

SALUTE E PAZIENTI: TRE FATTORI IMPRESCINDIBILI

Proponiamo al nuovo Ministro della salute i temi che A.N.E.D. ha presentato lo scorso 10 luglio - insieme ad ACTI (Associazione Cardio Trapiantati Italiani) e AITF (Associazione Italiana Trapiantati di Fegato) - in occasione della Maratona patto della salute



*Il Ministro della Salute,
Roberto Speranza*

Signor Ministro, sottopongo alla Sua attenzione, tra le tante problematiche che investono quotidianamente i malati cronici e le persone trapiantate di un organo o tessuti, alcuni specifici temi, conscio che si tratta di un elenco parziale che indica solo alcune priorità.

LA CRONICITÀ. Il dato sanitario è che **le malattie croniche sono in aumento e il sistema sanitario fatica a farvi fronte.** Le soluzioni teoriche ci sono. Il Piano Nazionale delle malattie croniche, ad esempio, è del 2016, ma solo otto Regioni lo hanno recepito. Una brutta situazione, perché le disparità esistenti tra le Regioni nell'esercizio del diritto alla salute tendono ad accentuarsi e la frammentazione delle competenze contribuisce all'aumento delle disuguaglianze. Peraltro, è bene sia riconosciuto che la cronicità è, in buona parte, **il prezzo che paghiamo per aver investito poco nella prevenzione.** Si banalizza sulle merendine e le bibite gassate, ma l'obesità e i disturbi del metabolismo contribuiscono all'aumento delle malattie croni-

che. Occorre più prevenzione per consentire di vivere più a lungo ma da sani, aiutando a correggere fin dalla giovane età gli stili di vita.

Il dato sociale della cronicità non è meno significativo. Nel 2019 il disabile grave riceve un sostegno economico di 285,66 euro al mese. **Non sono sufficienti,** ed è mortificante e lontano dal nostro dettato costituzionale. Si sentono vaghe notizie di possibili interventi, ma perché non si convocano le associazioni dei malati cronici per affrontare con loro direttamente questo tema? Il malato cronico che lavora, costretto a sottoporsi a terapie salvavita, non ha la garanzia della salvaguardia del posto di lavoro; sono troppi i **malati in dialisi,** ad esempio, che rischiano di perdere il lavoro per il superamento del periodo di comporta. Sottrarre la dialisi al comporta sarebbe una riforma a costo zero ma con enormi benefici sociali per i pazienti. A.N.E.D. ha avanzato la proposta di introdurre questa norma in tutti i contratti, ma finora non ha avuto alcuna risposta affermativa.

Anche per i trapianti c'è bisogno di interventi più risolutivi. Quando possibile i malati di rene, cuore, fegato, polmoni, pancreas possono aspirare al trapianto. Ministro, **attendono un organo ufficialmente circa novemila persone in lista.** Ma il dato reale è sicuramente molto più elevato. I tra-

pianti nel 2018 sono stati poco più di 3.400. Con questi numeri le liste sono destinate ad aumentare, non certo a diminuire. Pochi organi disponibili? No Ministro!

Dobbiamo agire sull'organizzazione, perché nonostante sia affermato che il trapianto è attività ordinaria delle strutture sanitarie, **il reperimento degli organi** non è uniforme. La donazione di organi è compito ordinario delle rianimazioni/terapie intensive, ma ciò non avviene ovunque e in modo adeguato. **Le opposizioni** dei parenti al prelievo, già alte a livello nazionale, in alcune Regioni superano il 50%; il trapianto da vivente, possibile per il rene e, in parte, per il fegato è inferiore ampiamente alla realtà di altri Paesi del mondo occidentale.

Ministro, infine, 96 centri trapianti in Italia: sono troppi? Tutto funziona? Occorre sicuramente una rivisitazione, per valutare efficacia, efficienza ed economicità. E soprattutto per interrompere la perversa spirale delle migrazioni tra Sud e Nord per motivi di salute.

L'EQUITÀ NELL'ACCESSO ALLE CURE. Circa 40 miliardi di spesa sanitaria privata. Il dato è aggregato, però è indicativo di una crescente carenza del sistema pubblico. Ciò costituisce una barriera all'accesso e determina una rinuncia crescente alle cure della popolazione più vulnerabile socialmente. Cure appropriate e uniformi sul territorio nazionale servono anche per unire l'Italia.

Non è giusto essere curati bene o male in base alla Regione di residenza, del censo o della situazione economica familiare. Lancio un allarme contro la diffusione di fondi sanitari assicurativi e di categoria. Sempre di più assumono un carattere sostitutivo del servizio pubblico: un ritorno indietro, che minaccia il bene più importante che abbiamo. **Il servizio sanitario universale gratuito per tutti è una trave portante della nostra unità nazionale.**

INFINE, I LEA. Solleviamo "tra i tanti" due aspetti: 1. **RIVEDERE IL PRONTUARIO FARMACEUTICO,** troppi farmaci per malati cronici prescritti dal medico sono a carico del paziente e troppa leggerezza verificiamo talvolta nell'impiego dei farmaci equivalenti e biosimilari, di cui in generale riconosciamo l'utilità. **Vi sono, però, situazioni che chiedono molto rigore per passare dal farmaco originale al generico,** questo talvolta manca e si determinano situazioni pesanti e talvolta drammatiche per i pazienti. 2. **ESERCIZIO FISICO,** importantissimo per i malati cronici, fa bene Ministro, può essere somministrato come un farmaco a carico del servizio sanitario; occorre a nostro parere inserirlo nei LEA, con benessere per i malati e conseguente riduzione di costi per farmaci e terapie per il sistema sanitario.

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



BORSE DI STUDIO “FRANCA PELLINI”

Premiati a Bologna due progetti per migliorare la vita dei pazienti



Il 25 giugno a Bologna sono stati **presentati i vincitori delle borse di studio intitolate a Franca Pellini, fondatrice di A.N.E.D.** Hanno partecipato al concorso specialisti nefrologi, specialisti in formazione e infermieri, cui è stato chiesto di elaborare un modello organizzativo-assistenziale orientato al miglioramento della qualità della vita dei pazienti nefropatici.

Tra i tanti progetti ricevuti, sono stati premiati i due che hanno meglio interpretato uno dei leitmotiv dell'Associazione **“il paziente informato è colui che si cura al meglio”**, elaborando un protocollo per l'accompagnamento del paziente in insufficienza renale avanzata verso una scelta consapevole sul tipo di trattamento tra quelli disponibili.

A ricevere il premio di **5.000 euro**, nella cornice della Sala del Palazzo dell'Archiginnasio, il gruppo di lavoro della dialisi dell'Ospedale Santa Maria Annunziata di Firenze, con il progetto **“Accogliere per accettare”**, e la dottoressa **Ros-**

sella Ambrosca, infermiera tirocinante presso il Policlinico Umberto I di Roma, con il progetto **“Hemo APPétit©: l'APPLicazione per l'educazione nutrizionale del paziente emodializzato”**.

Il Prof. **Antonio Santoro**, Past Presidente della SIN e componente del Comitato Scientifico di A.N.E.D., a tal proposito ha dichiarato: **“Sono felice di aver contribuito all'assegnazione di queste borse di studio; un traguardo importante che simboleggia l'impegno di A.N.E.D. per dare maggiore libertà e maggiore consapevolezza alle persone rispetto al proprio percorso terapeutico”**.

Il contributo a un futuro migliore A.N.E.D. continua a darlo nel ricordo di Franca Pellini e, proprio in occasione della premiazione per le borse di studio, è stato **presentato il libro “Una donna Presidente”**: il racconto della nascita e dell'evoluzione dell'Associazione che ripercorre, insieme a quelli di A.N.E.D. e della fondatrice, anche i passi della storia della nefrologia in Italia.

*“Quando Franca Pellini ha avuto l'idea di intervenire a favore dei malati di reni, la situazione in Italia era decisamente drammatica” ha ricordato **Giuseppe Vancore, Presidente A.N.E.D.** “Nel primo opuscolo di A.N.E.D. si parlava di 5.000 persone all'anno morte in Italia per insufficienza renale: di questi, il 50% sarebbero stati trattabili con depurazione artificiale, ma solo 1.600 persone trovavano posto per accedere alla dialisi. Oggi si contano in Italia circa 1.000 centri dialisi, sia pubblici sia privati, con in cura oltre 40.000 persone. Questi traguardi li dobbiamo sicuramente anche all'impegno e alla battaglia portata avanti da Franca; per questo abbiamo deciso di dedicarle un*



Il Prof. Giuseppe Remuzzi durante il suo intervento

libro, che sia testimone per le generazioni future del lavoro fatto per conquistare i diritti attuali, ma anche per meglio comprendere la necessità di difendere questi diritti per assicurarli a tutti i malati cronici e i dializzati nel futuro”.

Nella stessa cornice, per proporre a tutti gli intervenuti una riflessione più profonda e di ampio respiro sullo stato del Servizio Sanitario nazionale, **A.N.E.D. ha ospitato Giuseppe Remuzzi, Direttore dell'Istituto Mario Negri**, che ha presentato il suo ultimo libro **“La salute (NON) è in vendita”**, un testo sull'importanza della salvaguardia del Servizio nazionale, patrimonio vitale che va protetto da coloro che vorrebbero smantellarlo favorendo l'intervento dei privati.



Il Prof. Antonio Santoro durante la premiazione



RIGETTO DEGLI ORGANI

SCOPERTO A TORINO UN FATTORE GENETICO

Arriva dalla collaborazione tra New York e Torino la scoperta di un **gene implicato nella buona riuscita di un trapianto di organi.**

La ricerca, portata avanti dall'Università Columbia (USA) e la Città della Salute di Torino, ha identificato **un gene (LIMS1) che, quando diverso tra donatore e ricevente, contribuisce in maniera significativa a peggiorare la riuscita del trapianto.**

Per approfondire il tema, abbiamo incontrato il **Prof. Antonio Amoroso**, responsabile del gruppo di ricerca di Genetica dei Trapianti dell'Università di Torino, e direttore del Servizio di Immunogenetica e Biologia dei Trapianti dell'Ospedale Universitario Città della Salute e della Scienza di Torino.

Professore, come è stata impostata la ricerca?

Sono state analizzate più di 2.700 coppie donatore-ricevente di trapianto renale, quasi 800 delle quali di Torino. I passi avanti compiuti negli ultimi anni, ci hanno permesso di operare più velocemente e rigorosamente.

Se immaginiamo il genoma umano come una biblioteca, la modalità con cui si poteva analizzare, fino a vent'anni fa, era 'leggere' una pagina alla volta: ti concentravi su quella pagina, la leggevi e poi passavi alla pagina successiva. Con questo metodo, leggere il mezzo milione di pagine che compongono il genoma umano sarebbe stato impossibile, o avrebbe in ogni caso determinato delle tempistiche molto dilatate.

Oggi, invece, con le nuove tecnologie leggiamo più velocemente e quindi possiamo riuscire a capire se c'è qualche variante genetica che più frequentemente si trova nei pazienti che rigettano gli organi trapiantati.

Andiamo a vedere tutta la variabilità che c'è nel genoma umano e vediamo se poi una qualche caratteristica genetica, che è variabile nella sua frequenza con la popolazione, mette in evidenza che una certa variante, in relazione al donatore, può aumentare il rischio di rigetto.

Nella popolazione di origine europea il **60% dei soggetti presenta una caratteristica genetica che permette di produrre una proteina (LIMS1 per l'appunto) presente in molti**

tessuti, compreso quello renale. Al contrario, il 40% degli individui invece possiede varianti genetiche che non permettono di esprimerla

In che modo la variazione LIMS1 influenza la buona riuscita del trapianto di rene?

In caso di trapianto di rene che provenga da un donatore con la variante che esprime la proteina LIMS1, i riceventi che geneticamente non la producono possono riconoscerla come estranea ed indirizzare contro di essa una risposta immunitaria di rigetto dell'intero trapianto. Si è, infatti, dimostrato che i riceventi negativi per la proteina sviluppano - quando trapiantati con reni positivi - anticorpi anti-LIMS1. Si è "quindi" compreso che l'effetto di questa combinazione costituisce un fattore di rischio prognostico per il rigetto.

Questo riguarda esclusivamente i trapianti di rene o ha incidenza anche sui trapianti di altri organi?

Il rene ha fatto da apripista nella ricerca, perché è l'organo che viene maggiormente trapiantato. Nel corso della ricerca, però, è stato dimostrato che la proteina LIMS1 è espressa anche nel polmone e nel cuore. I dati preliminari a tal riguardo ci indicano che la compatibilità genetica di LIMS1 può essere importante anche per i trapianti di polmone e di cuore.

Quali sono i prossimi step della ricerca?

L'obiettivo finale è ridurre il rigetto degli organi nei pazienti trapiantati: quello che occorre fare ora è arrivare alla dimostrazione finale che tener conto di questa caratteristica genetica, a partire dalla scelta del donatore, è una strada efficace per ridurre il rigetto.

Se finora i nostri studi sono stati retrospettivi, andando ad analizzare i donatori e i riceventi a trapianto avvenuto, il prossimo passo è improntare uno studio prospettico.

Lo studio per avere una modalità corretta di dimostrazione dovrebbe essere regolato in modo da avere due gruppi: un gruppo che viene gestito tenendo conto della compatibilità di questa variabile genetica, l'altro no. Questo è quello che contiamo di fare.



Il Prof. Antonio Amoroso, Università di Torino

L'obiettivo della ricerca è chiaro: ridurre il rischio di rigetto dei trapianti. Quali progressi vi attendete?

Noi non vogliamo che il rene duri due anni: vogliamo che duri almeno dieci anni. Noi puntiamo alla sopravvivenza sul lungo periodo. Al termine dello studio, se da questo de-

rivasse che la raccolta di questa variante genetica influenza il rigetto, incrociando donatori e riceventi compatibili anche sotto il profilo del LIMS1, potremmo arrivare ad avere un 5%, 10% di reni trapiantati che nel lungo periodo continuano a funzionare. Vorrebbe dire che in Italia, circa 350 trapianti all'anno funzionerebbero meglio.

Un passo avanti notevole per i pazienti...

Certo, questo ha un valore altissimo per i pazienti trapiantati, ma non solo. La ricaduta è positiva anche per l'intero sistema sanitario e la collettività: meno trapianti falliti significa, infatti, meno rientri in dialisi. Ed è chiaro che riducendo il numero delle persone che tornano in dialisi si fa un servizio all'intera comunità.

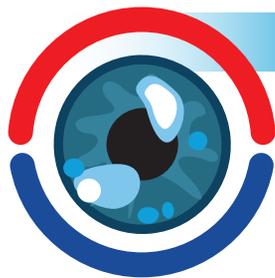
Come A.N.E.D. ripetiamo spesso che le strategie per combattere la malattia renale acuta sono due: il trapianto e la prevenzione, per un mondo senza dialisi. È d'accordo?

Non potrebbe essere diversamente: il nostro lavoro tocca entrambi i temi. Grazie alla ricerca genomica - e ai donatori che ancora una volta ringraziamo - a Torino abbiamo bloccato l'aumento delle liste d'attesa, che sono ormai stabili. Questo è già un successo, ma noi vogliamo erodere quelle liste, aumentando sì il numero dei trapianti, ma anche limitando il numero di persone che entrano in dialisi. La prevenzione della malattia renale, in questo senso, è la strada primaria che sul lungo periodo si dimostra anche più sostenibile.





OCCHIO AI TUOI DIRITTI



Buonasera, in merito a un vostro scritto, riguardante le procedure da seguire per ottenere l'indennizzo ex legge 210/92 (per aver contratto l'epatite o per malattia insorta a seguito di vaccinazioni) non viene specificato quali atti è possibile com-

piere, nel caso in cui il Ministero della Salute non si esprime in merito alla domanda di indennizzo. Termine che nel mio caso è già oltrepassato (circa 6 mesi oltre il termine stabilito dalla legge per la risposta).

In sostanza, quali sono effettivamente le procedure da seguire dopo l'invio della domanda al Ministero, sia nel caso di risposta negativa, sia nel caso di mancata risposta da parte del Ministero.

Lettera Firmata

Gentile Socio,

prima di tutto la ringraziamo per la segnalazione della mancanza precisa di riferimenti nella scheda presente sul nostro sito, dalla quale ha ricavato le informazioni inerenti all'indennizzo, per aver contratto l'epatite a seguito di trasfusione. Le schede sulle tutele sono attualmente in fase di aggiornamento e non mancheremo di inserire la specifica del caso a cui lei fa riferimento.

Nel merito della problematica posta la situazione è la seguente: dal momento che il Ministero non ha fatto pervenire una risposta entro i termini stabiliti dalla legge, il prossimo passo per lei è presentare un ricorso con il coinvolgimento del giudice ordinario. L'articolo 5, comma 3, della legge in oggetto stabilisce chiaramente che "È facoltà del ricorrente esperire l'azione dinanzi al giudice ordinario competente entro un anno dalla comunicazione della decisione sul ricorso o, in difetto, dalla scadenza del termine di trenta giorni previsto per la comunicazione". Lei rientra in quest'ultima casistica, non avendo ricevuto alcuna comunicazione.

Si coglie l'occasione per rinnovare l'invito, qualora avesse bisogno di ulteriori informazioni, a contattarci telefonicamente al numero 02.8057927 quando è attivo il servizio di consulenza legale (il martedì e il giovedì, dalle 10.00 alle 13.00).

Consulenza A.N.E.D.

Salve,

Scrivo per un parere o un consiglio che mi possa aiutare ad affrontare la mia grave situazione.

Sono in dialisi da circa 9 mesi. Sono stato visitato da due diverse commissioni medico legali sia dell'ASL sia dell'INPS, che mi hanno riconosciuto la massima invalidità civile del 100% e il diritto a beneficiare della legge 104/92, art 3 comma 3.

Nei fatti, la società per cui lavoro non mi riconosce tuttora i benefici dei permessi, e conteggia le mie sedute di dialisi come giornate di malattia.

Mi hanno detto che non hanno ricevuto alcuna comunicazione ufficiale da parte dell'INPS, che non possono ricevere da me i documenti, e che il contratto dei metalmeccanici non riconosce le assenze per le terapie salvavita dialitiche.

Vi scrivo per sapere se avete mai pensato di combattere queste differenze tra lavoratori pubblici e privati, e per chiedervi se potete aiutarmi nel difendere il mio diritto alla salute e al lavoro. Mi sento discriminato, e vi confesso di provare vergogna e paura per quanto sto vivendo.

Spero di poter essere aiutato. Vi ringrazio per la vostra attenzione.

Cordiali saluti

Lettera Firmata

Gentile Socio,

i permessi della Legge 104/92 sono dovuti dal datore di lavoro a partire dalla data di presentazione della domanda. I permessi retribuiti devono essere concessi su richiesta del lavoratore (trattasi di autodichiarazione) accom-

pagnata dalla domanda di accertamento della disabilità ex legge 104/92 art. 3 comma 3. Il datore di lavoro, a maggior ragione ha l'obbligo di concedere i permessi in presenza della certificazione rilasciata dall'INPS che attesta il riconoscimento della legge disabilità con connotazione di gravità. Peraltro, egli non deve attendere alcuna comunicazione dall'INPS, perché è obbligato direttamente dalla norma, in particolare per assenze dettate dalla necessità di sottoporsi alla dialisi (terapia salvavita). Le suggerisco di chiedere i permessi, allegando copia della documentazione in suo possesso riguardante la legge 104/92.

Consideri, infine, che i permessi retribuiti, in base a precise disposizioni dell'INPS, possono essere anche frazionati in sei mezzeggiate o in due ore giornaliere. Si rifiuti di continuare ad assentarsi ricorrendo alla malattia, perché incide sul periodo cosiddetto di "comporto", al superamento del quale lei rischia il licenziamento.

Quanto alle diversità tra contratti pubblici e privati, sottolineo che vi sono differenze anche tra i diversi settori privati. Purtroppo, il CCNL del settore metalmeccanico nell'ultimo rinnovo non ha disciplinato la materia. Un limite che andrebbe rimediato.

A.N.E.D. ha già scritto a tutte le associazioni dei datori di lavoro e ai sindacati confederali CGIL, CISL e UIL denunciando questa lacuna e chiedendo che nei futuri rinnovi contrattuali di tutte le categorie sia regolamentato il regime delle terapie salvavita.

**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



CONSENSO INFORMATO

LA CENTRALITA' DEL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE

La legge 219 del 2017, che ha visto la luce dopo un lungo e controverso dibattito, nasce per normare **il consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento**. L'argomento è estremamente importante e ha coinvolto tutta la società civile, ma come spesso succede, questo tipo di dibattito avviene con argomentazioni, che a volte prescindono dalla realtà e dalla complessità dei valori che entrano in gioco.

Questa legge è sicuramente migliorabile, tuttavia credo sia una legge importante per diverse ragioni:

- 1) Sancisce il rispetto assoluto all'autodeterminazione e della volontà del paziente;
- 2) Estende il concetto di salute non solo in contrapposizione al concetto di malattia, ma al completo benessere psico-fisico, soprattutto in relazione alla percezione che ciascuno ha di sé, alla propria concezione di identità e dignità;
- 3) Stabilisce la sovra-subordinazione dei ruoli anche nella decisione di fine vita;
- 4) Afferma l'importanza della proporzionalità fra impegno delle cure e possibili risultati;
- 5) Afferma il rispetto, in modo vincolante, delle disposizioni anticipate di trattamento.

L'obiettivo di questa riflessione è di interrogarci sulla reale applicabilità di alcuni principi enunciati dalla legge stessa, quando il metro valoriale del paziente, dei familiari e del medico è divergente ed è **fondamentale operare una sintesi che possa trovare in qualche modo il "consenso" di tutti gli attori in campo**.

Immaginiamo questo scenario:

Francesco S. è un uomo di 79 anni, giunto al pronto soccorso perché ha una broncopolmonite e da due giorni urina molto poco. Viene ricoverato e gli esami evidenziano che in realtà,

oltre alla broncopolmonite, Francesco ha un tumore del midollo osseo molto invasivo e la terapia oncologica è inefficace. La prognosi di vita è verosimilmente limitata a 4-5 mesi e si decide di instaurare una terapia solo palliativa. Per i forti dolori ossei, inizia a fare uso di oppiacei.

Viene chiamato il nefrologo per valutare la necessità di iniziare la dialisi d'urgenza.

La nuova legge dice: *art. 2 comma 2, "Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine [...] il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole e [...] dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati"*.

A causa della broncopolmonite, l'ipercalcemia, l'anemia, l'insufficienza renale e gli oppiacei, il signor Francesco non è sempre lucido.

Ha due figlie e, per quanto il trattamento dialitico sembri chiaramente non indicato, vengono coinvolte per condividere la decisione: la figlia maggiore esprime parere contrario all'inizio della dialisi, l'altra è assolutamente dell'idea che si debba fare la dialisi. Entrambe concordano che non vada informato sul suo reale stato di salute e che avrà qualche mese di vita.

Chiaramente questo caso clinico evidenzia le mille sfaccettature della realtà e il fatto che in questa materia la legge può solo indicare delle regole generali e dei piani gerarchici: il paziente è sempre al centro e



Il Dott. Giuseppe Rombolà, ASST Sette Laghi, Varese

il medico è sempre tenuto a rispettare il suo volere.

Non solo, ma l'art 1/c.6 dice che "Il paziente (o chi per lui) non può esigere trattamenti sanitari contrari [...] alle buone pratiche clinico-assistenziali."

Nel caso specifico del signor Francesco, visto che lui non sempre ha la lucidità necessaria per farsi carico consapevolmente della decisione e ottenere poi un "consenso informato" su cosa fare, chi dovrebbe decidere: la figlia maggiore, la figlia minore o il medico, secondo quanto previsto dall'articolo 1 comma 6? Viene da chiedersi quale sia il rapporto tra le figlie e il padre e se incida nella decisione; se il parere delle figlie rispecchi quello paterno; se sia condivisibile la decisione di non informare il paziente sul proprio stato di salute; se, infine, il medico dovrebbe farsi garante del rispetto della legge e della gerarchia dei ruoli e non tenere in alcuna considerazione il parere delle figlie.

Se, da una parte, abbandonare il paternalismo del rapporto medico-paziente, dove il medico era l'unico decisore, è una necessità inderogabile, la sua burocratizzazione, cioè l'applicazione rigorosa della legge, può creare danni ancora peggiori.

Immaginate, nella storia del sig. Francesco, quanto una decisione autoritaria da parte del medico inciderebbe nei rapporti fra le due sorelle, divise nella scelta di far iniziare al padre la terapia dialitica.

Risulta evidente come l'unica persona che ha diritto alla parola finale e cancellare tutte le domande poste sopra

è proprio il padre. **Non è il medico che deve decidere, ma, a differenza di quello che dicono le figlie, deve onestamente informare il paziente** delle reali condizioni e cercare nei pochi momenti di lucidità di raccogliere la volontà del signor Francesco e dividerlo con le due sorelle, cercando una sintesi che metta pace alle posizioni divergenti.

Platone circa 2.500 anni affermava: **ci sono due medicine, una medicina cattiva, quella riservata ai servi, è costituita dalla mancanza di comunicazione, è frettolosa e autoritaria. L'altra medicina, quella riservata agli uomini liberi, è caratterizzata dalla comunicazione, dalla fiducia, dal rispetto reciproco fra il medico e il paziente e dalla condivisione delle scelte.**

In queste due righe di Platone è condensato il vero senso del rapporto medico-paziente e la nuova legge deve essere guardata da questa prospettiva, non come una burocratizzazione del rapporto medico-paziente e tanto meno come una dialettica conflittuale.

Legge 219, 2017. Art. 1 "La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata"

Apriamo con questo articolo una formula di discussione sul tema, che verrà approfondito nei prossimi numeri con interventi da parte di medici e pazienti.



Comitato A.N.E.D. Prevenzione

Continua il lavoro sul territorio per prevenire le malattie renali

Nella bella cornice della "Sala Fondazione Il Sole" di Grosseto, il Comitato A.N.E.D. Toscana ha organizzato domenica 13 ottobre un **convegno riguardante la prevenzione e la donazione nelle malattie renali**. Relatori il Dottor Paolo Conti, Direttore dell'Area Omogenea Sud Est Toscana delle Nefrologie e Dialisi, il Dottor Giovanni Giuntini facente funzione di primario UO di Nefrologia e Dialisi Ospedale Misericordia di Grosseto, la Dottoressa Anna Nativi del Coordinamento Centro Donazioni, Il Dottor Alessandro Toccafondi SOSD Psicologia Clinica presso SOC Nefrologia e Dialisi Firenze 2.

"Da quasi cinquant'anni, A.N.E.D. non ha mai smesso di lottare per migliorare la vita dei pazienti. Oggi si aprono nuove sfide e la prevenzione delle malattie renali è senza dubbio uno di queste" – ha ricordato in apertura il Segretario Regionale, Mauro Ringressi. *"Da qui è nata la necessità di istituire un Comitato che si occupi specificatamente dell'argomento e lo avvicini a tutta la cittadinanza, anche attraverso eventi come quello di oggi"*.

Fondamentale il monitoraggio della popolazione a rischio di incorrere nella malattia, per patologia congenita, oppure per patologie che potrebbero sviluppare una nefropatia, quali il diabete o le malattie cardio-vascolari.

"Non bisogna poi dimenticare neppure l'importanza della prevenzione terziaria" – ha sottolineato il Dott. Conti durante il suo intervento **"Anche il paziente dializzato necessita di prevenzione, onde evitare gravi comorbidità. E lo stesso vale per il paziente trapiantato, per evitare in primis un rientro in dialisi, ma anche l'insorgenza di altre patologie"**.



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

Il 16 giugno si è riunito il Comitato A.N.E.D. Basilicata che ha nuovamente eletto Donato Andrisani, socio storico di A.N.E.D., alla guida come Segretario Regionale per il biennio 2019-2021.

Anche il Comitato A.N.E.D. Piemonte, rinnovato in sede di assemblea il 22 di settembre, ha confermato la Segreteria Regionale di Paolo Nenci.

Il 6 ottobre, l'Assemblea Regionale del Comitato A.N.E.D. Lombardia ha rinnovato il Comitato, eleggendo a nuovo Segretario Regionale Vincenzo Irace. Rinnovato, in fase di stampa del presente numero, anche il Comitato Regionale Abruzzo – Molise, che si riunirà nei prossimi giorni per definire le cariche associative.

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. VALLE D'AOSTA

Importante riconoscimento per il Comitato A.N.E.D. Valle D'Aosta, che mercoledì 25 settembre è stato premiato nell'ambito della cerimonia **"10 anni di volontariato"** ad Aosta. Il Premio è stato istituito nel 2010 dal Consiglio regionale della Valle d'Aosta, per premiare i migliori progetti presentati dalle associazioni di volontariato valdostano.



I SOCI RACCONTANO

Mariolina ha 9 anni, improvvisamente si ammala e il medico dice ai genitori di portare la bimba a Milano, dove le viene diagnosticata un'insufficienza renale e inizia subito la dialisi. Da quel momento la bimba vivrà grazie ad una macchina.

I genitori compiono una scelta drastica ma allo stesso tempo coraggiosa: costretti a tornare in Sardegna per accudire gli altri figli, lasciano Mariolina affinché non muoia.

Viene così interpellata Franca Pellini, assistente sociale nel reparto, che "adotta" la bambina e fonda un'associazione, perché da quel momento in

poi nessuno dovesse più soffrire e tutti avessero un posto in dialisi più vicino possibile a casa.

10 anni più tardi, in Abruzzo, sono nata io...lo che sono entrata per la prima volta in una nefrologia a soli 6 mesi, che ho fatto la mia prima dialisi a 10 anni e un primo trapianto a 14.

Poi di nuovo la dialisi, lei... la scuola e tutto il resto, compreso l'amore di un uomo meraviglioso che è accanto a me ormai da 16 anni.

Con una sola, grande e importante differenza rispetto a Mariolina: **i DIRITTI** che, grazie ad ANED, i nefropatici si sono visti a mano a mano riconosciuti.

Sono certa che nella vita di ognuno di

noi si incontrano persone speciali.

Mariolina ha avuto la fortuna di incontrare Franca che è diventata un po' come una mamma adottiva.

Io ho incontrato tante persone che sento essere per me una seconda famiglia.

A loro va il mio pensiero, ogni volta che vedo minati quei diritti per cui ogni giorno siamo ancora chiamati a batterci.

Concludo questa lettera con un grazie speciale ad ogni persona che ho conosciuto grazie ad A.N.E.D..

Grazie perché avete arricchito la mia vita ♥

Valentina Di Romano



SPECIALE CONCORSO QUIRINO MAGGIORE, II EDIZIONE

Il 22 settembre, a Firenze, nella tradizionale cornice della Sala D'Armi di Palazzo Vecchio, si è tenuta la premiazione della **II Edizione del Concorso di Nefrologia Narrativa Quirino Maggiore**. Anche quest'anno A.N.E.D. è stata partner di questo straordinario progetto, che porta avanti la necessità di prestare ascolto al vissuto del paziente, come parte integrante di un percorso terapeutico, attraverso la **medicina narrativa**. **Lo ha ricordato il Dott. Marco Lombardi, specialista in nefrologia e promotore del concorso, che in apertura dei lavori, ha illustrato l'importanza della figura di Don Milani, cui è dedicata la seconda edizione, e del suo precetto 'I care'.**
Tanti i soci e amici di A.N.E.D. che hanno partecipato con poesie e racconti.

Vincitori di A.N.E.D.



1° Classificato sezione Poesia, Stefanoni Benjamin, Pietro e Rusconi Sara, con la lirica "La grande quercia"

"[...] Fatica e sofferenza
Segnano il tuo fusto
Senza scalfire
La tua voglia di guardare l'infinito"

3° Classificato sezione Poesia, Paola Natale, con la lirica "Vorrei un po' di me"

"[...] Vorrei un po' di me
Nell'eternità che non muore"

7° Classificato sezione Narrativa, Mariarosaria Gallo, con il racconto "Scelta D'amore"

"Non mi sono mai arresa ai limiti che la vita mi offriva. Gli ostacoli sono fatti per essere superati"

10° Classificato sezione Narrativa, Laura Romano, con il racconto "Ricordo di un sogno"

"Ero il sogno di una donna che voleva a tutti i costi essere madre. [...] Oggi ho 14 anni, il mio fisico non riporta i segni della mia prematurità, mia madre è stata trapiantata sei anni fa e sta bene"

7° Classificato sezione Poesia, Alberto Signorini, con la lirica "Solo sembra"

"Rumori sottili
Come aghi
Lì sul letto
Che non ascolto più"

6° Classificato sezione Poesia, Silvano Colomba, con la lirica "Pensieri in plancia"

"[...] Tra bonacce e burrasche sul freddo mare
In spirito libero sognar la luce [...]"

**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.

DIVENTA SOCIO ANED

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



IL MONDO A.N.E.D. SPORT

WORLD TRANSPLANT GAMES 2019

La Nazionale Italiana Trapiantati torna da Newcastle con 30 medaglie



La delegazione di A.N.E.D. Sport presente a Newcastle. Foto ragazza: Daniela Rossi, la nostra atleta più giovane e portabandiera.

Dal 17 al 23 agosto 2019 si sono svolti a Newcastle-Gateshead (UK) i **XXII World Transplant Games - le "Olimpiadi dei Trapiantati"** - ai quali, sin dal 1991, la Nazionale Italiana Trapiantati, istituita e guidata da A.N.E.D., partecipa in rappresentanza del nostro Paese.

Oltre 2.300 gli atleti presenti alla manifestazione - tutti portatori di trapianto o donatori viventi - giunti da 59 nazioni al fine di promuovere la donazione e il trapianto, dando diretta testimonianza, attraverso l'attività sportiva, della qualità di vita che è possibile recuperare e di cui si gode anche

dopo aver donato un organo. "Il mondiale è un'esperienza che suggella le aspettative di ogni sportivo trapiantato. - spiega Marco Mestriner, Coordinatore Nazionale di A.N.E.D. Sport - "Nella parte sportiva, sicuramente, in primo luogo, dando la possibilità di confrontarsi con atleti provenienti da tutto il mondo, ma anche nel desiderio di far parte di una grande famiglia in cui ognuno vuole esprimere con tutto sé stesso il ringraziamento per il dono ricevuto"

Una gioiosa festa di sport e fratellanza che celebra la vita e i valori dello sport ai più alti livelli - resa possibile grazie alla solidarietà umana e sen-

sibilità sociale dei donatori e dei loro familiari - alla quale la Nazionale Italiana Trapiantati di A.N.E.D. ha partecipato con il supporto del Comitato Italiano Paralimpico.

"Non importa a quanti Mondiali si è preso parte: l'emozione di un atleta trapiantato è sempre la stessa, si rinnova ogni volta! - sottolinea Margherita Mazzantini, Consigliere Nazionale con delega allo sport - "Ritrovare amici di altri Paesi dopo due anni, con-

30 medaglie - 10 ori, 7 argenti e 13 bronzi, oltre a numerosi piazzamenti di tutto rispetto - e il diciassettesimo posto nel medagliere finale.

"Abbiamo vissuto al meglio questa possibilità, portando i colori del nostro Paese orgogliosamente addosso e facendo del proprio meglio in campo e fuori: è uno dei più bei modi in cui un componente della Nazionale Italiana Trapiantati riesce a onorare il proprio donatore - ricorda



frontarsi con loro e con i nuovi incontri, condividere esperienze, gioie e timori, è sempre un rinnovato e benefico analgesico mentale e fisico. L'impegno è sempre maggiore: se cedono le forze, è la voglia e la tenacia a farci andare avanti nelle gare, così come nella vita di tutti i giorni. Il pensiero degli atleti trapiantati - ricorda la Consigliera e atleta di A.N.E.D. Sport - è costantemente rivolto agli amici che stanno ancora aspettando il dono, nella speranza di averli presto con loro ai prossimi appuntamenti."

Importante il risultato sportivo della spedizione italiana, i cui 49 atleti in gara - fra i quali anche cinque donatori viventi - hanno ben figurato in tutte le discipline a cui hanno partecipato, rientrando in Italia **con**

Mestriner - Senza dimenticare che essere presenti è la più concreta speranza per chi ancora attende una chiamata che potrebbe dipingere un nuovo futuro".



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

30/1 - 2/2 2020 Giochi Invernali A.N.E.D. Sport a Chiesa in Valmalenco

23/2 - 28/2 2020 11th world transplant winter games 2020, Canada