ANED

Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto - ONLUS

Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica

BILANCIO SOCIALE 2018

In Italia ci sono circa **tre milioni** di persone con una malattia renale iniziale, oltre **50.000** malati in dialisi, **9.000** pazienti in lista di attesa di trapianto d'organi; negli ultimi 30 anni sono circa **75.000** i pazienti che hanno subìto un trapianto d'organo, di cui circa **40.000** sono trapianti di rene. Solo nel 2018, i trapianti di rene sono stati **2117***.

La nefrologia in tutti questi anni ha fatto passi da gigante: ciononostante, ANED è stata partner e pungolo delle Istituzioni, sempre puntigliosamente proiettata alla difesa del malato di reni come persona bisognosa di tutela, ma anche di valorizzazione nel lavoro, nella vita di relazione o nello sport.

Nel corso del tempo *ANED ha, infatti, conquistato diritti che hanno reso la qualità della vita dei dializzati e trapiantati migliore: invalidità, esenzione ticktet, trasporti gratuiti, campagne per la donazione degli organi, legge 104/92, riconoscimento del periodo di "comporto", informazioni al nefropatico mediante guide conoscitive, istituzione di una sezione dedicata allo* ***sport.***

Da molti anni ANED siede ai tavoli istituzionali, quali **Ministero della Salute** e del **Centro Nazionale Trapianti.** L'Associazione si impegna quotidianamente a sostenere la ricerca e avviare campagne di informazione volte a prevenire l'insufficienza renale attraverso guide educazionali che richiamano ad adottare stili di vita corretti.

(* Dati dal Report annuale 2018 del Centro Nazionale Trapianti)

LE URGENZE E GLI IMPEGNI DI ANED

Accanto ai temi della prevenzione e della ricerca riteniamo che le urgenze oggi siano:

***La difesa dei diritti acquisiti in 47 anni di impegno*, troppo spesso messi in discussione con troppa leggerezza.** Vi sono ancora lacune da colmare. Tra le tante: 1. Il lavoratore che effettua la dialisi deve avere diritto ad assentarsi senza rischiare il licenziamento per il superamento del periodo massimo di malattia consentito; 2. Superare il limite dei 180 giorni all'anno, per il diritto all'indennità di malattia; 3. Affermazione del diritto al trasporto per la dialisi in modo uniforme su tutto il territorio nazionale; 4. Diritto delle persone trapiantate di ottenere il rilascio e il rinnovo della patente (compresa la categoria C), sottraendole come consente il codice della strada alla "tirannia" delle Commissioni Mediche Locali (CMO) 5. Gratuità delle certificazioni richieste ai malati nefropatici per accedere a benefici o ad adempimenti richiesti dalla Pubblica Amministrazione; 6. Garantire ai trapiantati permessi retribuiti per le visite e i controlli connessi al trapianto. 6. Riconoscere, in base ad una nota sentenza della Cassazione, il diritto all'indennizzo per coloro che hanno contratto l'epatite a seguito della dialisi.

La carenza di trapianti**. I dializzati in lista d'attesa sono circa 6.500, a fronte di poco più di 2000 trapianti effettuati nel 2018.* Allarmante è l'aumento delle famiglie che si oppongono alla donazione degli organi del proprio caro deceduto e le rianimazioni che non avviano la procedura dell'accertamento della morte cerebrale per il prelievo degli organi a scopo terapeutico. La legge 198/90 infatti prevede l'obbligatorietà dell'accertamento della morte cerebrale in tutti gli ospedali provvisti di rianimazione e ANED continua a battersi per farla rispettare. Nel frattempo, prosegue la collaborazione con il Centro Nazionale Trapianti su programmi con l'obiettivo di aumentare il numero delle donazioni. *Tra le varie iniziative, ciò che in concreto ANED fa a favore di una corretta informazione e alla sensibilizzazione al trapianto, è organizzare da ormai più di 25 anni, tramite il suo **Comitato ANED Sport**, i Giochi Nazionali Trapiantati e Dializzati, la partecipazione ai Giochi Mondiali Trapiantati ogni due anni, la testimonianza concreta, con decine di eventi nel corso dell'anno, che "**Il trapianto è vita!".

Una grande occasione è altresì offerta dall'istituzione della carta di identità elettronica, al rinnovo della quale, ogni cittadino viene informato della possibilità di scegliere consapevolmente in vita diventare donatore. Il trapianto sublima la morte e genera nuova vita, è un atto di solidarietà e di reciprocità tra tutti gli uomini e tutte le donne, che risponde ai più alti principi dettati dalla nostra Costituzione e della Dichiarazione Universale dei diritti dell'uomo.

La presenza di ANED oggi

La necessità della presenza di A.NE.D. è, per certi versi, più forte oggi che al momento della sua nascita. L'obiettivo prioritario di allora era quello di sottrarre le persone alla morte. Oggi, invece, la nuova frontiera è quella di impedire l'insorgere della malattia con la prevenzione e garantire ai malati la guarigione. La medicina giustamente parla del trapianto come guarigione. Questi nuovi traguardi sono addirittura più difficili, perché non si tratta solo di andare più avanti scientificamente, ma anche di realizzare una rivoluzione culturale nella generalità delle persone (nella donazione di organi, ad esempio) e negli stili di vita (per affermare con successo la prevenzione). Quest'ultima è un punto cruciale nella mission di A.N.E.D., che nel corso del 2018 ha fondato il **Comitato Speciale A.N.E.D. Prevenzione**, un nuovo organismo nazionale, con articolazioni in tutte le Regioni.

A.N.E.D. continua, inoltre, ad essere presente per i pazienti in dialisi, per garantire che su tutto il territorio nazionale ci sia uguaglianza nei livelli di cura, terapie adeguate, individuali e al passo con i progressi scientifici. Su questo fronte, nel 2018 è stata incrementata **l'emodialisi domiciliare**, che – ove applicabile - rappresenta una valida alternativa alla dialisi nei centri. In questo modo, infatti, il paziente mantiene una grande autonomia nella sua vita quotidiana e può essere curato in un ambiente a lui caro e abituale. Centrale la figura dei caregiver, che devono essere formati dalle strutture sanitarie per poter apprendere le competenze e le abilità necessarie a prendersi cura del paziente.

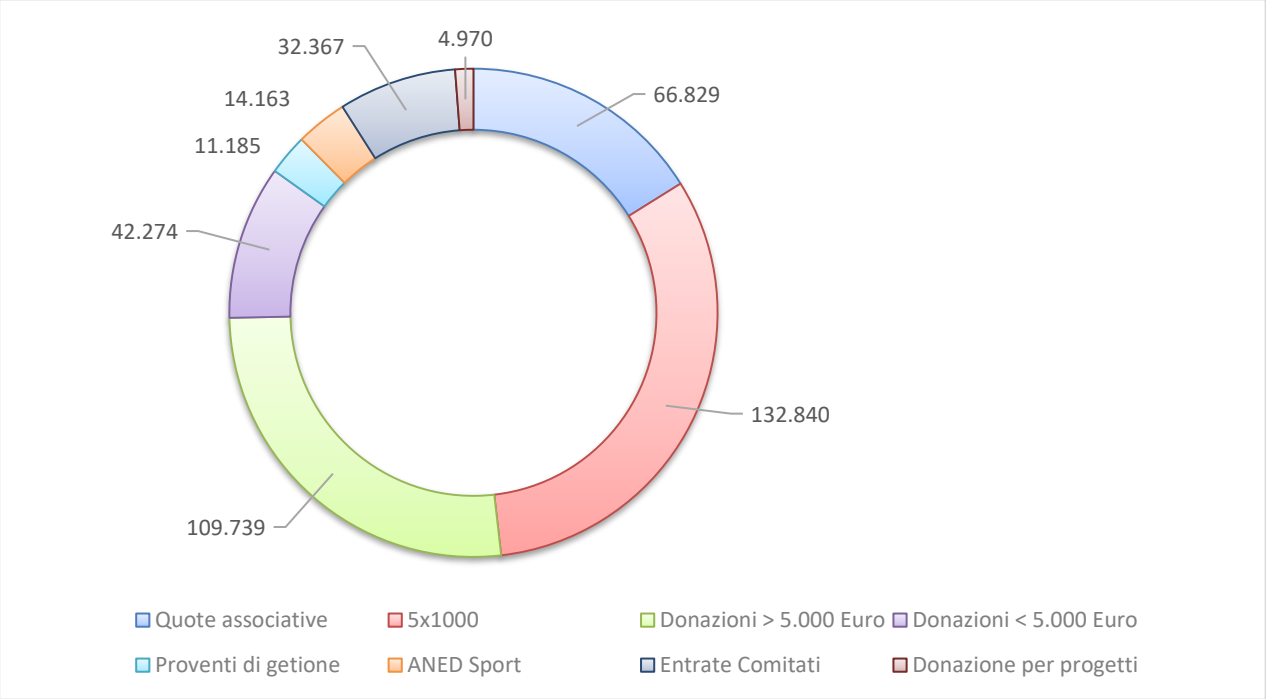
Molte le Regioni che si stanno adoperando per incentivare l'emodialisi domiciliare: tra queste, Lombardia (Varese), Piemonte (Alba), Emilia-Romagna e Sicilia.

COME INVESTIAMO I SOLDI DEI DONATORI

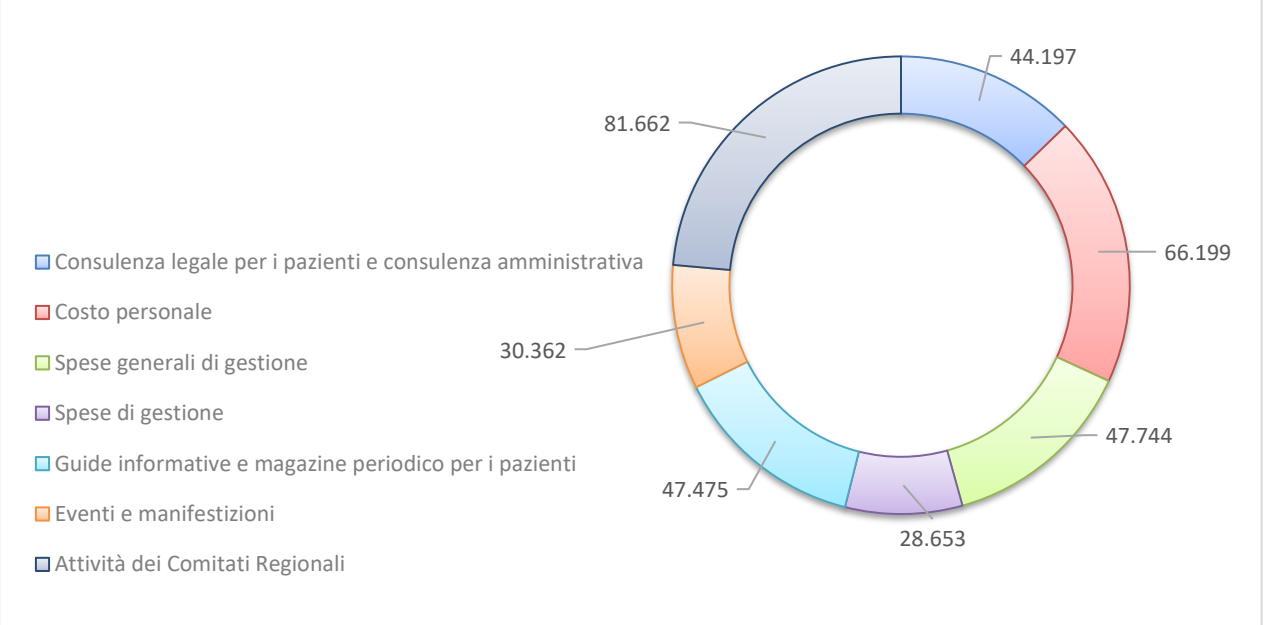
Nel 2018 A.N.E.D. Onlus ha raccolto, grazie alla solidarietà dei suoi sostenitori, **569.495 euro.**

Un traguardo importante, che ci permetterà di continuare a portare avanti i nostri progetti di prevenzione delle malattie renali e sostegno dei pazienti nefropatici, dializzati e trapianti e le loro famiglie.

DA DOVE PROVENGONO I FONDI DI ANED?



COME VENGONO IMPIEGATI I FONDI RACCOLTI?



GLI EVENTI DI ANED

Ogni anno ANED organizza diversi eventi, a carattere regionale e nazionale, che scandiscono la vita associativa: momenti di incontro, formazione e informazione, in cui i pazienti e le loro famiglie hanno la possibilità di confrontarsi non solo tra di loro, ma anche con il mondo dei medici e infermieri, delle strutture sanitarie di riferimento, delle Istituzioni e delle altre associazioni di settore.

Assemblea Nazionale – 25 Marzo 2018 – Milano

La tavola rotonda, condotta dalla Dott.ssa Patrizia Babini, Vice-Segretario A.N.E.D. Onlus

Il tema dell'Assemblea 2018, tenutasi il 25 marzo presso l'Auditorium Testori a Milano, è stato "**Il percorso terapeutico del malato nefropatico: prevenzione, cura e trapianto**". Dall'incontro, cui hanno partecipato eminenti personalità del mondo medico e scientifico, è emerso il consolidamento della cooperazione tra l'insieme delle persone che costituiscono l'universo della Nefrologia: pazienti, medici, infermieri ed altri operatori sanitari, insieme a familiari ed esponenti delle istituzioni, uniti per garantire buone cure ai malati nefropatici ed estendere ovunque le attività di prevenzione.

Domeniche di ANED

Le **"Domeniche di ANED"** sono giornate di informazione, formazione e comunicazione che avvicinano pazienti e familiari al mondo degli 'addetti ai lavori'. Nel corso del 2018 si sono tenute a Lecco, Terni, Udine, Treviso, Altamura, Brindisi, Foggia, Milano.

Concorso Quirino Maggiore – 23 settembre 2018, Firenze

Il 23 settembre, nella splendida cornice di Palazzo Vecchio a Firenze, A.N.E.D ha partecipato alla premiazione del Concorso Quirino Maggiore.

La prima edizione – dedicata alla fondatrice di A.N.E.D., Franca Pellini – ha raccolto più di 200 partecipanti, che hanno trasformato le loro storie e le loro emozioni in racconti, poesie e fotografie.

Giornata Nazionale del Dializzato – 7 ottobre 2018

La Giornata Nazionale del Dializzato, tradizionalmente celebrata la prima domenica di ottobre, rappresenta per l'associazione un'occasione di incontro e confronto non solo con i soci, ma con tutti i pazienti e gli operatori sanitari che vivono quotidianamente la malattia.

Ogni anno si moltiplicano le iniziative sul territorio, organizzate dai Comitati Regionali, che predispongono screening gratuiti per la cittadinanza, incontri di informazione, distribuzione di materiale utile per i pazienti e le loro famiglie.

PROMOZIONE E COMUNICAZIONE

Il primo passo per essere vicini ai pazienti è far conoscere ANED a tutti loro. Per questo investiamo una parte delle donazioni in materiale promozionale e in progetti di comunicazione.

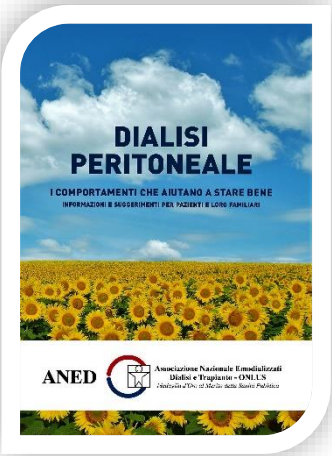
Nel 2018 sono stati stampati **10.000 flyer di presentazione** dell'Associazione, una carta di identità a disposizione di chiunque voglia conoscerci e contattarci.
E' stato, inoltre, implementato il sito web www.aned-onlus.it: una piattaforma in wordpress, di facile e intuibile fruizione, all'interno della quale tutti i Comitati Regionali possono inserire articoli sulle novità territoriali. Per maggiori informazioni, consulta la pagina "**Comitati Regionali**".

LE PUBBLICAZIONI DI ANED

La convinzione di ANED da sempre è che "un paziente bene informato diventa protagonista della propria malattia e collabora con lo staff curante". L'Associazione è in prima linea nell' **informare tutti i pazienti** su come affrontare al meglio la malattia. Per questo spediamo gratuitamente, a chiunque lo richieda, tre guide informative.

Per il grande successo delle precedenti edizioni, nel corso del 2018 sono stati ristampati

- 3.000 volumi del "Censimento dei centri dialisi pubblici e privati di tutta Italia", aggiornati al 31/12/2016.
- 5.000 volumi della "Guida all'Emodialisi, i comportamenti che aiutano a stare bene"
- 3.000 volumi della "Guida alla Dialisi Peritoneale"



Questi comodi prontuari, di agevole lettura, 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.

Sono stati pubblicati quattro numeri del **Foglio Informativo**, con una tiratura di circa **15.000** copie per ogni numero. Le pubblicazioni vengono inviate direttamente a casa di tutti i nostri soci, che così possono rimanere sempre informati sulle novità del mondo della dialisi e del trapianto. Per leggerlo, clicca qui https://www.aned-onlus.it/foglio-informativo/

ADERISCO PERCHE'

Nel 2018 è stata pubblicata la seconda edizione di "Aderisco Perché - Storie vissute per chi ha una vita ancora tutta da vivere", realizzato con il patrocinio di ANED, ACTI (Associazione Cardio-Trapiantati Italiani), AITF (Associazione Italiana Trapiantati di Fegato), EpaC Onlus, AIDO (Associazione Italiana per la Donazione di Organi, tessuti e cellule), con le società scientifiche SIN (Società Italiana Nefrologia) e SITO (Società Italiana Trapianti d'Organo) e con il contributo non condizionato di Astellas. Si tratta della prima Graphic Novel per chi ha ricevuto in dono un organo, che **è stata realizzata per promuovere l'aderenza alla terapia come presupposto per mantenere in salute l'organo trapiantato e recuperare una buona qualità di vita**. Racconti diversi tratti da esperienze reali, che rappresentano una fonte di ispirazione e di riflessione per tutti i pazienti trapiantati e i loro medici e caregiver.

UN AIUTO CONCRETO – LE DONAZIONI DI ANED

A.N.E.D. ha donato un ecografo all'Ospedale Miulli di Acquaviva delle Fonti (BA) e uno all'Ospedale di Ravenna.

Dietro richiesta dei pazienti in dialisi, è stato acquistato da ANED un impianto TV per il Centro Dialisi di Oggiono.

A.N.E.D. NEL PANORAMA ITALIANO

Nel corso dell'anno A.N.E.D. partecipa ad eventi, iniziative, workshop per mantenersi aggiornata sui temi vicini ai pazienti.

5° Convegno Nazionale sulle Cure Palliative, 9 giugno - Ancona

La medicina della palliazione rappresenta un importantissimo traguardo per una migliore qualità della vita - benché nella sua parte finale - di un ventaglio molto ampio di pazienti, tanto ampio quante sono le patologie che una sempre più lunga aspettativa di vita ha portato nella nostra società. Sono ad esempio fondamentali anche nella cura dell'insufficienza renale o nella gestione di malattie neurodegenerative, come ad esempio la SLA. Ed è proprio a queste due particolari situazioni che è legata la riflessione proposta dal convegno "Il disagio del malato e le cure palliative, due aspetti: SLA e insufficienza renale cronica", organizzato dall'Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri della Provincia di Ancona.

59° Congresso Nazionale della Società Italiana di Nefrologia, 3-6 ottobre – Rimini

Ogni anno ANED partecipa come ospite al Congresso Nazionale della SIN, organizzato a Rimini: un momento di aggregazione tra società scientifiche, aziende del settore e mondo associativo e un appuntamento che ANED non ha mai mancato.

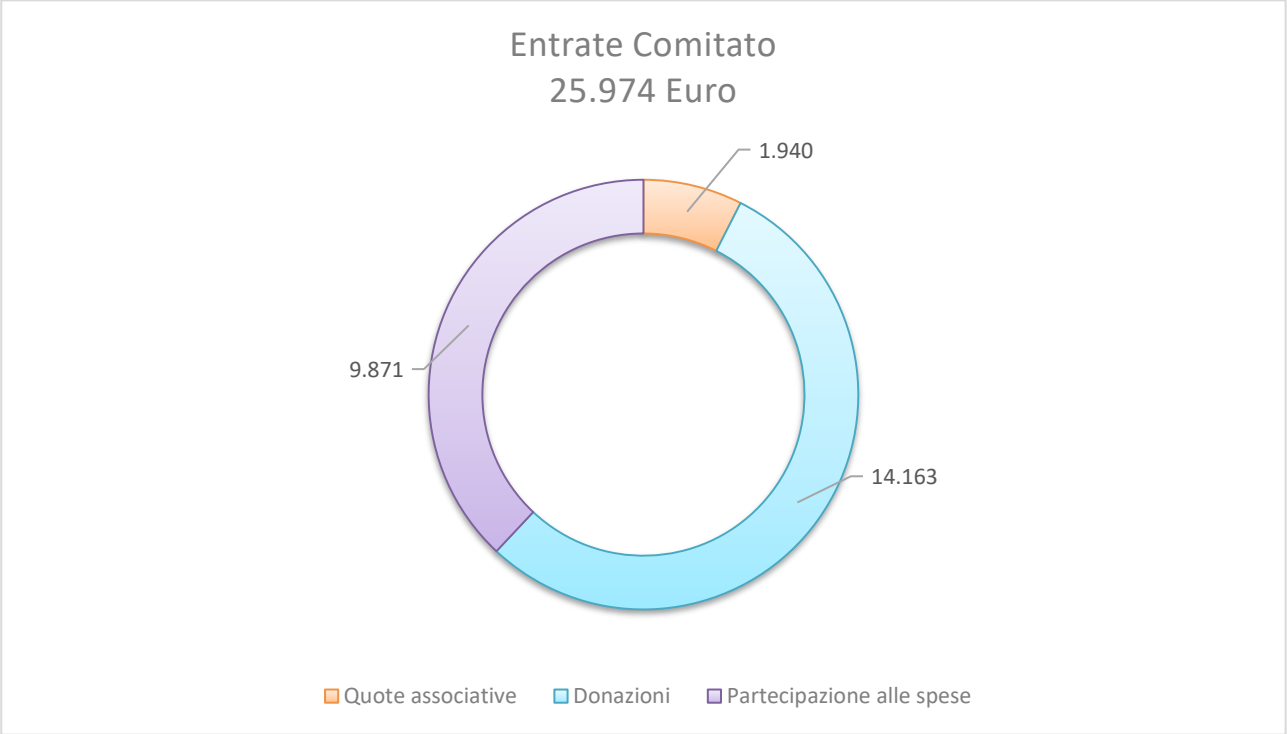
In particolar modo, nel 2018 il tema scelto era particolarmente vicino all'associazione: non si è parlato, infatti, solo di patologia del rene, ma anche e soprattutto della persona malata e della sua condizione. Una prospettiva molto vicina a quella di ANED, come associazione di pazienti, nella misura in cui si concorda che i progressi scientifici e tecnologici non devono allontanare i pazienti e i medici, ma devono essere di aiuto per amplificare il sentire dei malati. In questo processo di ascolto, un valido strumento è costituito dalla medicina narrativa, che permette ai medici di una personalizzazione delle cure, in un'ottica di miglioramento delle esigenze di vita, e non solo di sopravvivenza, del paziente.

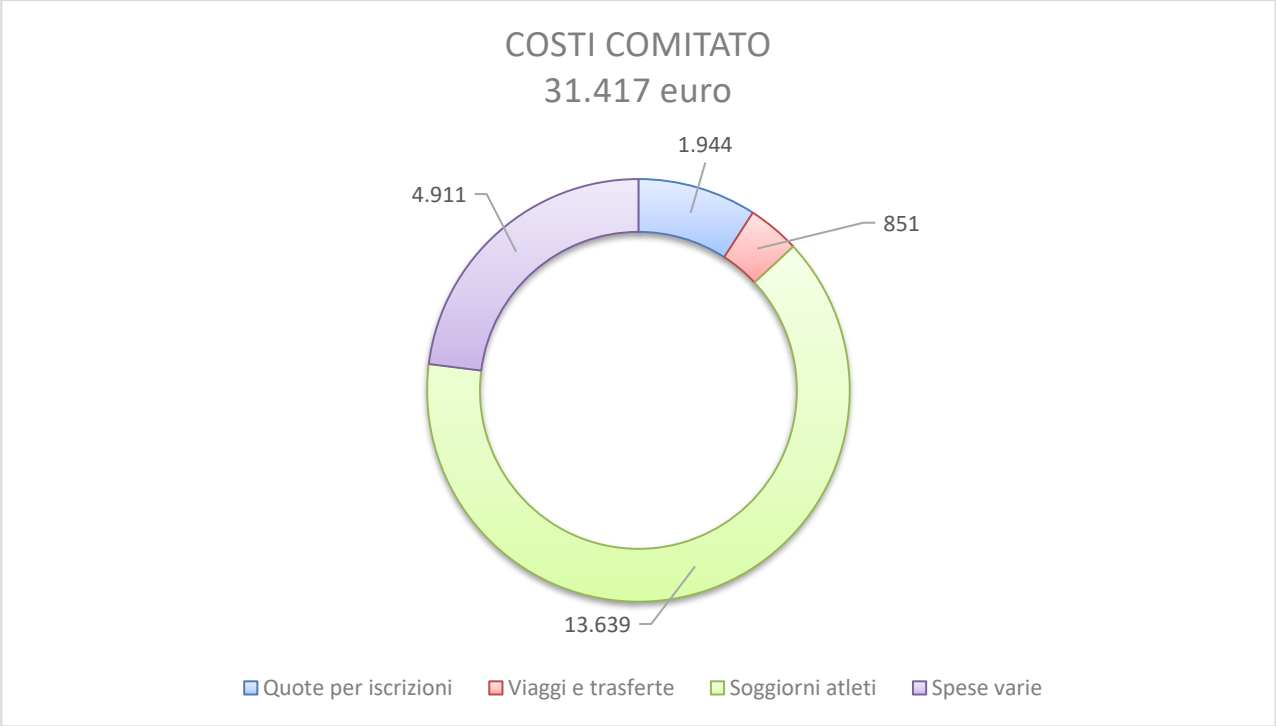
Da 20 anni la nostra Associazione promuove lo sport come potente mezzo di riscatto dalla malattia e di testimonianza attiva della voglia di vita e salute di dializzati e trapiantati. Il **Comitato ANED SPORT** è ora una sezione molto attiva dell'Associazione, che conta **232 soci** e comprende un'ampia rappresentanza sportiva composta da dializzati e trapiantati di ogni organo o tessuto.

Il Presidente A.N.E.D. Giuseppe Vanacore, il Coordinatore Nazionale di A.N.E.D. Sport, Marco Mestriner, il Consigliere Nazionale A.N.E.D. con delega allo Sport, Margherita Mazzantini, insieme al Presidente CIP, Luca Pancalli

Il 2018 è stato un anno importante per il Comitato Speciale: il 20 giugno, infatti, è stato siglato il **Protocollo di Intesa tra A.N.E.D. e il Comitato Italiano Paralimpico**. Un passo avanti deciso, nell'ottica della creazione condivisa, attraverso la diffusione della pratica sportiva, di opportunità permanenti e qualificate per favorire percorsi di sviluppo e sperimentazione rivolti a persone disabili dializzate e trapiantate di tutti gli organi e tessuti, finalizzati alla promozione dello sport come diritto e risorsa di ogni cittadino.

I NUMERI DI ANED SPORT





GLI EVENTI DI ANED SPORT

A.N.E.D. Sport organizza ogni anno eventi a carattere nazionale, che vedono la partecipazione di atleti da tutta Italia che gareggiano fraternamente e in amicizia in diverse discipline.

Giochi Invernali Trapiantati e Dializzati 29 gennaio – 4 febbraio Chiesa Valmalenco.

Nel corso della settimana, accanto alle gare sportive, sono stati organizzati momenti di confronto pubblico, tra cui un incontro con gli studenti delle ultime classi dei licei e delle scuole superiori, sul tema della donazione di organi e tessuti e sugli stili di vita per la corretta prevenzione della malattia renale cronica.

Milano Marathon, 8 Aprile, Milano

Per la prima volta nel 2018, A.N.E.D. ha partecipato alla Milano Marathon, la corsa non competitiva a scopo benefico che riempie ogni anno le strade del centro di Milano. A.N.E.D. è **scesa in campo con ben 11 staffette**, tra i pazienti, associati, amici e due aziende, Otsuka e Estor.

In particolare i fondi raccolti tramite la piattaforma di fundraising Rete del Dono hanno finanziato la **campagna di prevenzione** del 2018.

XXV Giochi Nazionali Dializzati XXIX Giochi Nazionali Trapiantati 1-3 giugno, Pineto (Abruzzo)

Oltre 150 atleti di ANED Sport hanno gareggiato, cimentandosi in tutte le discipline sportive. Nel corso dei Giochi, si è svolta anche una tavola rotonda con la partecipazione della Regione, il CRT e il Comune di Pineto, a sottolineare la stretta sinergia tra A.N.E.D. e le Istituzioni territoriali.