"**
- ✓ **11 maggio 2018** - San Vito al Tagliamento (PN): Convegno **"SPORT E PREVENZIONE"** alla presenza di **Michele Pittaccolo** (campione paraolimpico di ciclismo)
- ✓ **19 maggio 2018** - San Vito al Tagliamento (PN): passerella di sensibilizzazione sul tema della donazione degli organi e del trapianto prima della partenza **14^A TAPPA DEL GIRO D'ITALIA**
- ✓ **11-16 giugno 2018** - Lignano Sabbiadoro (UD): partecipazione ai **GIOCHI NAZIONALI TRAPIANTATI DI POLMONE E/O CUORE**
- ✓ **2-5 agosto 2018** - Maniago (PN): **CAMPIONATI MONDIALI DI PARACICLISMO**
- ✓ **9 settembre 2018** - Cordovado (PN): bicicletata non competitiva di sensibilizzazione sul tema della donazione degli organi e del trapianto assieme a **AVIS, AIDO** e **ADMO**, organizzata dall'Associazione **"VIA DI NATALE"**
- ✓ **1-2 dicembre 2018** - Udine: partecipazione a **TELETHON**



ANED A TELETHON - SOLIDARIETA' NELLE MALATTIE CRONICHE

Sabato 1 e Domenica 2 dicembre 2018 **ANED-FVG** è scesa in campo a Udine con 3 squadre di cui una composta da **Dializzati, Trapiantati, Medici** e **Infermieri** che hanno partecipato alla

manifestazione podistica **"Telethon"**, correndo nel centro del capoluogo friulano con una maglietta appositamente realizzata allo scopo di sensibilizzare la popolazione sui problemi delle malattie croniche e sull'importanza della donazione degli organi.



MERCOLEDÌ
5
DICEMBRE

ORE 20.30
TEATRO GIOVANNI DA UDINE

SERATA DI BENEFICENZA CICCIO E COSSE PRESENTANO
GALAX AND FRIENDS
IL RITORNO

L'ASD WARRIORS organizza: SERATA DI BENEFICENZA. Tutto il ricavato al netto delle spese sarà donato alle associazioni ANED (ASSOCIAZIONE DIALIZZATI E TRAPIANTATI) - LUCA ONLUS - ALL'ASSOCIAZIONE ONCOLOGICA ALTO FRIULI. I biglietti saranno in vendita dal 23 Ottobre 2018 nelle biglietterie del teatro Giovanni da Udine e anche online andando sul sito del teatro www.teatroudine.it e attraverso il circuito VivaTicket. Si può effettuare una donazione attraverso bonifico bancario IBAN IT 24 W 01030 12301 000001710600



GRAZIE a MARCO TELL
e alla **GALAX AND FRIENDS**

Siamo nuovamente a ringraziare pubblicamente l'amico **Marco Tell** che lo scorso **5 dicembre 2018** ha realizzato, assieme a **Roberto Cossettini**, una nuova serata di beneficenza denominata "**Galax and Friends – Il ritorno**" presso il Teatro Nuovo Giovanni da Udine, il cui incasso (dedotte le spese) è stato devoluto interamente al **Comitato regionale ANED Onlus**, all'**Associazione Luca Onlus** e all'**AOAF (Ass. Oncologica Alto Friuli)**.

Grazie **Marco** per la tua grande sensibilità e solidarietà verso chi è meno fortunato, sappiamo bene quanto è utile porgere una mano per aiutare chi soffre... grazie ancora!

Un grandissimo grazie anche all'amico **Sergio Galantini** in arte **GALAX** per la sentita collaborazione e grande disponibilità.

Cogliamo l'occasione per ringraziare anche le molte persone che hanno voluto ricordare i propri cari con una donazione al Comitato Regionale Friuli Venezia Giulia Aned Onlus; per chi volesse effettuare una erogazione liberale ricordiamo che può effettuare un bonifico a:

ANED Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto Onlus

IBAN IT 44F 02008 64301 0000 40473489

in caso di donazione in memoria di defunti pregasi specificare il nome del defunto e l'indirizzo per consentire l'invio della lettera di ringraziamento ai familiari

ISCRIVITI ALL'ANED

La nostra forza per cercare di migliorare la qualità della vita dei pazienti viene dalla capacità di aggregare e coinvolgere tante persone; se non lo sei ancora, diventa socio cliccando su www.aned-onlus.it o compila e spedisce l'ultima pagina di questo notiziario; se lo sei già, rinnova la tua iscrizione




BANCA DI UDINE
CREDITO COOPERATIVO
VIALE TRICESIMO 85 - 33100 UDINE

Un ringraziamento particolare alla **BANCA DI UDINE - CREDITO COOPERATIVO** per l'importante sostegno economico che ci permette di pubblicare questo notiziario nell'interesse di tutti i dializzati, trapiantati e nefropatici della Regione Friuli Venezia Giulia.



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

ANED è nata a Milano nel 1972 dalla volontà e dall'impegno dei soci fondatori, è un sostegno concreto per tutte le persone affette da patologie renali, dializzati, trapiantati e loro familiari. Opera a fianco dei malati nella difesa dei diritti socio-sanitari.

SCHEDA DI ADESIONE

La scheda di adesione ed il consenso al trattamento dei dati sensibili devono essere letti, firmati e compilati in ogni parte

La/Il sottoscritta/o

Cognome _____ Nome _____

Residente a _____ Prov. _____ Cap _____

Via _____ N° Civico _____

Telefono _____ Cell. _____ E-mail _____

Professione Studente Occupato Pensionato Disoccupato

Codice Fiscale

Inizio Dialisi il (g/m/a) _____ nel Centro _____

EMODIALISI

DIALISI PERITONEALE

TRAPIANTATO Il (g/m/a) _____ nel Centro Trapianti _____

DI RENE

PANCREAS

FEGATO

CUORE

POLMONI

MIDOLLO

NEFROPATICO ALTRO _____ Familiare, operatore sanitario, sostenitore, etc.

CHIEDE DI DIVENIRE SOCIO

E versa la quota annua di adesione di € 20,00.

Ai sensi dell'art. 13 (informativa) del D. Lgs 30 Giugno 2003, N°196 i miei dati personali potranno essere trattati dall'associazione denominata A.N.E.D. Associazione Nazionale Emodializzati - Dialisi e Trapianto - ONLUS ed acconsento al loro utilizzo esclusivamente per quanto necessario; dichiara di essere a conoscenza degli scopi statutari.

Chiedo di diventare anche socio ANED SPORT e verso ulteriore quota di Euro 20,00

Pratico lo sport _____ (Ciclismo, Pallavolo, Tennis, Nuoto, Atletica leggera, Golf, Bocce, etc...)

Data: _____

Firma: _____



INVIA MODULO

INVIA IL MODULO A ANED

E' necessario inviare questa scheda di adesione, debitamente compilata e firmata, via mail a: segreteria@aned-onlus.it oppure via Fax 02.864439 o inviarla a ANED - via Hoepli, 3 - 20121 Milano. La stessa scheda di adesione, può essere compilata direttamente on-line dal sito www.aned-onlus.it

Successivamente riceverà la tessera ANED con il bollettino postale per il versamento della quota.

In alternativa potrà versare mediante bonifico bancario al seguente codice IBAN IT65K0760101600000023895204

A.N.E.D. ASSOCIAZIONE NAZIONALE EMODIALIZZATI - DIALISI E TRAPIANTO - ONLUS

20121 MILANO - VIA HOEPLI, 3 - TEL 02 80 57 927 - FAX 02 86 44 39 - COD. FISC. 80101170159 - WWW.ANED-ONLUS.IT - SEGRETERIA@ANED-ONLUS.IT