FOGLIO INFORMATIVO

N° 191

ANED

ASSOCIAZIONE NAZIONALE EMODIALIZZATI - DIALISI E TRAPIANTO - ONLUS. *Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica*
20121 Milano, Via Hoepli 3, Tel. 02 805 79 27, Fax 02 864439, e-mail: segreteria@aned-onlus.it, c/c postale 23895204, Codice Fiscale: 80101170159

La salute NON È in vendita

La Costituzione italiana tutela la salute come diritto fondamentale della persona.
Questo principio ha avuto attuazione nel 1978 con l'istituzione del Servizio Sanitario Nazionale.
Molti sono convinti che l'Italia non sarà in grado di garantire in futuro cure gratuite a tutti.
Ne parliamo con il Professor Giuseppe Remuzzi, nefrologo di fama internazionale e Direttore dell'Istituto Mario Negri.

D. Professor Remuzzi, lei è più volte intervenuto per sottolineare il valore del nostro Sistema Sanitario, ma è davvero stata la riforma più importante dell'Italia repubblicana?
R. La Legge n. 833/78 si basava sui tre principi: **Universalità** (i cittadini hanno eguali diritti); **Solidarietà** (al Sistema Sanitario contribuiscono tutti, secondo la capacità fiscale di ciascuno); **Uniformità** (le prestazioni devono essere garantite in modo uniforme sul territorio nazionale). Con la Riforma Sanitaria, l'Italia decide che la Sanità è un bene pubblico, da non lasciare alle dinamiche del mercato.
D. Perdoni il gioco di parole, ma qual è lo stato di salute oggi del nostro Sistema Sanitario Pubblico? In altre parole, oggi si può dire che in Italia il Servizio Sanitario sia davvero per tutti?
R: I principi del nostro Sistema Sanitario Nazionale non sono mai stati messi in discussione, anche se la loro piena applicazione ha incontrato negli anni diversi ostacoli, soprattutto per le risorse messe a disposizione.
A noi sembra normale che un malato possa avere un trapianto di cuore o di rene e le cure più avanzate per il cancro, senza spendere nulla. In tantissime parti del mondo non è così.
Dobbiamo, però, riconoscere che non sempre la nostra Sanità è in grado di curare tutti senza discriminazioni. Succede che chi può pagare riesce ad avere tutto e subito, gli altri, certe volte, aspettano. Questa di tutte le cose da sistemare è forse la più importante, altrimenti che Servizio Sanitario Universalistico è?

D. Nel suo recente libro "La salute [non] è in vendita", lei affronta il problema della Sanità, avvertendo che per salvare il Servizio Sanitario in Italia l'unica via è puntare tutte le risorse sul Pubblico. Ma i costi aumentano di anno in anno, come può reggere questo peso un Paese che invecchia e fatica a trovare risorse?
R. Un problema di sostenibilità esiste. Per questo è urgente decidere la direzione da prendere. La soluzione tuttavia non è quella di ricorrere al settore privato, ai fondi integrativi e alle assicurazioni. Altri Paesi hanno percorso questa strada e i risultati non sono affatto positivi. In Italia abbiamo costi più bassi e risultati migliori di molti altri Paesi, in cui si è affidata la Sanità ai privati. Io non ho nulla contro il Privato, se è un vero Privato, pagato con i soldi di chi si rivolge liberamente a queste strutture per farsi curare. Oggi, però, non è così. Non c'è niente di più statalista, secondo me, di un imprenditore che prende l'80% dei propri ricavi dallo Stato: è quello che succede ora con le strutture convenzionate. I Privati si occupano poco o per niente di pronto soccorso, di malati di Aids, di rianimazione, tutte attività necessarie la cui resa economica è inferiore ai costi, che ricadono solo sul Pubblico. E soprattutto,

Il Prof. Giuseppe Remuzzi, nefrologo e Direttore dell'Istituto Mario Negri

i dati dimostrano che l'idea di un Privato efficiente a fronte di ospedali pubblici inefficienti è sbagliata, soprattutto in alcune Regioni.

D. Tuttavia, non possiamo dimenticare che talvolta il cittadino non è aiutato nelle scelte ed è abbandonato a sé stesso. Di fronte a un bisogno, l'importante è trovare la struttura che garantisce la prestazione, a prescindere se si tratti di struttura pubblica o privata.
R. Chi crede che l'intervento dei Privati possa risolvere i problemi della Sanità ragiona così: "Ai cittadini non interessa chi eroga le prestazioni, l'importante è poter avere un livello di eccellenza. Niente affatto. L'impresa di salute non è come tutte le altre. Ecco perché ai cittadini dovrebbe interessare moltissimo sapere chi eroga le prestazioni. E se lo fa per migliorare la qualità delle cure e prevenire malattie o per aumentare il fatturato. Sentite questa: un malato si rivolge ad una clinica di privati convenzionata perché ha la pressione alta e le gambe gonfie. "C'è insufficienza renale - gli dicono -, serve una biopsia, ma l'attesa è di molti mesi. Se lei (o la sua assicurazione) paga, facciamo tutto in una settimana…".
Il punto è che la logica del mercato non si applica alla salute, tant'è che i malati che "non rendono" - i grandi traumi della strada, infezioni gravi e gravissime, anzia-

segue→

Dal Rapporto del Censis presentato a Roma il 7 dicembre 2018
DIVERSI E SOLI: GLI ITALIANI DI FRONTE ALLA SANITA'

Il 52° rapporto del Censis sulla situazione sociale del Paese nel descrivere gli italiani alle prese con il Servizio Sanitario, conferma molti temi che A.N.E.D. sottolinea oramai da tempo.

Nel corso del 2018, infatti, i cittadini hanno rafforzato la convinzione che la Sanità sia fortemente differenziata a causa dell'incidenza di una serie di variabili, identificate soprattutto nella differenza territoriale (le competenze quasi esclusivamente in capo alle Regioni concorrono a determinare questo effetto), ma anche nella condizione socioeconomica e nell'età dei pazienti.

Emblematici sono i dati sul grado di soddisfazione rispetto al Servizio sanitario della propria Regione: il valore medio nazionale è del 62,3%, numero che sembra raccontare un Paese soddisfatto delle prestazioni sanitarie garantite. Le oscillazioni tra Nord e Sud, però, delineano una situazione complessa e meno rosea: se ben il 77% dei residenti al Nord-Ovest ha espresso un parere positivo, le percentuali rilevate nel Centro (61,8%) e più ancora nel Sud e Isole si abbassano sensibilmente (40,6%).

"Sono i numeri di una territorialità potente - si legge nel Rapporto - *nella quale si annida un alto grado di insoddisfazione delle Regioni meridionali, che non a caso sono quelle che più hanno dovuto fare i conti con i piani di rientro e con i conseguenti processi di ristrutturazioni delle Sanità regionali".* Si tratta di un dato storico, precedente alla stessa Riforma Sanitaria, ciò che sorprende è la mancanza di significativi segnali di inversione di tendenza.

Le differenze territoriali si accompagnano a quelle legate alle condizioni socio-economiche: i cittadini con inferiore disponibilità economica risultano i più insoddisfatti (dato allarmante, che andrebbe affrontato con assoluta priorità), mentre i più abbienti sopperiscono alle carenze del Settore Pubblico, avvalendosi di servizi a pagamento (anche questo elemento tradisce uno dei fondamenti del Servizio Sanitario Universalistico, basato sulla fiscalità generale, cui dovrebbe corrispondere la garanzia di prestazioni uniformi per tutti i cittadini). La maggiore difficoltà è rappresentata, anche in questo caso, dall'**accesso ai servizi sanitari**, che per lunghezza dei tempi di fruizione, rigidità di orari ed eccessiva burocrazia mettono a dura prova la possibilità del cittadino di essere curato tempestivamente.

Una novità positiva è rappresentata dal fatto che la sensazione di dover perdere troppo tempo ed energie per accedere ai servizi si declina spesso nella cosiddetta **'autoregolazione della salute'**: il 73,4% degli italiani ha dichiarato di preferire curare in autonomia disturbi percepiti come minori (mal di schiena, mal di testa etc), avvalendosi dei soli medici di base e dei farmacisti. Nonostante la crescita del web (28%), infatti, i principali canali informativi degli italiani rimangono il medico di medicina generale (53,5%), il farmacista (32,2%) e il medico specialista (17,7%). Uno dei maggiori rischi che stiamo correndo, infatti, è l'accesso in modo non appropriato alle cure: terapie inutili o in taluni casi addirittura dannose vanno assolutamente evitate.

Ciò che emerge da queste statistiche e percentuali è che, sebbene le differenze ci siano sempre state nel rapporto delle persone con la Sanità, oggi si sia entrati in una fase qualitativamente nuova: il Servizio Sanitario - che un tempo era garante di cure per tutti i cittadini e al contempo generava sicurezza nel contribuire a ridurre le disparità sociali, ridistribuendo il rischio - salute e i relativi costi su tutta la comunità - oggi è percepito come **un sistema in crisi, nell' assolvere a queste fondamentali funzioni sociali**. Una percezione per fortuna non del tutto giustificata, perché i grandi interventi come le cure oncologiche, la dialisi, i farmaci innovativi o il trapianto, sono tuttora garantiti a tutti. Ciononostante, i dati del Rapporto rappresentano un campanello di allarme che anche A.N.E.D. non deve trascurare.

Dr.ssa Tyar Ciangola
Segreteria Nazionale A.N.E.D.

← continua da pag. 1

ni con tante malattie tutte insieme - sono curati tutti negli ospedali pubblici.

D. Ma il Privato c'è e bisogna farci i conti. E allora?

R. Si potrebbe lanciare un progetto che integri le competenze, in modo che il servizio offerto sia efficiente ma soprattutto efficace e dove il Privato (accreditato) venga in soccorso al Pubblico, quando quest'ultimo è carente, senza pretendere di sostituirlo. Se lo si facesse, i soldi che ci sono basterebbero per dare a tutti i cittadini cure migliori. Ma perché Pubblico e Privato possano "lavorare insieme e costruire un servizio migliore" serve condividere le finalità che sono alla base di qualunque Servizio Sanitario basato su fondi pubblici. Una su tutte: che la preoccupazione principale sia veramente il bene dell'ammalato.

D. Un'ultima domanda riguarda la malattia renale cronica (MRC). Lei, insieme ad altri esponenti della medicina e delle Istituzioni, unitamente ad A.N.E.D. ha condiviso un documento che ha per titolo "vogliamo un mondo senza la dialisi". Utopia o realtà?

R. La dialisi è una terapia salvavita che sostituisce la funzione renale. Sappiamo che la malattia renale è progressiva, ma è possibile intervenire per ritardarne la progressione, combinando cure farmacologiche, un programma nutrizionale adeguato e condiviso e, naturalmente, poter accedere al trapianto. Compreso il trapianto da donatore vivente. **Un mondo senza la dialisi non è un' utopia**. E l'alternativa alla dialisi è già oggi una realtà. Prevenzione e ritardo nell'evoluzione delle patologie croniche renali; diagnosi precoce attraverso la prevenzione dei fattori di rischio, personalizzazione della terapia non dialitica e sostitutiva, mantenimento del buon stato di funzionamento e stadiazione dei bisogni per l'autonomia e il massimo livello di partecipazione sociale, sono tutte azioni che si possono implementare, con la partecipazione attiva e consapevole dei pazienti.

Ringraziamo il prof. Remuzzi per il tempo che ci ha dedicato e per la chiarezza con cui ha risposto alle nostre domande ed esposto i suoi punti di vista.

I RISCHI DELLA GESTIONE DEL RAPPORTO CON L'ACQUA PER I PAZIENTI PORTATORI DI CATETERE

Francesco Logias: direttore U.O.C. Nefrologia e Dialisi Presidio Ospedaliero San Francesco, Nuoro

Il report delle modalità di dialisi in Italia, pubblicato nell'ottobre 2015 da Agenas e Ministero della Salute, analizzando i dati ricavati dal Registro Italiano Dialisi e Trapianto della Società Italiana di Nefrologia, indica (dati 2010) che ci sono oltre 42.000 persone in terapia sostitutiva (91% in emodialisi e 9% in dialisi peritoneale). *Guardando i dati della sola sezione Emilia-Romagna, si osserva che oltre la metà degli accessi vascolari, dei pazienti incidenti in emodialisi, sono portatori di una fistola artero-venosa, ma la percentuale dei cateteri supera il 44%, tra permanenti (23,2%) e temporanei (21,2%).*

Spesso gli operatori dedicati alla terapia dialitica, e che quotidianamente gestiscono gli accessi vascolari, focalizzano la propria attenzione sulla sola medicazione primaria, come strumento prioritario di gestione di tutte le difficoltà legate alla gestione del catetere. Su questo particolare aspetto, l'industria delle medicazioni è andata molto avanti negli ultimi anni, offrendo ampie soluzioni: cerotti medicati per catetere, tamponi antibatterici con tasche di protezione per lumi, dispositivi più complessi che aggiungono alla funzione di medicazione e di contenimento dei lumi persino quella di fissaggio del catetere.

Il catetere, tuttavia, qualunque esso sia, peritoneale, venoso centrale giugulare o femorale, segue la vita del paziente non solo durante le "operazioni" ospedaliere ma ne permea l'esistenza nella sua totalità: il paziente lo "indossa" sempre, quando dorme, quando lavora, quando guida, quando fa la spesa e non soltanto durante le ore che implicano la somministrazione della terapia. Pertanto, negli ultimi anni si è fatta sempre più viva l'attenzione da parte di medici, infermieri, aziende del settore biomedicale, sulla qualità di vita del paziente portatore di catetere, con l'obiettivo di "normalizzare" le azioni quotidiane e di uniformarle a quelle svolte prima dell'impianto di un catetere.

L'azione più rischiosa nella quotidianità di un portatore di catetere riguarda l'organizzazione dell'igiene. L'acqua di per sé è fonte di contaminazione batterica, poiché veicola i detergenti e le altre sostanze rimosse dalla cute o dai capelli durante la doccia o il bagno, oltre che i batteri presenti nella rete idrica, nel mare o nella piscina. Inoltre, l'acqua crea un ambiente favorevole alla macerazione della cute e alla conseguente proliferazione batterica e micotica. Allo stesso modo, una ridotta igiene quotidiana per timore di incorrere in infezioni aumenta il rischio dell'infezione stessa, determinando l'accumulo di batteri e scorie nella zona dell'accesso vascolare.

Il paziente portatore di catetere deve infatti evitare assolutamente di immergere e di bagnare senza protezioni la parte del corpo interessata dal catetere. Molti sono soliti applicare un cerotto impermeabile o una pellicola di plastica per proteggere il catetere durante la doccia e rinunciano chiaramente al bagno. Ma anche adottando un cerotto impermeabile o una pellicola trasparente, la parte terminale del catetere può venire in contatto con l'acqua, con il detergente utilizzato, o con altre sostanze provenienti dal corpo.

Il rischio più concreto e preoccupante riguarda la contaminazione da *Pseudomonas Aeruginosa*. Le infezioni dell'accesso vascolare provocate da Pseudomonas sono particolarmente difficili da trattare a causa della limitata suscettibilità agli antibiotici e, anche quando vengono trattate, implicano la compromissione dello stato di salute del paziente oltre che un notevole innalzamento della spesa ospedaliera.

L'utilizzo di dispositivi per la protezione del catetere nel contatto con l'acqua appositamente studiati per tale funzione rappresenta l'unica strada per la prevenzione delle infezioni dell'accesso vascolare dovute alla doccia o al bagno. In Italia, per fortuna, esistono delle soluzioni adeguate che nella maggior parte dei casi, però, i centri ospedalieri non mettono a disposizione dei pazienti, i quali più delle volte non ne sono neanche informati.

Si veda, a titolo esemplificativo, *Exit-Pocket WP* di Emodial, una tasca provvista di foro adesivo per il fissaggio alla cute, totalmente impermeabile, che isola totalmente il catetere dall'acqua, annullando in tal modo la possibilità di infezione e permettendo al paziente di lavarsi o di immergersi in tutta serenità.

Attraverso gli strumenti che il Sistema Sanitario Nazionale mette a disposizione, tra cui il Nomenclatore e i LEA, sarebbe auspicabile quindi un dialogo di intesa tra medici, infermieri, operatori del settore, associazioni dei pazienti e pazienti stessi, in cui si vada **a riconoscere, con giudizio unanime, l'obiettiva necessità di offrire ai pazienti cronici portatori di catetere le soluzioni più adeguate per l'espletamento di attività normali come la doccia o il bagno.**

Concludo prendendo in prestito dall'elenco dei LEA, pubblicato sul sito ufficiale del Ministero della Salute (fonte www.salute.gov.it), una frase che vorrei che ispirasse il lavoro di tutti gli addetti che gravitano intorno alla dialisi e che cita: "*L'obiettivo è creare un Servizio Sanitario Nazionale che sia sempre al passo con le innovazioni tecnologiche e scientifiche e con le esigenze dei cittadini*".

Exit-Pocket WP di Emodial, una tasca totalmente impermeabile, provvista di foro adesivo per il fissaggio alla cute

Dr. Francesco Logias
U.O.C. Nefrologia e Dialisi
Presidio Ospedaliero San Francesco - Nuoro

OCCHIO AI TUOI DIRITTI

Buongiorno,
Leggo su un vostro Foglio Informativo che al malato di rene in dialisi con invalidità civile del 100% lo Stato corrisponde una pensione di € 282,54.
Io sono in dialisi da 4 anni e ho ottenuto il riconoscimento della Legge 104/92 in data 9/10/2017.
Percepisco una pensione INPS di anzianità di c.ca € mille e spiccioli.
La mia domanda è: ho diritto a percepire anche l'assegno d'invalidità [denominata pensione d'inabilità per gli invalidi civili al 100%] di cui sopra oppure no?
Ringrazio per la cortesia e saluto cordialmente.

Lettera Firmata

La domanda posta dal nostro socio lettore consente di riprendere il tema delle misure economiche riconosciute agli invalidi.

MISURE SOCIALI
Sono le misure economiche riconosciute agli invalidi in assenza di contributi previdenziali versati e con redditi imponibili IRPEF al di sotto delle misure stabilite dalla Legge (i limiti di reddito sono rivalutati annualmente, in base all'Indice ISTAT).
1. ASSEGNO MENSILE DI INVALIDITÀ
È concesso agli invalidi civili di età compresa tra i 18 e i 65 anni, a cui è stata riconosciuta una invalidità dal 75% al 99%, non collocati al lavoro, che non fruiscano di nessun altro trattamento pensionistico di invalidità e che abbiano un reddito personale inferiore a un tetto che viene rivalutato ogni anno (per il 2019, è di Euro 4.906,72). L'assegno è incompatibile con l'erogazione di altre pensioni di invalidità erogate da altri organismi (es.: INPS, INPDAP ecc…).
Ogni anno, entro il termine stabilito, l'INPS richiede ai titolari di assegno mensile di invalidità una dichiarazione di responsabilità relativa alla sussistenza dei requisiti di legge.

2. PENSIONE DI INABILITÀ
È concessa agli invalidi civili di età compresa tra 18 e 65 anni, a cui è stata accertata una invalidità del 100% e che abbiano un reddito personale inferiore a un tetto che viene annualmente rivalutato (per il 2019, è di Euro 16.814,34). È incompatibile con altre provvidenze concesse a seguito della stessa menomazione per causa di guerra, servizio o lavoro.

MISURE PREVIDENZIALI PER PERSONE IN ETÀ LAVORATIVA DIPENDENTI O AUTONOMI CHE HANNO VERSATO CONTRIBUTI

1. PENSIONE DI INABILITÀ
Si ha diritto quando l'infermità sia tale da provocare una assoluta e permanente impossibilità a svolgere qualsiasi lavoro secondo l'accertamento dei medici dell'INPS e siano stati versati almeno 5 anni di contributi dei quali almeno 3 anni nei cinque anni precedenti la domanda di pensione.
La valutazione della capacità lavorativa è di competenza dell'INPS e non è uguale a quella effettuata dalle commissioni per il riconoscimento dell'invalidità civile.
Questa pensione di inabilità è incompatibile con qualsiasi lavoro dipendente, con l'iscrizione negli elenchi dei lavoratori autonomi o negli albi professionali.
2. ASSEGNO ORDINARIO DI INVALIDITÀ
Si ha diritto quando i medici INPS accertano che l'infermità è tale da provocare una riduzione della capacità lavorativa a meno di un terzo (invalidità superiore al 66%), in occupazioni confacenti alle attitudini del lavoratore. Occorrono 5 anni di versamenti dei contributi di cui almeno 3 versati negli ultimi 5 anni e bisogna essere assicurati all'INPS da almeno 5 anni.

Consulenza A.N.E.D.

QUOTIDIANE DIFFICOLTÀ

LA PERSONA TRAPIANTATA DI RENE

Mio zio ***(68 anni prende una pensione di invalidità civile e sociale)*** *è separato e l'unico figlio vive e lavora nei Paesi Bassi. Mio cugino ha preso una decisione: vuole portare con sé suo padre, nei Paesi Bassi; per il momento per 6 mesi e poi definitivamente perché sono anni che stiamo lottando con la burocrazia, ma la situazione peggiora sempre più. Mio zio ha pochi mezzi per vivere e per curarsi; l'indennità di accompagnamento gli è stata bocciata e anche il relativo ricorso. Attualmente, visto il peggioramento e la condizione di non autosufficienza, per il progressivo degenerare delle varie patologie (cardiopatico con bypass cardiaco e iperteso, oltre la nefropatia), si è deciso di riprendere la domanda per l'assegno di accompagnamento. Per poterla avviare, il medico curante ha chiesto una relazione geriatrica, ma l'appuntamento per tale prestazione sanitaria è stato dato a settembre 2019 (troppa attesa…). Andiamo oltre la "spiacevole situazione", ci sentiamo sudditi condannati all'impotenza.*

Ora vorrei delle informazioni relative al trasferimento dell'assistito nei Paesi Bassi; secondo il sistema sanitario olandese dovrebbe essere l'Italia a pagare la prestazione sanitaria del malato (in questo caso l'emodialisi). Mi conferma ciò, sia per un periodo di vacanza di sei mesi sia definitivamente per un trasferimento effettivo? Quali documentazioni occorrono?

Lettera Firmata

Giusto sottolineare che spesso per le persone malate, disabili e anziane, il diritto alle cure e il sostegno per poter godere di una vita dignitosa diventano una chimera. Gli ostacoli, poi, si moltiplicano quando si tratta di accedere al sostegno economico o quando bisogna spostarsi, come nel vostro caso.

Per alcune delle problematiche sollevate purtroppo la risposta non c'è. Tra le certezze, la prima è il diritto sancito dalla Costituzione, affinché le persone disabili possano avere la garanzia di un sostegno che assicuri il minimo necessario per vivere, quando sono prive di mezzi e hanno necessità di un'assistenza continua.

Nel nostro caso, tuttavia, considerata la insorgenza di un oggettivo stato di non

autosufficienza, procederei senza dubbio con la domanda per **l'indennità di accompagnamento** (importo mensile attuale 512,35 euro per 12 mensilità. Naturalmente, essendo una persona ultrasessantacinquenne è decisivo l'accertamento della non capacità di svolgere da solo gli atti normali della vita quotidiana (come vestirsi o attendere da solo all'igiene personale, ecc…).

Quanto al tema di **recarsi all'estero**, la persona in dialisi può recarsi all'estero sia per motivi di vacanza sia per risiedervi.

Nei Paesi UE l'assistenza è riconosciuta alle stesse condizioni dei residenti. Qualora infatti ai residenti fosse richiesto un ticket deve pagarlo anche il nostro concittadino che vi si reca, salvo eventuali rimborsi.

Per poter avere diritto all'assistenza è sufficiente la tessera sanitaria e l'autorizzazione della propria ASL di appartenenza. Una volta ottenuta la residenza, si comunica all'ASL di appartenenza e si procede per l'autorizzazione ad effettuare la dialisi, che resta in carico al nostro Paese. Diverso è l'aspetto che riguarda i riconoscimenti economici. Per le pensioni originate da contributi previdenziali alle dipendenze di datori di lavoro privati non vi sono problemi (parziali problemi per pensionati ex pubblici dipendenti). Per gli **assegni sociali** il problema si pone e va approfondito, perché in linea di massima con il trasferimento della residenza all'estero si potrebbe perdere il diritto.

Consulenza A.N.E.D.

Un momento del meeting di Madrid, cui A.N.E.D. ha partecipato

Il 28 e 29 settembre dello scorso anno A.N.E.D. – nell'ambito del congresso della federazione EKPF - ha partecipato a Madrid al primo Meeting Pan-Europeo delle Associazioni di Pazienti Renali, ospitato dall'ALCER, Federazione Spagnola delle Associazioni per la lotta alle Malattie Renali.
L'incontro, al quale hanno partecipato delegati da 18 Paesi europei, è stato un interessante momento di confronto ed ha affrontato le tematiche comuni a tutti i pazienti renali (prevenzione, dialisi e trapianto), nell'ottica dello sviluppo di un piano d'azione comune europeo per giungere alla definizione di standard continentali per la possibilità di accesso alle migliori cure, per lo sviluppo e diffusione di *best practices* e linee guida a livello europeo, per una rivendicazione dei diritti del malato che superi le differenze attualmente presenti tra le diverse nazioni europee.

GUIDE ALLA DIALISI E ALLE MALATTIE RENALI

"Il paziente informato è colui che si cura al meglio" [Franca Pellini, fondatrice di A.N.E.D.]
A.N.E.D. 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.

Torna, a grande richiesta, la storica guida 'Una alimentazione sana che ci sia amica'

Richiedi la tua copia gratuita presso la segreteria A.N.E.D.

segreteria@aned-onlus.it

Tel. **02 8057927**

CENTRI DIALISI

SUL SITO DI A.N.E.D. LA MAPPA INTERATTIVA DI TUTTI I CENTRI IN ITALIA

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

Prodotti aproteici: buone notizie dalla Campania

Una buona notizia dalla Regione Campania, che ha deciso di erogare un contributo ai cittadini costretti ad assumere prodotti alimentari aproteici. Questo tipo di sostegno, in favore dei pazienti affetti da malattia renale cronica è una misura inserita nei nuovi LEA, varati nel 2017. Ciò nulla toglie all'importanza della decisione del Presidente della Regione Campania. "*Con questo atto* - commenta il Presidente A.N.E.D., Giuseppe Vanacore - *si intraprende un percorso positivo e condiviso da A.N.E.D. e che si inserisce nel quadro di attuazione della norma nazionale, a garanzia di tutti i malati nefropatici a prescindere dal luogo di residenza*".

L'Ing. Pasquale D'Amore, Segretario Regionale del Comitato A.N.E.D. Campania, sottolinea la positività del provvedimento, ma esorta il Presidente De Luca - sulla scorta di quanto dichiarato - ad accelerare l'iniziativa a favore dei malati nefropatici.

I dati numerici delle persone malate di reni fanno luce sul carattere epidemico di una patologia che colpisce oltre l'8% della popolazione. Occorrono iniziative a favore della prevenzione, sia primaria sia dopo l'insorgenza dell'insufficienza renale, e atti concreti e impegni rivolti alle Aziende Ospedaliere, per migliorare le attività a favore del trapianto e per accrescere il numero dei trapianti stessi.

La Dott.ssa Carolina Panico, insegnante, trapiantata ed esponente del Comitato Speciale A.N.E.D. Sport, ribadisce la proposta di un maggiore coinvolgimento di A.N.E.D. - la maggiore associazione nazionale dei malati nefropatici - da parte della Regione Campania. L'esercizio fisico, sia per le persone nefropatiche in generale che per i dializzati e per i trapiantati, agisce come un farmaco, consente un maggior controllo della terapia e migliora le condizioni di salute. Ci aspettiamo che la Regione Campania, sulla scorta del progetto nazionale "Trapianto… e adesso sport", avvii un programma regionale dedicato.

Il Comitato A.N.E.D. Campania chiede al Presidente De Luca l'istituzione di un tavolo tecnico per affrontare questi argomenti, da inserire come priorità nei futuri atti di programmazione, a partire dal 2019 appena iniziato.

Comunicato congiunto
A.N.E.D. Nazionale e il Comitato
Regionale A.N.E.D. Campania

L'assemblea nazionale dei soci A.N.E.D. quest'anno si terrà nella splendida cornice del Salone dei 500, a Firenze. Non perdere l'occasione di partecipare: contatta il tuo Comitato Regionale oppure scrivi a segreteria@aned-anlus.it

NOTIZIE DAI COMITATI A.N.E.D. SI RINNOVA

In questi mesi si sono riuniti, per rinnovare i componenti:
il Comitato A.N.E.D. Puglia, il 16 Dicembre 2018, presso l'Anche Cinema di Bari. Nell'occasione, è stato eletto il nuovo Segretario Regionale, Graziantonio Santoro.
Il Comitato A.N.E.D. Umbria, il 1 Dicembre 2018, presso la sala riunioni dell'Ospedale di Perugia. Ha raccolto il testimone del compianto Giorgio Frappini la delegata Laura Ciacci, ora Segretario Regionale.
L'Assemblea regionale è un momento importante della vita associativa di A.N.E.D.: **non perdere l'evento più vicino a te, contatta il tuo Comitato Regionale A.N.E.D.**

COMITATO A.N.E.D. PIEMONTE

Il ricordo di Alberto Napoli, socio ed esponente di A.N.E.D., nelle parole della moglie all'Assemblea dei soci del Piemonte
Alberto era una persona eccezionale, non solo come marito ma come uomo che, malato egli stesso, ha deciso di stare vicino agli altri malati, ponendo ogni sforzo per aiutarli nei loro svariati bisogni e dando conforto affinché potessero guardare in faccia la sofferenza e gestire con maggiore consapevolezza la malattia.
Era un buon consigliere, un vero altruista e si è impegnato fino all'ultimo per l'A.N.E.D., cui teneva moltissimo.
Sono fiera di lui per quello che ha fatto e resterà sempre nel mio cuore. E penso che resterà anche nei cuori delle persone che lo hanno conosciuto.

COMITATO A.N.E.D. EMILIA ROMAGNA

Novità riguardo il trasporto in dialisi per i pazienti residenti in Emilia Romagna: sul nostro sito www.aned-onlus.it puoi trovare la Circolare n. 13 della Regione, che rende operativo quanto stabilito dalle linee guide dei LEA (livelli essenziali di assistenza). Le indicazioni contenute nel documento tendono a una maggiore equità e omogeneità dei servizi offerti al paziente. Per maggiori informazioni scrivi a segreteria.emiliaromagna@aned-onlus.it.

Torna il concorso Quirino Maggiore, rivolto a tutti i pazienti dializzati e trapiantati, quest'anno dedicata alla figura di Don Lorenzo Milani. Per info contatta la segreteria organizzativa, scrivendo a concorsonarrativanefro@gmail.com

ADERENZA TERAPEUTICA: ARRIVA LA NUOVA GUIDA 'ADERISCO PERCHÉ'

Storie vissute per chi ha una vita ancora tutta da vivere: la prima graphic novel per chi ha ricevuto in dono un organo

La donazione di organi a scopo di trapianto è un evento che in generale sublima la morte di un individuo e permette di continuare il miracolo della vita. Grazie al trapianto, in Italia circa 50mila persone hanno intrapreso un nuovo viaggio nella quotidianità della vita, dell'affetto familiare, del lavoro, degli studi, dello sport, del tempo libero o delle vacanze. Si tratta di una numerosa e straordinaria moltitudine di donne e di uomini che hanno intrecciato le loro storie con medici, infermieri, associazioni di pazienti e di volontariato: proprio loro oggi sono la forza principale che anima le attività volte a estendere le dichiarazioni di volontà a favore della donazione degli organi, nonché la difesa e il sostegno dei pazienti nel loro percorso di cura e di vita.

Questa nuova edizione della pubblicazione "Aderisco perché…" è indirizzata principalmente ai trapiantati e a tutti coloro che per, i più svariati motivi, sono loro vicini o che incrociano anche occasionalmente i pazienti.
Il messaggio che vorremmo trasmettere a chi ha ricevuto in dono un organo da una persona deceduta o, come nel caso di un rene, anche da persona vivente è:

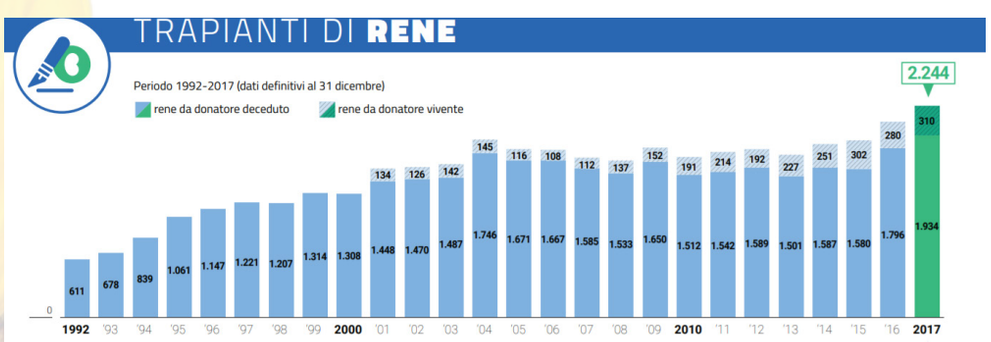
Tu hai ricevuto un organo che ti ha ridato la vita, fallo ballare fallo studiare portalo in vacanza ma ovunque vai ricordati di trattarlo bene: segui le istruzioni ricevute e aderisci alla terapia!

Le associazioni e le società scientifiche dalla parte della vita e del trapianto.
Per i pazienti A.N.E.D., ACTI, AITF e EPAC
Per le società scientifiche SIN e SITO
Per i cittadini AIDO

Il Presidente A.N.E.D., Giuseppe Vanacore, insieme ai rappresentati delle altre associazioni di pazienti.

TRAPIANTO NEL 2018: LISTE D'ATTESA PIÙ BREVI E PIÙ DONATORI

Una prima notizia positiva emerge dai dati diffusi, alla chiusura del 2018, dal Centro Nazionale Trapianti (CNT), e riguarda il calo delle liste di attesa per il trapianto di rene. **I pazienti in attesa di un trapianto erano 6.683 alla fine del 2017. A dicembre dello scorso anno 2018 sono diventati 6.521**.
In termini assoluti è un risultato assolutamente insufficiente, perché per A.N.E.D. quella lunga lista di attesa deve essere svuotata. E - di questo siamo certi - l'insieme degli attori del sistema è orientato su questa linea.
Si consolida, tuttavia, anche l'andamento positivo per i trapianti in generale. È quanto emerge per il 2018 dai dati della Rete Nazionale Trapianti, presentati a Roma nell'ambito della conferenza "Diamo il meglio di noi", il programma nazionale promosso dal Ministero della Salute e dal CNT, cui partecipano anche le associazioni, tra cui A.N.E.D..
Quando si affrontano i temi della donazione e del trapianto, la solidarietà diventa una parola importante e per evitare di riempirla di sola retorica, occorrono che si combinino molti fattori che riguardano il numero dei donatori e le strutture organizzative (ospedali e centri per il trapianto) che devono garantire che il diritto al trapianto si realizzi.
I numeri del 2018 indicano una direzione positiva che tende a consolidarsi, perché confermano i risultati lusinghieri già registrati nel 2017. Un fenomeno legato all'aumento di residenti stabilmente in Italia che hanno dichiarato la loro volontà a favore del trapianto, **circa quattro milioni e mezzo di persone**, combinato però anche a un maggiore dinamismo dell'attività di trapianto da parte delle Regioni. La necessità di un maggiore dinamismo delle strutture ospedaliere a favore dell'attività di trapianto è ciò che auspichiamo e che ci attendiamo per il 2019.
Quest'anno molte Regioni superano i 30 e vanno verso i 40 donatori per milione di abitanti. Guardando le tendenze, risulta evidente che negli ultimi 15 anni **la Rete Trapianti ha avuto una crescita** grazie a una forte componente innovatrice, nell'attività di coordinamento e di reperimento degli organi da destinare al trapianto, cioè alla salvezza di migliaia di persone.
"*Nel 2018 ci sono stati in tutto 1.842 trapianti di rene, 1.212 di fegato, 227 di cuore e 140 di polmone. Interventi frutto di un sistema che funziona e che nel tempo è riuscito a costruire una rete capillare per diffondere una maggiore conoscenza sul tema e sensibilizzare i cittadini a diventare possibili donatori*" - ha spiegato Alessandro Nanni Costa, direttore del Centro Nazionale Trapianti.
Al Sud ci sono - purtroppo - meno donatori e le opposizioni al trapianto risultano tuttora stabili intorno al 30%. Per quanto riguarda le liste d'attesa, che in totale hanno 8.765 pazienti, il sistema ha registrato un calo dei pazienti in quelle per il rene, come sopra accennato, mentre per gli altri organi sono sostanzialmente stabili.
Tra le diverse innovazioni nell'attività del 2018 ci sono stati l'inizio del programma per le **catene di trapianti di rene tra coppie incompatibili** innescata da donatore deceduto, ma anche la pubblicazione dei risultati degli studi **sull'effetto dell'attività fisica sui trapiantati**.
Un'ultima novità positiva riguarda la decisione del Centro Nazionale Trapianti di adottare un **unico algoritmo nazionale per il trapianto di rene**. Una scelta che faciliterà ulteriormente i criteri di iscrizione nelle liste di attesa, l'uniformità delle procedure e - ci auguriamo - maggiori opportunità per l'insieme dei pazienti che attendono il trapianto.



Dal report 2017 "Attività di donazione e trapianto di organi in Italia", pubblicato dal CNT. Nel 2018 i trapianti di rene sono stati 1.842

IL MONDO A.N.E.D. SPORT

SEMPRE ATTIVO E "SCATTANTE" IL NOSTRO COMITATO SPECIALE A.N.E.D. SPORT

Gli appuntamenti sportivi dell'anno in corso sono come sempre numerosi, pieni di emozioni e portatori di carica e speranza, per gli atleti e per tutti i partecipanti

Ricordiamo costantemente, nelle nostre attività, le parole della nostra Presidente fondatrice, la dottoressa Franca Pellini, donna straordinaria, quando oltre 25 anni fa intuì l'importanza dell'attività fisica per le persone trapiantate e anche per quelle dializzate***: "l'esercizio fisico, insieme alle prestazioni sportive, che questi trapiantati avevano prima della malattia, dimostrano un ritorno alla Vita grazie al trapianto. Fare sport fa bene alla salute fisica e alla mente".*** Evento clou dell'anno, come sempre, sarà la **XXIX Edizione dei Giochi Nazionali Trapiantati e la XXVI Edizione Giochi Nazionali Dializzati,** assegnati al Comitato A.N.E.D. Veneto, che in stretta collaborazione con A.N.E.D. Sport è già al lavoro per accogliere i nostri atleti trapiantati e dializzati e chiunque vorrà venire a fare il tifo per loro, nella graziosa cittadina di **Montebelluna (TV), dal 17 al 19 maggio**. Il Comitato organizzatore sta lavorando alacremente per pubblicizzare i Giochi in loco e in tutta la Regione, avvicinando tantissime realtà sportive e non e scegliendo location di facile raggiungimento da parte di tutta la cittadinanza.

I Giochi Nazionali saranno anche una prova sul campo per gli atleti trapiantati che parteciperanno alla **XXII Edizione dei World Transplant Games**, che si svolgeranno a Newcastle, in Inghilterra, dal 17 al 24 agosto. Questa manifestazione sportiva è la più importante, in ambito di atleti trapiantati in tutto il panorama internazionale. L'ultima edizione del 2017, in Spagna, ha visto la partecipazione di 2200 atleti da 52 Paesi del mondo. **Le iscrizioni chiuderanno il 1 Maggio 2019** e molti atleti hanno già provveduto a iscriversi e prenotare i voli. Per tutti gli altri, rimaniamo a disposizione all'indirizzo info@aned-onlus.it per informazioni e domande.

I partecipanti ai Giochi Invernali 2019

MA NON CI FERMIAMO QUI!

Sono tantissime le attività che abbiamo in programma durante tutto l'arco dell'anno.

Oltre ai **Giochi Invernali Trapiantati e Dializzati (X Trofeo Franca Pellini - VI Trofeo Elio Ceccon)**, che si sono svolti a Chiesa Valmalenco dal 27 gennaio al 3 febbraio, ecco i prossimi appuntamenti in programma:

Atletica:

- 17/03/2019 StraTrasimeno (10 km) a Chiusi
- 09/04/2019 Milano Marathon (staffette e partecipazioni singole)

Ciclismo:

- 19/05/2019 partecipazione alla 9Colli di Cesenatico
- 13/10/2019 Granfondo Campagnolo Roma
- (data ancora in uscita) Granfondo Milano

Pallavolo:

- 23-24/02/2019 Paolo Tofoli allena la Nazionale Italiana Trapiantati e Dializzati di pallavolo, in vista dei Mondiali estivi a Newcastle a Cesena
- Marzo collegiale congiunto con Nazionale Italiana Sorde e Nazionale Sitting Volley femminile a Zero Branco (TV)
- Aprile allenamento pre-Mondiale e amichevole a Napoli
- Giugno allenamento pre-Mondiale e amichevole a Reggio Calabria
- Settembre amichevole con squadra locale a Pergine (TN)
- Ottobre partecipazione a memorial a Fabriano (AN)

Sempre più numerosi sono gli inviti a trasmissioni televisive e radiofoniche, in cui i nostri atleti portano la loro testimonianza di rinascita e ripresa dell'attività sportiva. E tantissimi sono i riconoscimenti che ricevono, sia per i risultati raggiunti a livello sportivo che per l'impegno profuso nella diffusione della cultura della donazione di organi e tessuti.

WORLD TRANSPLANT GAMES 2019
NEWCASTLE GATESHEAD UK

Edito da A.N.E.D. anno XLVI 2019 Dir. Resp. Dr. Giuseppe Vanacore. Poste Italiane Spa Sped. A.P Dldl 353/2003
(conv.L. 27/02/2004 n.46) art.1, DCB-MI. In caso di mancato recapito restituire all'Ufficio Milano Roserio per la restituzione al mittente che si impegna a pagare la relativa tariffa.
Stampa: Media - chiuso in stampa a Febbraio 2019 - Reg. Trib. Milano n.114 del 25/02/1984 - ROC N. Registrazione 22653