

## DIFENDERE LA SANITÀ PER TUTTI

Quarant'anni fa l'Italia si dotava del Servizio Sanitario Nazionale. Nello spirito dei costituenti la salute è diritto fondamentale dell'individuo e, allo stesso tempo, rappresenta un interesse della collettività. Le persone bisognose di cure non sono solo destinatarie di prestazioni sanitarie: l'interesse alla salute dal singolo individuo si estende alla comunità. Infatti, la riforma sanitaria del 1978 non ha rappresentato – come taluno ha sostenuto – il punto politico più alto della stagione del “compromesso” tra le forze politiche di allora, ma l'esito coerente del dettato costituzionale. Essa costituisce tuttora la legge che ha di più contribuito a unire il Paese, ove ha dato pienamente senso alla salute come diritto sociale di cittadinanza.

La riforma si basa sui principi di **Universalità** (i cittadini hanno pari diritti), **Solidarietà** (al sistema sanitario contribuiscono tutti, secondo la capacità fiscale di ciascuno) e **Uniformità** (le prestazioni devono essere garantite in modo uniforme su tutto il territorio nazionale). Principi mai messi in discussione formalmente, ma che trovano sempre più ostacoli nella loro concreta attuazione. I cittadini sono spesso costretti a una corsa a ostacoli per avere garantite le prestazioni o i farmaci che sono loro necessari; sempre più persone per curarsi sono



Il Presidente A.N.E.D. durante l'Assemblea dei soci di Firenze

costrette a integrare di tasca propria la spesa e le code paiono un muro sempre più spesso aggirabile soltanto ricorrendo al privato.

**Perché dunque dobbiamo difendere il Servizio Sanitario?** Franca Pellini – fondatrice di A.N.E.D. - osservò che la Riforma Sanitaria aveva spazzato via le differenze, abbattendo i muri del corporativismo sanitario delle mutue e concretizzando un diritto di cittadinanza previsto dalla Costituzione.

Oggi c'è il rischio di precipitare di nuovo in una situazione di disuguaglianza e di differenziazione sociale. In particolare, dobbiamo guardare non senza apprensione al tema della cronicità, perché l'estendersi di malattie come il diabete, le malattie cardiovascolari o respiratorie non possono costituire solo occasione

di allarme per la sostenibilità finanziaria del Sistema Sanitario. In Italia vi sono – ad esempio – **oltre 2,2 milioni di malati di rene**. Una emergenza sanitaria che va affrontata da diversi versanti, ma il principale è quello della prevenzione, che potrebbe essere praticata senza eccessivi costi.

Non concordo affatto con chi ritiene che la cronicità sia il prezzo del benessere. Il disordine diffuso nell'alimentazione e i disturbi del metabolismo fin dall'infanzia concorrono in modo determinante alla diffusione delle malattie croniche: **la prevenzione non è un lusso ma una necessità**.

Le associazioni dei malati cronici hanno capito e stanno arricchendo le loro strategie, perché oggi accanto alle azioni di solidarietà e di sostegno ai malati, si “spinge insieme” per la medicina preventiva,

per un approccio multidisciplinare alla malattia con organici adeguati (accanto al medico, occorre lo psicologo e il dietologo) e, soprattutto, occorre riportare la medicina nel territorio.

L'ultimo rapporto del Censis – come abbiamo scritto nel nostro Foglio n. 191 – affronta il capitolo della Sanità con il seguente titolo: “Diversi e soli”. Presenta lo spaccato di una società che tende a differenziarsi in ragione del luogo di residenza e della condizione socioeconomica di ciascuno. È una predizione irreversibile? **Sicuramente, oggi viviamo tempi difficili sul piano sociale, ma nello stesso tempo c'è un grande bisogno di socialità**. Milioni di cittadini sono legati a qualche associazione per motivi di amicizia e di solidarietà. Una vasta realtà che garantisce servizi e sostegno senza profitto, affiancando le Istituzioni senza la pretesa di sostituirsi ad esse. Questa è la sfida che abbiamo di fronte: **non rinunciare al Servizio Sanitario Universalistico**. Affiancare a esso l'azione sussidiaria e gratuita delle attività senza scopo di lucro e battersi insieme per confermare un diritto alla salute, fondato sull'integrazione delle competenze, con al centro il cittadino e non gli interessi economico-finanziari.

**Sicuramente, oggi viviamo tempi difficili sul piano sociale, ma nello stesso tempo c'è un grande bisogno di socialità.** Milioni di cittadini sono legati a qualche associazione per motivi di amicizia e di solidarietà. Una vasta realtà che garantisce servizi e sostegno senza profitto, affiancando le Istituzioni senza la pretesa di sostituirsi ad esse. Questa è la sfida che abbiamo di fronte: **non rinunciare al Servizio Sanitario Universalistico**. Affiancare a esso l'azione sussidiaria e gratuita delle attività senza scopo di lucro e battersi insieme per confermare un diritto alla salute, fondato sull'integrazione delle competenze, con al centro il cittadino e non gli interessi economico-finanziari.

Giuseppe Vanacore  
Presidente di A.N.E.D. Onlus



# ASSEMBLEA GENERALE DEI SOCI A.N.E.D.

## Più di 300 a Firenze per un mondo senza dialisi

L'assemblea dei soci è da sempre un momento di condivisione, di confronto e di arricchimento per A.N.E.D.

Quest'anno la 47° edizione è stata resa ancora più speciale da una location d'eccellenza: la magnifica Sala dei 500 di Palazzo Vecchio, a Firenze, dove il 17 marzo circa 350 soci si sono riuniti da tutta l'Italia.

La mattinata si è aperta con i saluti del Segretario Regionale del Comitato ANED Toscana, il Dott. Mauro Ringressi, che ha ringraziato l'amministrazione comunale di Firenze per l'ospitalità.

Di ampio respiro l'intervento del Presidente A.N.E.D., Giuseppe Vanacore, che ha illustrato i traguardi raggiunti dall'associazione negli ultimi anni: il percorso, ormai in fase conclusiva per il rinnovo della patente ai pazienti trapiantati, una nuova guida nutrizionale per i pazienti nefropatici, la costituzione in soli due anni di un Comitato Speciale Prevenzione e di un Comitato Scientifico – per contrastare la malattia renale fin dalle prime fasi e accompagnarla con informazioni di carattere medico sempre aggiornate e all'avanguardia - il progetto "Mille pedalieri" per i pazienti in dialisi, l'istituzione della borsa di studio "Franca Pellini", per promuovere la formazione e il progresso della nefrologia.

Un percorso positivo, che tuttavia deve essere portato avanti con fermezza, perché le vite dei pazienti siano sempre più tutelate. "I diritti sono di tutti" – ha sottolineato il Presidente - "Non possono essere legati alla Regione o al Paese di provenienza, o alla condizione sociale. Sono di tutti e, soprattutto, non sono irreversibili: quello che A.N.E.D. ha conquistato dal 1972 deve essere protetto, grazie a un'azione collettiva di tutti i pazienti e agenti coinvolti nel settore".

Ospite d'onore dell'Assemblea è stato il **Dott. Massimo Cardillo**, nuovo Direttore del

**Centro Nazionale Trapianti**, che ha riservato al palco di A.N.E.D un grande annuncio. "Domani, 18 marzo 2019 è una giornata storica: verrà attivato ufficialmente il **nuovo algoritmo di allocazione degli organi**, uno strumento uniforme su tutto il territorio nazionale, frutto di un proficuo lavoro di squadra, cui anche A.N.E.D. ha partecipato".

"Il mio impegno come Direttore del CNT sarà continuare in lavoro sulla comunicazione: tutti i cittadini devono sapere quanto è importante la **donazione di organi**. Per riuscire in questo obiettivo – ha ricordato il Direttore – bisogna lavorare tutti insieme, con costanza e determinazione, come Franca Pellini, la vostra fondatrice che ho conosciuto da giovane medico, ha sempre fatto".

### Progetti auto mutuo aiuto

Nel corso della mattinata sono stati presen-



I musicisti della Scuola di Musica di Fiesole

tati i progetti di mutuo auto aiuto per pazienti dializzati, organizzati con il sostegno dei Comitati Regionali A.N.E.D. in Toscana ed Emilia Romagna. Gli incontri dei gruppi di mutuo-auto aiuto sono volti al confronto e alla condivisione delle proprie esperienze, per mettere i pazienti in condizione di supportarsi l'un l'altro e instaurare un rapporto di reciproco rispetto, sostegno e condivisione.

"L'esposizione dei problemi personali, delle proprie fragilità, anche se difficile, ha permesso di creare un clima di fiducia e ormai di

amicizia, che si rinnova a ogni seduta di dialisi. – ha spiegato commosso un socio - Ora, nonostante il vincolo della macchina, sentiamo che possiamo fare una vita come tutti gli altri".

### La tavola rotonda – Le strategie per combattere la malattia renale cronica: prevenzione, nutrizione, narrazione, esercizio fisico e trapianto

Come da tradizione, l'Assemblea ha ospitato anche una tavola rotonda, presieduta dalla Dott.ssa Patrizia Babini, vicesegretario di A.N.E.D. Onlus.

Importanti esponenti del mondo scientifico e associativo hanno portato la loro testimonianza sulle novità e sulle prospettive del settore: Il Dott. Alessandro Nanni Costa, già Direttore del Centro Nazionale Trapianti, la Dott.ssa Franca Pasticci, il Dott. Marco Lombardi, il Dott. Pasquale Scarmozzino, la Dott.ssa Marisa Pegoraro e il Dott. Pietro Dattolo.

Significativa la presenza di associazioni amiche di A.N.E.D., AVIS, ACTI, AITF, SIAN e SIN, che hanno portato il loro saluto all'assemblea, sottolineando ancora una volta la forza del mondo associativo riunito: una forza in cui A.N.E.D. crede e che promuove, come dimostra il protocollo di Intesa A.N.E.D., ACTI e AITF, approvato proprio nel corso dell'assemblea.



La tavola rotonda presieduta dalla Dott.ssa Patrizia Babini, Vicepresidente A.N.E.D.

## Le decisioni dell'Assemblea dei Soci

Il 17 marzo l'assemblea ha votato, alla presenza di un notaio, le **modifiche statutarie** richieste dalla Riforma del Terzo Settore. L'assemblea ha, inoltre, eletto il nuovo **Consiglio Direttivo** e il nuovo **Collegio dei Proviviri**, che saranno in carica fino a marzo 2021.

### Consiglio Direttivo

Patrizia Babini  
Renato Cibischino  
Eleonora Corona  
Carlo Alberto Garavaldi  
Margherita Mazzantini  
Emilio Mercanti  
Carolina Panico  
Pasquale Scarmozzino  
Gabriella Tranquillo

### Collegio dei Proviviri

Michele Amati  
Luigi Bellino  
Pietro Ghiglione  
Pier Giuliano Sansoni  
Paolo Zappacenero



# Cos'è la medicina narrativa?

**M**i sono chiesto e mi hanno chiesto diverse volte "ma cosa è questa medicina narrativa?".

Nella mia poca cultura ed esperienza, ho trovato alcune definizioni che, secondo me, la esemplificano davvero bene.

La prima è di Giorgio Bert, padre fondatore in Italia della Medicina Narrativa, che nel 2007 scriveva: "La medicina narrativa non è una disciplina. Essa è da considerare, piuttosto, un atteggiamento mentale del medico". La seconda è di Stefania Polvani, sicuramente madrina della Medicina Narrativa in Toscana, che nel suo bel libro *Cura alle Stelle*, scrive: "Medicina narrativa non significa raccogliere 'belle' storie da pubblicare, ma esplorare un territorio ignoto e, in quanto tale, non privo di pericoli: il mondo dell'altro".

Tra le frasi che descrivono l'importanza di questa materia, ritengo molto significative quelle di due autori certamente al di sopra di ogni sospetto, come Oliver Sacks, in *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, un libro del 1985, in cui l'autore sottolinea che "Da un punto di vista biologico, fisiologico, noi non differiamo molto l'uno dall'altro; storicamente, come racconti, ognuno di noi è unico"; o come Gabriel García Márquez, che nell'ormai lontano 2004, in *Vivere per raccontarla*, scriveva "La vita non è quella che si è vissuta, ma quella che si ricorda e come la si ricorda per raccontarla".

Nell'incipit a piè di questo breve articolo, "Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura", i tre paradigmi che mi colpiscono sono il **tempo**, la **comunicazione** e la **cura**. Da qui le altre tre frasi che ho scelto per cercare di definire la Medicina Narrativa:

"Il colloquio medico è il più importante strumento diagnostico. Non solo porta alla diagnosi, o almeno mette a fuoco il percorso per arrivare alla diagnosi, ma stabilisce la relazione tra medico e paziente, che è fondamentale per riuscire a orientare le cure mediche"(Daniele Ofri, *Cosa dice il malato, cosa sente il medico*, 2018); e "La conversazione in medicina non è una procedura standard ma un'arte", scritta anche



**Dott. Marco Lombardi, Guest Editor del Giornale di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche, direttore del reparto di Nefrologia e Dialisi, Ospedale del Mugello, ASL Toscana Centro.**

questa recentissimamente (2018) da un grande bioeticista, Sandro Spinsanti, nel suo bellissimo *La medicina salvata dalla comunicazione*; e per finire, il passaggio di un altro personaggio indiscusso e certamente noto a tutti i lettori e soci di A.N.E.D., il dott. Giuseppe Remuzzi, che nel 2015 in un libro assolutamente da leggere, *La scelta*, scriveva "Passare un po' di tempo con gli ammalati è anche l'unico modo per imparare a parlare con loro. E' un'arte, quella di parlare con gli ammalati, ma da noi è arte di pochi. E non basta, ci sono diversi studi che dimostrano che più tempo si passa con gli ammalati, più li si ascolta, più gli si parla, meno si sbaglia".

È veramente lecito il desiderio che la Medicina Narrativa entri a far parte dello strumentario comune di medici, infermieri, tecnici, dietisti, ecc, ma non è tutto.

**La Medicina Narrativa dovrebbe diventare una modalità conosciuta non solo dai pazienti**, ma anche oltre, perché anche questo non basta. Dovrebbe essere **patrimonio di tutti**, di tutte le persone che, oggi sane, potrebbero un domani divenire malate. Mi par di capire sempre più che, se la medicina tradizionale cura il corpo, la Medicina Narrativa cura l'anima, e che entrambe curerebbero (nel senso etimologico di "prendersi cura") la persona, che è fatta di anima e corpo.

Come sempre, l'unica speranza sta nella cultura, che nello specifico si potrebbe tradurre nella parola *formazione*: una formazione che dovrebbe essere fatta a tutti, partendo dalle scuole, sino ad arrivare a chi è specificamente preposto a prendersi cura della salute e a tutti i pazienti. Le associazioni di malati come A.N.E.D. potrebbero/dovrebbero avere un ruolo particolare in questa fase, che potrebbe essere un'alfabetizzazione... Ma questa è un'altra storia!

*"Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura."*  
Comma 8 dell'articolo 1 della legge  
22 dicembre 2017, n.219.

## A.N.E.D. E SIN INSIEME DALLA PARTE DEI PAZIENTI

### Donato un software per il monitoraggio, Il Presidente della SIN - Sezione Lombardia ringrazia A.N.E.D.

**C**are amiche, Cari amici,  
la piattaforma informatica che viene offerta da voi in donazione risponde a pieno alle caratteristiche necessarie a raccogliere ed elaborare i dati relativi ai pazienti con insufficienza renale acuta sottoposti a dialisi nelle nostre nefrologie. A nome della Sezione Lombarda della Società Italiana di Nefrologia e di tutti i nefrologi lombardi ringrazio A.N.E.D. per l'importante contributo che ci viene fornito attraverso questa **piattaforma informatica che permetterà di monitorare al meglio gli aspetti clinici ed epidemiologici della dialisi nei pazienti acuti.**

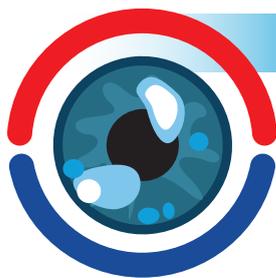
A.N.E.D. ci dimostra ancora una volta la grande disponibilità a collaborare con i nefrologi nel segno di un percorso condiviso, volto al miglioramento della qualità delle cure ai pazienti in dialisi.

Grazie davvero di cuore.

Dr. Carlo Guastoni  
Presidente Sezione Lombardia SIN



## OCCHIO AI TUOI DIRITTI



**B**uonasera, mio papà (classe 1938, invalido 100%, dializzato 3 giorni a settimana), si è trasferito da fine 2018 dalla Lombardia in Trentino. Mi chiedeva di verificare se è corretto che in TRENTINO non possa accedere a rimborsi spese per il fatto che si reca ancora autonomamente in auto a fare le dialisi, nonostante il centro si trovi a chilometri da casa, anziché chiedere un trasporto agevolato con servizio auto (servizi sociali comunali o a cura di volontari). È probabile che il problema sia che - grazie ai molti contributi versati in oltre 40 anni di lavoro - il babbo riceve oggi una buona pensione, però tenga presente che in Lombardia usufruiva di un rimborso spese, grazie a una normativa regionale. D'altra parte, quest'anno va per gli 81 anni e il fatto che guidi alle 6 del mattino con pioggia, ghiaccio e neve su e giù per le montagne... vorremmo capire anche se in futuro, qualora non dovesse sentirsi più di guidare, potrà accedere a qualche servizio o se potrà farlo solo sostenendo personalmente costi aggiuntivi. Vi ringraziamo per il riscontro che potrete darci. Grazie e buona settimana.

### Lettera Firmata

Buongiorno, il punto di questa vicenda è che la norma nazionale contenuta nel decreto ministeriale, con il quale sono stati emanati i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), afferma che le persone dializzate hanno diritto al rimborso del trasporto, secondo la disciplina regionale. Convivono dunque due aspetti: il diritto al rimborso deve valere ovunque in Italia; le modalità possono differire da Regione a Regione. Tra le modalità differenti, tuttavia, non vi può essere la negazione del rimborso, ma soltanto una sua diversa modalità. Suggestivo di apprendere, se ha la possibilità, la norma del Trentino (altrimenti provvederà A.N.E.D.). Verificato ciò, occorre chiedere al nefrologo di attestare la modalità di trasporto migliore per il paziente,

con apposita certificazione. In base a tali elementi, il diritto non può essere negato. Naturalmente occorre tenere presente che il Trentino è una Provincia autonoma che gode per tale motivo, nel bene e nel male, di una particolare autonomia riconosciuta dalla nostra Costituzione.

### Consulenza A.N.E.D.

*Buonasera, mio papà ha cominciato la dialisi (2 volte a settimana) da poco più di 6 mesi.*

*Aveva già l'invalidità al 100%. I dializzati hanno diritto a un sostegno economico? Nel caso potreste indicarmi l'iter per richiederlo? Ringraziandovi, porgo cordiali saluti.*

### Lettera Firmata

Gentile Sig.ra,

se il suo papà è titolare della legge 104/92 (art. 3 comma 3) la risposta è affermativa. Il riconoscimento della disabilità grave dà diritto ad alcune esenzioni fiscali, per presidi medici e per l'acquisto di servizi sanitari. Per il riconoscimento di misure economiche, se fosse già titolare di un assegno pensionistico, allo stato attuale della sola dialisi non ha diritto ad altre provvidenze. Qualora vi fossero problemi di non autosufficienza, vi è la possibilità di richiedere l'assegno di accompagnamento.

Per il percorso degli accertamenti sanitari - ai fini della eventuale richiesta dell'assegno di accompagnamento - deve rivolgersi al medico di base e successivamente recarsi ad un patronato per l'inoltro della domanda. Consideri che A.N.E.D. è convenzionata con i patronati INAS, INCA e ITAL. Cordiali saluti

### Consulenza A.N.E.D.

## QUOTIDIANE DIFFICOLTÀ

# IL PARADOSSO DELLA LONGEVITÀ

L'Italia, raccontata dal "XVI Rapporto Osservasalute dell'Università Cattolica presso la sede di Roma", si conferma un Paese complesso: siamo tra le nazioni più longeve (83,4 anni di vita media attesa alla nascita nel 2016) e con maggiore speranza di vita alla nascita per gli uomini (81 anni, secondo Eurostat), ma anche con più anni da vivere con malattie croniche e disabilità. Infatti, scendiamo al terzo posto in Europa per **speranza di vita alla nascita in buona salute**. "Di fronte al quadro futuro - avvisa il direttore di Osservasalute, **Walter Ricciardi** - per il Ssn è necessario intensificare gli sforzi per promuovere la prevenzione e un cambio di paradigma sull'organizzazione dei servizi di cura, definendo nuovi percorsi assistenziali in grado di prendere in carico il paziente nel lungo termine, prevenire e contenere la disabilità, garantire la continuità assistenziale e l'integrazione degli interventi sociosanitari».

### Stili di vita da cartellino rosso

**Fumatori.** Sono circa 10 milioni e 370 mila i fumatori in Italia nel 2017, poco più di 6 milioni e 300 mila uomini e poco più di 4 milioni e 70.000 donne. Si tratta del 19,7% della popolazione di 14 anni ed oltre.

**Persone in sovrappeso.** In Italia, nel 2017, si conferma che più di un terzo della popolazione di età 18 anni ed oltre (35,4%) è in sovrappeso, mentre poco più di una persona su dieci è obesa (10,5%); complessivamente, il 45,9% dei soggetti di età ≥18 anni è in eccesso ponderale. Questi valori non presentano variazioni significative rispetto al 2016.

**Preoccupante il dato nei bambini.** La quota dei bambini e degli adolescenti in eccesso di peso è pari al 24,2%. L'eccesso

di peso raggiunge la prevalenza più elevata tra i bambini di età 6-10 anni risultando pari a 32,9%. Al crescere dell'età, il sovrappeso e l'obesità diminuiscono, fino a raggiungere il valore minimo tra i ragazzi di età 14-17 anni (14,4%).

**Propensione futura all'esercizio fisico.** I dati di lungo periodo evidenziano, tuttavia, un aumento della propensione alla pratica sportiva in modo continuativo (dal 19,1% del 2001 al 24,8% del 2017), tuttavia i sedentari sono ancora molti, oltre 22,4 milioni, pari al 38,1% della popolazione.

**Situazione che indica una direzione di marcia sia culturale sia organizzativa da coltivare.**





# ASSISTENZA NEFROLOGICA SUL TERRITORIO DIAGNOSI PRECOCE E TRATTAMENTO

La moderna nefrologia studia le alterazioni funzionali renali che non derivano soltanto da malattie direttamente a carico dei nefroni: oggi, infatti, sono molto più frequenti le forme di danno renale dovute da malattie "esterne" ai reni, quali diabete, ipertensione arteriosa, cardiopatie ischemiche, scompenso cardiaco, tossicità da farmaci, alterazioni dell'assetto lipidico con danni della parete vascolare, neoplasie non renali, malattie del sangue. Queste patologie provocano nel tempo un danno renale a carico del microcircolo, dell'interstizio e del glomerulo. Per questo motivo **malattie in origine "esterne" ai reni determinano nel tempo danni funzionali renali**, creando un complesso circolo vizioso con un finale scompenso dell'intero organismo. L'aumento dell'età della popolazione determina, inoltre, un normale processo di invecchiamento a carico del tessuto renale, che complica queste condizioni patologiche, con un peggiorativo sommarsi di invecchiamento e malattia. Queste motivazioni hanno determinato la necessità che il nefrologo debba lavorare nel modo più diretto e integrato possibile con i medici di medicina generale e con gli specialisti di molte branche ap-

parentemente lontane dalla nefrologia. **Lo scoprire precocemente la disfunzione renale, l'immediata presa in carico del paziente da parte del nefrologo e la sua diretta integrazione con il medico di medicina generale e gli altri specialisti coinvolti, per un percorso di monitoraggio e cura interdisciplinare, sono i punti cardine dell'assistenza nefrologica attuale.** Questo tipo di assistenza nefrologica non è ben realizzabile in ambito nefrologico ospedaliero, poiché l'Ospedale ha compiti di assistenza del paziente acuto e del paziente nefropatico terminale al 5° stadio da avviare alla dialisi e, ove possibile, al trapianto. Queste motivazioni hanno portato alla costituzione del modello di assistenza nefrologica sul territorio. Questo modello prevede la presenza in alcuni poliambulatori distrettuali delle A.S.L. di un ambulatorio di nefrologia con nefrologo dedicato, che si trova non solo nelle città capoluogo ma spesso, e opportunamente, nei piccoli e medi centri urbani, instaurando una vera e propria **"Nefrologia di prossimità"**. Il nefrologo si inserisce in un contesto polispecialistico con contatti diretti, immediati ed efficaci con gli specialisti di altre branche presenti nel poliambulatorio e con

analoghi rapporti con i medici di medicina generale, le residenze sanitarie assistite e le abitazioni dei pazienti con stati di "fragilità" e "polipatologia" e con coloro che li assistono. Questo modello nefrologico è anche più gradito dai pazienti e dai familiari perchè in sede di ambulatorio nefrologico distrettuale si incontrano sempre con lo stesso nefrologo, così come avviene con il medico di medicina generale, e **questo rapporto diretto risulta prezioso sul piano umano**, favorendo l'aderenza del paziente al trattamento clinico, diversamente a quanto si realizza con le equipe di più nefrologi che operano negli ambulatori ospedalieri. Quando il paziente nefropatico assistito sul territorio presenta quadri di acuzie o diventa un paziente terminale al 5° stadio, il nefrologo del territorio, collegato in rete con le nefrologie ospedaliere, provvede ad ospedalizzare il paziente, garantendo un valido "effetto filtro" che alleggerisce il carico di lavoro del pronto soccorso e degli ospedali.

*Dr. Maurizio Mingarelli  
Specialista Nefrologo Ambulatori di Nefrologia Territoriale Azienda Sanitaria Locale Bari*

## 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 ac-

compagnano 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](http://www.aned-onlus.it)** è disponibile una pratica mappa interattiva. Un solo click per avere tutte le informazioni.





## Nasce FRAME®

### Un'alleanza tra società medico scientifiche e associazioni di pazienti per combattere le fratture da fragilità ossea

Le fratture da fragilità colpiscono in Italia 3,2 milioni di donne e 0,8 milioni di uomini over 50. Solo nel 2017 sono stati evidenziati **560 mila casi di fratture da fragilità**, senza contare le numerose fratture vertebrali che solo in parte vengono evidenziate. Le fratture da fragilità sono **comuni nei pazienti con malattia renale cronica (MRC)**: si verificano più precocemente e con una maggior frequenza rispetto alla popolazione generale, comportando elevata morbilità e mortalità. Questi i dati pubblicati dalla International Osteoporosis Foundation, che consegna un quadro molto preoccupante con una vera e propria **emergenza di salute pubblica**. Per contrastare questa situazione, su iniziativa della Italian Health Policy Brief, sei società medico-scientifiche e 15 associazioni di pazienti, tra cui A.N.E.D. Onlus, è stato promosso **FRAME**, un'alleanza fina-

lizzata al coinvolgimento della classe politica e delle Istituzioni, affinché si adottino scelte di politica sanitaria e adeguate iniziative che consentano di **prevenire e contrastare efficacemente le fratture da fragilità**. Un'alleanza che ha anche prodotto un **Manifesto Sociale**, presentato al Senato della Repubblica, nel quale sono state raccolte istanze di tipo sanitario e le proposte organizzative di pazienti e società medico scientifiche. Nel manifesto emergono **5 azioni in-differibili**: riconoscerne la priorità, definirne le dimensioni, organizzare modelli di presa in carico dei pazienti, aggiornare le linee guida, aggiornare e semplificare i criteri per l'accesso ai trattamenti farmacologici e monitorare gli outcome. Per A.N.E.D. hanno partecipato ai lavori il Dott. Antonio Santoro, past President della SIN, e la Dott.ssa Anna Viola, Segretario Regionale del Comitato A.N.E.D. Lazio.



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

Il 17 febbraio 2019 si è riunito il Comitato A.N.E.D. Friuli-Venezia Giulia, che all'unanimità ha confermato Leo Udina, socio storico dell'Associazione, come Segretario Regionale per il biennio 2019-2021.

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. ABRUZZO

Nasce "PRE...VIENI IN FARMACIA", un progetto di informazione e screening per la prevenzione delle malattie renali. Spoltore, Comune del pescarese, è stata scelta per dare il via a questo progetto pilota. L'obiettivo del Comitato A.N.E.D. Abruzzo è di portarlo, nel tempo, in tutta la Regione coinvolgendo le farmacie, in modo da intercettare la popolazione in maniera capillare. Il Comitato ha già ricevuto altre richieste per riproporre l'esperienza in altri Comuni. Il progetto verrà inviato alla Regione, per chiedere la collaborazione delle Aziende Sanitarie Locali.

## I SOCI RACCONTANO

**S**ono nata a Mesoraca, un paese della Calabria ionica. Sono orgogliosamente e testardamente innamorata della mia terra. Mi sono trasferita al Nord per lavoro e la malattia era già dentro di me a mia insaputa. Ho scoperto di essere ammalata dopo il parto di mio figlio, ma con la glomerulonefrite non avevo ancora stretto amicizia. Dopo tanti anni di cure e sperimentazioni di farmaci, mi sono arresa alla dialisi. Era il giorno del nostro anniversario di matrimonio, il 17 settembre. Nello stesso momento, ho incrociato la grande famiglia di A.N.E.D.. Sono cre-

sciuta sotto la scuola di Franca Pellini, che mi ha plasmato e preparato ad aiutare i nostri dializzati del centro di Lecco. Sono entrata nel Comitato A.N.E.D. Lombardia, con la mia amica Mary, con cui andavamo in giro per le varie dialisi, a risolvere le varie problematiche. Una sera del 2001 è arrivato il mio dono! Anche se io non ci credevo: ero sicura non fosse per me. All'inizio il trapianto sembrava non essere andato bene: paura, sconforto, dolore. Mi dissero, però, 'il rene è un diesel: ci mette un po', ma poi andrà bene'. Vinta questa battaglia, una delle tante,

ho capito che A.N.E.D. scorreva nelle mie vene e, nonostante le tante traversie, non ho mai perso la mia fede in questa associazione. Nemmeno la scoperta di un tumore mi ha piegato! Ho combattuto e ho vinto. Alla fine, mi sono arresa a uno stupido male che mi ha fiaccato, ma a chi mi chiedeva 'lydia, come stai?', rispondevo sempre 'bene' e sorridevo loro.

Me ne sono andata, lasciando la testimonianza a chi mi è sempre stato vicino. Le mie ultime parole sono state per voi "Mi raccomando...l'A.N.E.D."

Cara Lydia, riprendo l'ultima frase delle tue ultime volontà: **sorridete, come io ho sempre sorriso per voi.**  
Ivan Limonta, Comitato A.N.E.D. Lombardia, in ricordo della moglie, Lydia Brizzi



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



## MALATTIA RENALE DIABETICA

### Nasce l'alleanza tra diabetologi e nefrologi: i nuovi farmaci "proteggono i rene"

Irene è un importante organo bersaglio del diabete di tipo 2: questa condizione è, infatti, la principale causa di albuminuria, un'insufficienza renale cronica per la quale è necessario ricorrere alla dialisi. In Italia, il 40% delle persone con diabete (1,5 milioni di italiani) sviluppano un certo grado di malattia renale e il 5% dei diabetici arriva alla dialisi. La maggior parte dei pazienti con nefropatia diabetica muore precocemente di malattie cardiovascolari, prima cioè di arrivare alla dialisi. La nefropatia conferisce infatti un rischio cardiovascolare elevatissimo. **Il diabete rappresenta la prima causa di insufficienza renale nel mondo ed è responsabile globalmente del 25-40% dei casi di dialisi.**

Fondamentale la diagnosi precoce, attraverso il monitoraggio della microalbuminuria e della funzionalità renale (creatinina, filtrato glomerulare).

E' già noto che, una adeguata protezione renale del paziente diabetico, si effettua attraverso un corretto stile di vita (attività fisica, controllo del peso, dieta), uno stretto controllo della glicemia (con ipoglicemizzanti orali e insulina) e della pressione arteriosa (ACE-inibitori e Sartani). Ma tutto questo è sufficiente per fermare l'avanzamento della malattia renale?

Oggi possiamo affermare, alla luce dei nuovi trials scientifici, di avere a disposizione molecole anti-diabete molto efficaci sulla protezione cardiaca e renale: le incretine (Agonisti recettoriali del GLP1) e i glicosurici (Inibitori SGLT2).

Le attuali linee guida internazionali definiscono "Malattia Renale Cronica" quella condizione caratterizzata da un filtrato glomerulare (eGFR) < 60 ml/min per 1,73m<sup>2</sup>, albuminuria >3 mml o entrambe, che persiste per almeno 3 mesi e l'obiettivo della terapia è la riduzione dei livelli di albuminuria e la prevenzione del progressivo declino del filtrato glomerulare.

Dall'inizio degli anni 2000 a oggi, il trattamento standard per la nefroprotezione dei pazienti con diabete di tipo 2 è stato l'utilizzo di alcuni farmaci antiipertensivi (inibizione del sistema RAAS) che hanno mostrato una riduzione del 20% del rischio di eventi avversi renali.

A oggi è stato fatto un ulteriore passo con l'introduzione di nuove molecole, i glicosurici inibitori (SGLT2 i), che hanno aperto nuove strade alla nefroprotezione. In particolare, i glicosurici inibitori (SGLT2i) agiscono aumentando l'escrezione urinaria di Glucosio di 70-80 grammi / die e riducendo la glicemia giornaliera con riduzione del peso

corporeo di 2-3 Kg e la Pressione sistolica di 2-4 mmHG. Gli studi dedicati hanno evidenziato che i glicosurici mostrano di poter rallentare il declino del filtrato glomerulare, di dimezzare il numero di pazienti che ricorrono alla dialisi, di ridurre del 40% il raddoppio della creatinina. Interessante si è rilevato che l'effetto nefroprotettivo è in gran parte indipendente dalla riduzione della emoglobina glicata e della glicemia. Ciò significa che potrebbe aprirsi la possibilità per l'indicazione all'impiego di questa classe di farmaci solo a scopo nefroprotettivo.

In conclusione, per curare la nefropatia diabetica, molti pazienti potranno beneficiare dell'aggiunta di una terapia in associazione basata su un glicosurico (SGLT2 i) con una incretina (Agonisti recettoriali del

GLP1).

Gli studi in corso e quelli futuri dimostreranno se questa terapia combinata di ipoglicemizzanti sarà in grado di correggere quanti più difetti fisiopatologici inerenti al diabete di tipo2 (riduzione della glicemia, peso corporeo, pressione arteriosa fattori di rischio cardio-renali) ed essere vincente sulla protezione cardio-renale.

L'impressione generale comune è che si stia finalmente entrando in una nuova era del trattamento dei pazienti con malattia renale cronica e diabete di tipo2.

*Dott.ssa Cristina Romano  
Medico specialista in Endocrinologia e Diabetologia  
Azienda Ospedaliera ASST  
Sette Laghi Varese*

**ANED TI ASCOLTA  
L'ESPERTO RISPONDE**



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

**Il servizio è offerto gratuitamente a tutti i soci A.N.E.D.**

**Telefona il martedì e il giovedì dalle 10.00 alle 13.00 al numero 02.8057927 oppure scrivi a [consulenza@aned-onlus.it](mailto:consulenza@aned-onlus.it)**

### I soci raccontano

Come socio, voglio ringraziare l'Associazione per il contributo alla realizzazione del libro "Nonno raccontami una storia: vietato calpestare i sogni". Sono un medico nefrologo di periferia, che partecipa alle disavventure e alle gioie dei pazienti con malattia renale cronica, perché nel nostro Centro Dialisi di Pontedera, viviamo come una piccola grande famiglia, dove il sorriso e una mano tesa non mancano mai. Proprio l'opportunità di condividere a fianco dei malati l'iter trapiantologico e l'esplosione di energia dopo il trapianto mi ha portato a raccogliere in un libro la storia vera di un paziente che è stata trasformata in fumetti, con l'obiettivo di parlare di donazioni nelle scuole. Il trapianto renale presuppone una decisione anteriore, esplicita, libera e consapevole da parte del donatore: si offre, senza ricompensa, una parte di sé per la salute e il benessere di una persona sconosciuta in difficoltà. È un dono di amore, comunione, solidarietà che fa rivivere un'altra persona che rinasce: con la donazione di organi si diventa supereroi perché pur morendo si rivive in un altro essere umano!

Gli incontri nelle scuole ci permettono di far incontrare "chi dà e può dare" con "chi ha avuto", perché l'esperienza vissuta, trasformata in fumetti per parlare ai giovani, diventa testimonianza tangibile e spinta emotiva a dare. Tutto ciò per realizzare un futuro migliore per le persone che soffrono e sopravvivono in dialisi: un futuro possibile grazie alla collaborazione, che farà crescere la cultura del dono negli uomini di domani.

*Dott. Battista Catania, nefrologo e socio di A.N.E.D.*



## IL MONDO A.N.E.D. SPORT

### GIOCHI NAZIONALI DIALIZZATI E TRAPIANTATI: IL WEEKEND DI BENESSERE FIRMATO A.N.E.D. SPORT

Giochi Nazionali Dializzati e Trapiantati si confermano anche quest'anno un momento cardine della vita di A.N.E.D. Onlus.

**La 29a edizione dei Giochi Nazionali Trapiantati e la 26a edizione dei Giochi Nazionali Dializzati** si sono svolti a Montebelluna (TV) dal 17 al 19



**Margherita Mazzantini, già Coordinatrice Nazionale di A.N.E.D. Sport, passa il testimone a Marco Mestriner**

maggio, in collaborazione con il Comune e il Centro Nazionale Trapianti e con il patrocinio del Comitato Nazionale Paralimpico (CIP) e del CONI.

Un successo di sport, condivisione e formazione: più di 70 atleti, arrivati da tutta Italia, si sono cimentati nelle specialità sportive di atletica leggera, volley, tennis, tennis da tavolo, bocce, nuoto e golf. *“Lo scopo dei Giochi è di promuovere la terapia del trapianto e la donazione e consolidare l'attività sportiva delle persone affette da insufficienza renale cronica in trattamento dialitico e dei trapiantati di organi e tessuti* – ha sottolineato Marco Mestriner, Coordinatore Nazionale di A.N.E.D. Sport



*– Attraverso lo sport, infatti, si favorisce il recupero sociale e clinico nonché il miglioramento della qualità di vita”.*

Ospiti d'eccellenza dell'evento sono stati i **bambini trapiantati del Centro di Trapianto di Rene Pediatrico di Padova**, diretto dalla dottoressa Luisa Murer, la quale ha ricordato che *“Il trapianto di rene rappresenta la rinascita della vita se il bambino, con i suoi genitori, è stato accompagnato lungo un cammino di cura globale, che vede coinvolti anche allenatori sportivi”.* Nella giornata di domenica, si è svolta la dimostrazione del progetto **Fitwalking**, organizzato dalla Struttura Ospedaliera Martini di Torino, a cui hanno partecipato due pazienti in dialisi, tre team leader e numerosi atleti di A.N.E.D. Sport.

I Giochi, però, non sono

solo sport: quest'anno si è voluto approfondire il tema dell'alimentazione, che non deve essere una condanna per i malati dializzati e trapiantati: anche per loro, infatti, è possibile riscoprire il “gusto” senza rinunciare a una alimentazione sana. Presente all'evento il Presidente A.N.E.D., Giuseppe Vanacore: *“Questa edizione dei Giochi è particolarmente importante – ha sottolineato – C'è una crescente consapevolezza scientifica e sociale sulla necessità di combattere le malattie croniche, che non sono il prezzo ineludibile del progresso e dell'allungamento della vita media di donne e uomini. Spesso – ha aggiunto il Presidente – la cronicità è da collegare ai disturbi del metabolismo causato da errati stili di vita e lo sport continua ad essere, per tutti, una vera e propria terapia”.*

### I PROSSIMI APPUNTAMENTI di A.N.E.D. Sport

- 17-24 Agosto** Newcastle **World Transplant Games**
- 08 Settembre** Montebelluna Festa di Sport
- 15 Settembre** Milano Granfondo Milano
- 5-6 Ottobre** Fabriano Torneo in memoria di una donatrice di organi
- 13 Ottobre** Granfondo Roma
- 9-10 Novembre** Reggio Calabria

### A.N.E.D. Sport si rinnova

Il 17 marzo, a Firenze, il Comitato A.N.E.D. Sport si è riunito per eleggere il nuovo esecutivo.

**Coordinatore Nazionale:** Marco Mestriner

**Componenti:** Margherita Mazzantini, Marco Minali, Stefano Selva, Alessandro Nardini