

COMITATO FRIULI-VENEZIA GIULIA

c/o Azienda Ospedaliera Universitaria SMM – Udine
Tel. 0432 552248
Fax. 0432 554515

ANED
ASSOCIAZIONE NAZIONALE EMDIALIZZATI
DIALISI E TRAPIANTO - ONLUS

Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica
20121 Milano - Via Hoepli, 3
Tel. 02 8057927 - Fax 02 864439



NOTIZIARIO REGIONALE ANED del FRIULI VENEZIA GIULIA

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

Dicembre 2019

ANED Friuli Venezia Giulia
40 anni di impegno per i
Dializzati - Trapiantati - Nefropatici

Carissimi,

come consuetudine la fine dell'anno è un momento per fare il punto sulle attività svolte da questo **Comitato Regionale ANED** e sui risultati ottenuti, ma anche sui problemi irrisolti e soprattutto su quello che bisognerà fare nel prossimo futuro.

Diciamo subito che la ripresa del numero dei trapianti di rene nella nostra regione è un'ottima notizia, una inversione di tendenza molto auspicata dopo i problemi emersi nel 2018; possiamo dire che stiamo tornando gradualmente sui livelli di eccellenza a cui eravamo abituati fino a qualche tempo fa, grazie all'impegno costante del Centro Regionale Trapianti, dei Medici Trapiantatori, della SOC di Nefrologia, Dialisi e Trapianto renale dell'Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine, di tutti i Medici Nefrologi, di tutti i Medici Rianimatori e di tutto il Personale Infermieristico e Sanitario della regione che assiste i pazienti ogni giorno nel loro percorso di cura.

Un'altra bella notizia è il numero dei Comuni (206 su 215 pari al 97% del totale) nei quali è possibile esprimere la propria volontà in materia di donazione degli organi, percentuale che vede il Friuli Venezia Giulia al secondo posto in Italia dopo la Toscana.

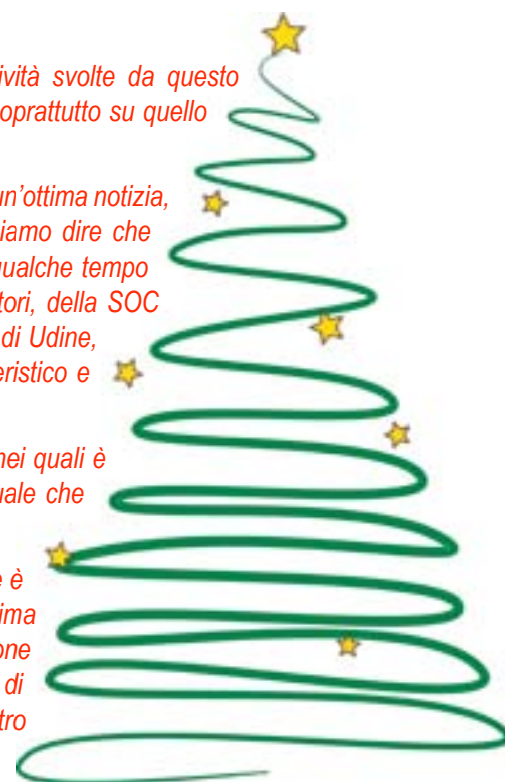
C'è ancora però moltissimo da fare: l'equipe chirurgica dedicata al trapianto di rene è ancora una chimera, il trapianto da vivente non decolla, il trapianto "pre-emptive" (prima della dialisi) è fortemente a rischio a causa del nuovo algoritmo nazionale per l'allocazione dei reni da donatore cadavere (lista unica nazionale costruita in base all'anzianità di dialisi), senza dimenticare la perdurante grave assenza nella nostra regione di un centro dialisi turistica dopo la chiusura di Lignano Sabbiadoro nel 2018 e lo stop di Monfalcone nel 2019.

Dopo un anno tutt'altro che facile, al **Comitato ANED del Friuli Venezia Giulia** – composto unicamente da volontari – aspetta quindi un **2020** con problemi vecchi e nuovi sul tavolo, in un contesto sanitario in perenne contraddizione con se stesso, dove quello che fino a ieri sembrava ormai acquisito oggi viene messo nuovamente in discussione o addirittura negato, con scelte a volte incomprensibili per i pazienti e le famiglie coinvolte.

Ma noi non ci arrendiamo: quest'anno abbiamo festeggiato i **40 anni dalla nascita del Comitato regionale ANED**, nelle pagine a seguire vi racconteremo solo alcuni degli eventi più importanti del nostro percorso; se credete in noi e nel nostro lavoro, dateci un segno concreto del vostro appoggio aderendo alla nostra Associazione (tramite il sito www.aned-onlus.it) o rinnovando la tessera annuale che verrà spedita a casa a breve assieme al bollettino postale; vi ricordiamo che i Soci possono inviare segnalazioni o suggerimenti all'indirizzo mail segreteria.fvg@aned-onlus.it oppure partecipare di persona alle riunioni periodiche del Comitato regionale (che si svolgono periodicamente a Udine la domenica mattina), prenotandosi al medesimo indirizzo mail.

Auguriamo a Voi ed alle Vostre famiglie un Buon Natale ed un sereno 2020.

ANED - Comitato Friuli Venezia Giulia



I 40 ANNI DEL COMITATO REGIONALE ANED-FVG

Nel 1979 si costituisce a Udine il Comitato ANED del Friuli Venezia Giulia.

La situazione della dialisi in regione negli anni '80 è ancora complessa; i posti per dializzare ci sono ma i pazienti devono spesso sobbarcarsi viaggi lunghissimi per accedere alla terapia: avere un posto dialisi vicino a casa sarà la prima importantissima battaglia di **ANED**.

Nel frattempo si pone il problema dei trapianti di rene: il Friuli Venezia Giulia non ha un Centro Trapianti di Rene, le regioni collegate attraverso il NITp, di cui fa parte il FVG, sono poco propense a trapiantare i nostri dializzati; per molti di loro l'unica speranza è rivolgersi all'estero, i cosiddetti "viaggi della speranza".

1989 il Segretario Regionale ANED **Mario Camatta** organizza a Udine il Convegno "**Trapianti di rene in regione: quali prospettive**"; nella sua relazione di apertura ripercorre la situazione dell'Italia riguardo l'attività di trapianto e donazione di rene rispetto l'Europa "solo la Grecia e il Portogallo sono peggio di noi" ed in particolare modo la nostra Regione.



Mario Camatta

L'Ospedale Cattinara di Trieste ha ottenuto l'autorizzazione per effettuare i Trapianti di Rene ma non è nelle condizioni di poter avviare l'attività, non ha nemmeno un centro dialisi; le nostre rianimazioni espletano una scarsissima attività di reperimento organi e senza organi non si fanno i Trapianti.

Mario Camatta scrive così nella sua relazione "**...ci chiediamo, al di fuori di ogni forma di campanilismo, se sia più utile creare un Centro differenziato di trapianti, o creare in Regione un unico Centro Polivalente per i trapianti, altamente specializzato, in grado di coniugare la qualità con la quantità degli interventi...**".

Quasi inaspettatamente, prendendo la parola, il Presidente dell'Ospedale di Udine dr. **Romeo Mattioli** dichiara ufficialmente che il comitato di gestione dell'Ospedale presenterà alla Giunta Regionale la **candidatura di Udine come Centro Regionale Trapianti di Rene**.

L'ospedale di Udine candidato come Centro regionale di trapianti di rene

L'ospedale civile di Udine si è ufficialmente candidato come Centro regionale di trapianti di rene.
Lo ha annunciato, nel corso del convegno «Le prospettive del trapianto di rene in Friulia, che si è tenuto lo scorso settembre nella sala convegni del nascente ospedale, il Presidente dell'Ul 7 «Uffimso», il dott. Romeo Mattioli.
«Il comitato di gestione - ha detto Mattioli - entro breve tempo presenterà tale candidatura alla Giunta regionale». «L'ospedale di Udine merita questo riconoscimento per la sua tradizione culturale, per le sue attrezzature tecnologicamente avanzate, per la professionalità dei suoi operatori sanitari. L'ospedale di Udine - ha detto ancora Mattioli - ha già dato una risposta molto positiva sul campo dei trapianti di cuore, gestendo questa per poter effettuare al-



Il presidente dell'Ul Mattioli annuncia la candidatura dell'Ospedale. L'annunciato riguarda il rene, che sarà donato, si è mostrato agli assistenti.

Il Convegno è stato il primo passo, e sicuramente la mossa decisiva, per raggiungere il risultato del **primo trapianto di rene in Friuli Venezia Giulia nel 1993**.



Assemblea ANED FVG 1992

(nella foto la fondatrice **ANED Onlus** dr.ssa **Franca Pellini** con **Antonio Gobetti, Franco Della Maria** e **Alberto Zuccato**): anche grazie alle pressanti richieste di questa Associazione, **la Regione FVG chiede e ottiene dal Ministero l'autorizzazione per i Trapianti di Rene per l'equipe chirurgica di Trieste e per i Trapianti di Rene e Pancreas per quella del Prof. Bresadola di Udine**.

Il primario di Nefrologia: «Un altro successo per il centro - Più appoggio dalle rianimazioni»
Quarto trapianto di rene: «Si può fare di più»

Il quarto trapianto di rene è stato eseguito nella notte tra il 29 e il 30 luglio 1993, con il successo che si attendeva. Il paziente, un 58enne di Udine, è stato operato dal professor F. Bazzani, direttore del centro di trapianti renali, in collaborazione con il professor G. Bazzani, primario di nefrologia, e il professor M. Bazzani, primario di chirurgia. Il trapianto è stato eseguito in un'operazione di 12 ore, con l'assistenza di un'equipe di specialisti. Il paziente è attualmente in buone condizioni e si attende un buon esito.



Il quarto trapianto di rene è stato eseguito nella notte tra il 29 e il 30 luglio 1993, con il successo che si attendeva.

Il professor F. Bazzani, direttore del centro di trapianti renali, ha commentato il successo dell'operazione: «Un altro successo per il centro - Più appoggio dalle rianimazioni».

Il professor G. Bazzani, primario di nefrologia, ha commentato il successo dell'operazione: «Un altro successo per il centro - Più appoggio dalle rianimazioni».



Una crosta vive grazie a Sandro

Una crosta vive grazie a Sandro. Il professor G. Bazzani, primario di nefrologia, ha commentato il successo dell'operazione: «Un altro successo per il centro - Più appoggio dalle rianimazioni».

E finalmente, nella notte tra 30 e il 31 luglio 1993, arriva il **primo trapianto di rene a UDINE**: sarà il primo di oltre 1.000 interventi in 26 anni.

Ma all'epoca i problemi restavano ancora tanti...

Assemblee regionali ANED FVG 1994-1996 la battaglia continua

Purtroppo in quegli anni è sempre **Udine** in primo piano per la gestione dei Dializzati; le altre USL hanno avuto la capacità di guardare avanti e capire che l'**aumento dei Dializzati è lento ma inesorabile** ed hanno adeguato i Centri Dialisi aumentando i posti tecnici

Da anni **ANED-FVG** chiede l'apertura di un secondo Centro Dialisi a Udine per porre così rimedio al pendolarismo che si è creato per i nuovi Dializzati udinesi.

IL GAZZETTINO 28/10/93 UDINE

OSPEDALE/L'Associazione emodializzati denuncia la pesante situazione esistente nel servizio udinese da dove i pazienti saranno presto dirottati ai centri minori

«No alla dialisi da pendolari»

Mario Camatta (Aned): «Torneremo alla situazione di 15 anni fa»

Non per la storia di un territorio diffuso dall'Associazione emodializzati, presieduta da Mario Camatta, ieri ha convocato un fax in cui si rende noto che si sta provvedendo all'apertura del centro dialisi di San Daniele.

«Ci preoccupano - racconta Mario Camatta - di non avere le idee precise su quello che vogliamo. Non è vero. Vogliamo l'apertura del centro di San Daniele, immediata, con medici, infermieri. Tutto. Perché a Udine siamo già arrivati a quattro turni di dialisi al giorno». E poi c'è la questione Codroipo, una struttura ormai ad assistenza limitata e che serve solo 2/3 pazienti del posto. Tutti gli altri risiedono a Udine o dintorni. Perché, allora, non spostarla al Gervasutta?

Altri problemi si aggiungono poi a quello del Centro dialisi. Ad esempio quello riguardante i ticket. Racconta Camatta: «L'Ass n. 4 li fa pagare, su

Non abbiamo tregua

«L'Associazione emodializzati non ha tregua, ne per il servizio di dialisi che si sta per aprire a Udine, né per il problema di Codroipo, che è una struttura ormai ad assistenza limitata e che serve solo 2/3 pazienti del posto. Tutti gli altri risiedono a Udine o dintorni. Perché, allora, non spostarla al Gervasutta?»

13/05/96 GAZZETTINO

Sanità/L'Associazione emodializzati propone anche di spostare la struttura di Codroipo al Gervasutta

«A Udine dialisi impossibile. Aprite S. Daniele, subito»

Udine

Il Centro dialisi di Udine sta scoppiando. Non c'è più posto. Gli emodializzati, anche quelli che a Udine risiedono, devono rivolgersi ad altri centri. In una simile situazione diventa sempre più urgente l'apertura della struttura di San Daniele. Non solo, gli emodializzati auspicano che il centro di Codroipo venga trasferito a Udine, più precisamente all'ospedale Gervasutta.

Per chiarire la situazione, l'Associazione emodializzati presieduta da Mario Camatta, ieri ha convocato nella sala convegni dell'ospedale di Udine i responsabili dell'Ass. S. Maria della Misericordia e dell'Ass. n. 4 Medio Friuli. L'unico medico in sala era però la dottoressa Sepiacci di Clivade. Non c'era nemmeno il professor Mioni, al quale i rappresentanti dell'Associazione avrebbero voluto rivolgere qualche domanda. Mentre dall'Ass. n. 4 è stato inviato un fax in cui si rende noto che si sta provvedendo all'apertura del centro dialisi di San Daniele.

«Ci preoccupano - racconta Mario Camatta - di non avere le idee precise su quello che vogliamo. Non è vero. Vogliamo l'apertura del centro di San Daniele, immediata, con medici, infermieri. Tutto. Perché a Udine siamo già arrivati a quattro turni di dialisi al giorno». E poi c'è la questione Codroipo, una struttura ormai ad assistenza limitata e che serve solo 2/3 pazienti del posto. Tutti gli altri risiedono a Udine o dintorni. Perché, allora, non spostarla al Gervasutta?

Altri problemi si aggiungono poi a quello del Centro dialisi. Ad esempio quello riguardante i ticket. Racconta Camatta: «L'Ass n. 4 li fa pagare, su

prestazioni ambulatoriali, a dializzati e trapiantati, nonostante la circolare ministeriale dica che siamo esenti». Un punto sul quale il sodalizio vuol far chiarezza, tanto che interesserà anche l'Associazione a Milano.

Attualmente nella nostra regione i dializzati sono circa 800, ma secondo le statistiche, nel giro di qualche anno, saliranno a 1200, l'1 per cento della popolazione.

1997 Tante promesse da parte dei politici e dell'Azienda Sanitaria ma la situazione è in grave fase di stallo; il **Comitato ANED FVG** decide di mettere nero su bianco la reale situazione della dialisi nella nostra Regione: dopo un lavoro durato mesi per ottenere



i dati in forma anonima di **tutti i Centri Dialisi del FVG**, il Comitato **ANED FVG** pubblica il libretto "**Friuli Venezia Giulia - 1997 - territorio e dialisi - dati statistici e indirizzi di programmazione**" dove, dopo un'attenta analisi, il Comitato regionale **ANED** dimostra che l'Azienda 4 Medio Friuli (**Udine - Cividale - Codroipo**) è **ampiamente sottodimensionata rispetto alle necessità**; questa pubblicazione viene inviata a tutti coloro che si occupano di programmazione e gestione della Dialisi sul territorio regionale (Politici - Regione - Direttori Aziende Sanitarie - Responsabili dei Centri Dialisi - ecc.).

1998 Viene aperto il nuovo centro Dialisi Di **San Daniele** sotto la guida del nuovo Direttore della Nefrologia territoriale dr. **Massimo Adorati**.

1999-2001 Il Centro Dialisi di San Daniele del Friuli non basta, ne serve un altro a Udine.

Nel **2000** **Antonio De Vita** succede a **Mario Camatta** nella carica di **Segretario ANED Fvg**.

Antonio De Vita alla guida del **Comitato FVG** dimostra subito di avere idee chiare. Già nel **1999** aveva collaborato attivamente ed in prima persona per l'apertura di un importante centro di dialisi turistica a **Lignano Sabbiadoro (UD)** presso la "**Residenza Alle Vele**", struttura privata convenzionata con il Servizio Sanitario Nazionale e gestita sotto la supervisione della Azienda Sanitaria 5 Bassa Friulana, in grado di effettuare nel periodo estivo circa 500-600 dialisi destinate a pazienti e turisti italiani ma anche austriaci e tedeschi.

Sempre nel **2000**, grazie al lavoro dell'allora Vice Segretario **Leo Udina**, finalmente l'**Ospedale Cattinara di Trieste** diventa sede di un **Centro Dialisi**, mentre il **SAI** (privato) viene chiuso.

I dializzati: abbandonati a noi stessi

Il presidente dell'Aned elenca una lunga serie di problemi e promette una denuncia al ministero



2002 Visto il sovraffollamento della dialisi di Udine e la conseguente carenza di posti dialisi in città (**situazione costantemente evidenziata da ANED**), il Direttore Generale dell'Azienda 4 dr. **Roberto Ferri** chiede l'autorizzazione alla Regione per l'apertura di un Centro Dialisi Privato controllato dall'Azienda Sanitaria presso la "**Casa di cura Città di Udine**" (oggi "**Policlinico Città di Udine**");

avrà 10 posti letto e potrà dializzare 40 persone (in seguito verrà aumentato a 60 emodializzati) ed entrerà in funzione nel **maggio 2004**.

Nell'interesse dei pazienti **ANED** appoggia, con riserva, questa soluzione. L'**ANED** da anni chiedeva l'apertura di un **centro dialisi pubblico** presso la struttura del **Gervasutta**. Il progetto era fattibile ma la Regione rimase sorda alla proposta dell'**ANED**.

2004 Inizia una lunga e a volte burrascosa trattativa con l'Azienda Ospedaliera di Udine per trovare la collocazione giusta al nuovo Centro Dialisi. L'Azienda propone diverse soluzioni che **ANED** è costretta a scartare per evidente inadeguatezza: **come Associazione di tutela dei pazienti non possiamo accettare che la Dialisi torni in uno scantinato buio e triste**; **Antonio De Vita** lancia la proposta di costruire una palazzina

2012 Dopo lunghe battaglie condotte tenacemente dal nuovo **Segretario ANED FVG Leo Udina** e grazie all'interessamento dell'allora Direttore della Nefrologia-Dialisi di Gorizia e Monfalcone dr. **Giuliano Boscutti** e del Direttore Generale dr. **Gianni Cortiula**, anche ai turisti di Grado (GO) viene offerto un servizio di dialisi turistica grazie ad un terzo turno serale di emodialisi presso l'Ospedale di Monfalcone (GO).

2014 Dopo 10 anni di attesa e di battaglie che hanno visto l'**ANED** ed il compianto cav. **Antonio De Vita** sempre in prima linea, viene inaugurata presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Udine l'attesissima "**Casa della Dialisi Morelli De Rossi**", intitolata al benefattore ing. **Angelo Morelli De Rossi** che ha contribuito in modo determinante alla realizzazione dell'opera con un lascito di 3 milioni di euro. Il nuovo centro, moderno e accogliente, costato 4,5 mln di euro e dotato di complessivi 26 posti letto, sorge in prossimità del padiglione Nuove Mediche ed è dotato di ampie vetrate dalle quale si può godere di una gradevole vista su un'ampia area verde; si tratta di un'opera che cambia radicalmente la vita dei dializzati udinesi, dopo molto decenni di "oscuramento" nei sotterranei del Padiglione "Pensionati", in un reparto come molti ricorderanno privo di servizi igienici e spogliatoi.



Friuli **G** Venerdì 18 Maggio 2018
www.gazzettina.it

«Vacanze negate per i dializzati»

►L'Aned: in Fvg nessuna struttura con un centro di appoggio per fare le terapie salvavita durante le ferie. Appello alla Regione
►Il vicesegretario: «Nel 2017 ha chiuso il servizio a Lignano e i malati sono stati costretti a ripiegare in massa su Bibione»

IL CASO
Per i dializzati friulani un'estate difficile. «Anche quest'anno in Friuli Venezia Giulia non sarà possibile trovare centri dove i feroci possono effettuare terapie dialitiche salvavita, la cosiddetta "chiuso-vacanza"». A chiaveri non basta alla politica e alle istituzioni, a partire dalla Regione, di farsi carico in prima persona dell'individuazione e dell'accreditamento di un'apposita struttura pubblica o privata da destinare a questo servizio di cura essenziale che certo non può mancare in una regione a spiccata vocazione turistica. Il presidente Fvg dell'Aned, Francesco De Marti, chiede che vengano gli emodializzati.

IL SERVIZIO
Come spiega il vicesegretario del comitato regionale del sodalizio Aned-Cadonai, per un paziente con insufficienza renale cronica, solo grazie la possibilità di utilizzare questo servizio vicino alla località scelta per le ferie (suggerimento: una villa o un appartamento nei dintorni della località), secondo il comitato regionale, la "chiuso-vacanza" non è un'opzione accettabile ma un diritto del malato. E, dicono, il malato con regioni come Trentino Alto Adige, Lombardia ed Emilia Romagna, Lazio e Sicilia, che da tempo sono attraversate con "appositi strutture e risorse dedicate" e il Friuli? A Lignano, ricorda Cortiula, presso una residenza turistica, c'era una struttura privata convenzionata con il servizio sanitario regionale, che faceva «quasi 500-600 sedute di dialisi a stagione», a beneficio sia dei turisti nostrani sia di quelli d'oltralpe. «Per contrastare anche villeggianti stranieri e tedeschi». Poi, però, nel 2017 per la Regione venne improvvisamente chiuso il servizio. «C'è un progetto di vicesegretario: si stanno trovando improvvisamente senza un posto per fare la dialisi in vacanza. E così i malati passano le vacanze di ripiego in Bibione» (contando in crisi il centro dialisi della località veronese che, per via della difficoltà di trovare di accreditamento questi pazienti possibili). I dializzati che, invece, frequentano i centri di Lignano, ricordano Cortiula, sono, prosegue Cortiula, nel «tutto che era stato attivato all'ospedale di Monfalcone, per i pazienti che si trovavano in villeggiatura nella zona. Ma da quest'anno non sarà più in grado di farlo per i turisti, per mancanza di personale. Aned aveva incaricato l'assessore regionale Riccardo Riccardi a fine ottobre scorso. Ma anche l'istituto di un centro dialisi vacanza che potesse operare alle terme di Lignano, «mantenendo la volontà e l'impegno di tutti» non è andata in porto.

IL SERVIZIO
«L'idea è stata abbandonata. E ora ho un altro anno. Quest'anno, quindi, non abbiamo un posto di appoggio nella nostra regione. Il progetto si scaricherà, dovranno ripiegare a Bibione». Da qui l'appello alla Regione.

Carlo De Marti

ANCHE MONFALCONE NON GARANTISCE IL TURNO PER I TURISTI CHE GRAVIANDO SU GRADO LE ALTRE IPOTESI VENTILATE NON SONO ANDATE IN PORTO.

2018 La Residenza "**Alle Vele**" di **Lignano Sabbiadoro** comunica l'impossibilità (per ragioni economiche) di continuare ad offrire il servizio di dialisi turistica; il **Comitato Aned** si attiva immediatamente interpellando tutte le autorità competenti fino ai massimi livelli, ma fino ad oggi senza risultati. Dal **2019** anche il turno dedicato alla dialisi turistica a Monfalcone non è più attivo.

La nuova Riforma regionale della Sanità ha colpito ancora, lasciando i nostri Centri Dialisi in difficoltà per la carenza di Medici ed Infermieri; per ora le rassicurazioni dell'attuale Assessore Regionale alla Sanità dr. **Riccardo Riccardi** non hanno portato ad alcuna soluzione concreta.

Il Comitato ANED FVG continuerà la sua lotta finché non otterrà la riapertura di uno o più centri di dialisi turistica, come avviene nelle principali regioni italiane a vocazione turistica.

Ma c'è un nuovo inaspettato problema da gestire: dopo il "**boom**" dei **59 trapianti** di rene effettuati nel **2016** dal Centro Trapianti di Rene del Friuli Venezia Giulia, che aveva portato Udine al livello dei migliori centri d'Italia, si assiste ad una inattesa inversione di tendenza che porta ai **48 trapianti** del **2017** e soprattutto al "**crollo**" del **2018** con **19 trapianti** di rene al **30 settembre**;

L'ASSOCIAZIONE NAZIONALE EPIDEMIOLOGI

Trapianti di rene dimezzati in due anni

L'Aned denuncia: «Organizzazione non ottimale, tanti organi donati qui finiscono in centri fuori regione»

Marco Tompa

In Friuli Venezia Giulia dal 2018 i trapianti di rene sono più che dimezzati e lo scorso anno è la conferma di quanto, non di solo governo si vive, ma di un'organizzazione non ottimale, per cui tanti organi donati qui finiscono in centri fuori regione. L'indagine è dei medici regionali dell'Aned (Associazione nazionale epidemiologi) che parlano anche di una situazione non solo di parte dei responsabili della sanità pubblica, la sanità stessa, nella direzione del centro diabetico reumatico di Udine, ma soprattutto governati dall'assenteismo.



Un momento della conferenza stampa con i protagonisti regionali dell'Aned. Luca Lazzari (a sinistra)

Il piano nazionale di governo della Regione friuli-veneziana giuliana, secondo un'indagine Aned, è stato approvato nel 2019 perché è una strategia molto ambiziosa. 12 impianti con una capacità di portare a fine anno a 25-28, «il primo problema» ha evidenziato in una conferenza stampa il segretario regionale dell'Aned Luca Lazzari e il direttore Provinciale sanitario di Udine Francesco Longo. «Una strategia molto ambiziosa», dice Lazzari, «ma non è stata messa in pratica». Il primo problema è la mancanza di un piano di governo per i centri di trapianto. «Il secondo problema è la mancanza di un piano di governo per i centri di trapianto», dice Longo. «Il terzo problema è la mancanza di un piano di governo per i centri di trapianto», dice Lazzari. «Il quarto problema è la mancanza di un piano di governo per i centri di trapianto», dice Longo. «Il quinto problema è la mancanza di un piano di governo per i centri di trapianto», dice Lazzari. «Il sesto problema è la mancanza di un piano di governo per i centri di trapianto», dice Longo. «Il settimo problema è la mancanza di un piano di governo per i centri di trapianto», dice Lazzari. «L'ottavo problema è la mancanza di un piano di governo per i centri di trapianto», dice Longo. «Il nono problema è la mancanza di un piano di governo per i centri di trapianto», dice Lazzari. «Il decimo problema è la mancanza di un piano di governo per i centri di trapianto», dice Longo.

Al Aned non risulta neppure che vengono effettuati i trapianti di rene. I dati regionali dicono che gli organi donati finiscono in centri fuori regione. «Un'indagine molto ambiziosa», dice Lazzari, «ma non è stata messa in pratica». Il primo problema è la mancanza di un piano di governo per i centri di trapianto. «Il secondo problema è la mancanza di un piano di governo per i centri di trapianto», dice Longo. «Il terzo problema è la mancanza di un piano di governo per i centri di trapianto», dice Lazzari. «Il quarto problema è la mancanza di un piano di governo per i centri di trapianto», dice Longo. «Il quinto problema è la mancanza di un piano di governo per i centri di trapianto», dice Lazzari. «Il sesto problema è la mancanza di un piano di governo per i centri di trapianto», dice Longo. «Il settimo problema è la mancanza di un piano di governo per i centri di trapianto», dice Lazzari. «L'ottavo problema è la mancanza di un piano di governo per i centri di trapianto», dice Longo. «Il nono problema è la mancanza di un piano di governo per i centri di trapianto», dice Lazzari. «Il decimo problema è la mancanza di un piano di governo per i centri di trapianto», dice Longo.

più informazione sul trapianto da vivente (in altre parti d'Italia molto più utilizzato dai pazienti) e si proceda ad istituire una equipe chirurgica dedicata al trapianto di rene.

Nessuno ha la bacchetta magica, ma da quel momento - forse per pura coincidenza - qualcosa si è "mosso" ed il numero dei trapianti nella nostra regione ha registrato un trend decisamente migliore, che si è consolidato nel corso del 2019.

E' impossibile in questa relazione descrivere tutto il percorso fatto in 40 anni di attività.



Ogni anno organizziamo tavole rotonde e convegni per sensibilizzare la Regione, le Aziende Sanitarie e le Istituzioni ai massimi livelli sulle problematiche che affliggono i malati renali, proponendo soluzioni e suggerimenti volti a migliorare le condizioni di cura di chi è meno fortunato.

Il Comitato ANED del Friuli Venezia Giulia è composto da pazienti o familiari di pazienti che volontariamente mettono a disposizione una piccola parte del loro tempo libero per ascoltare i problemi di chi è meno fortunato e rappresentarli alle strutture sanitarie, nonché fornire informazioni a chi ne ha bisogno; se vuoi darci un mano anche tu, non esitare a contattarci, sarai il benvenuto!

SENSIBILIZZAZIONE PER LA DONAZIONE DEGLI ORGANI, TESSUTI E CELLULE



Il Comitato ANED Friuli Venezia-Giulia, in collaborazione con le altri principali Associazioni di Volontariato nel settore dei trapianti d'organo tra cui ADO, AIDO, ACTI, ATF, AITF, ADMO ed altre Associazioni altrettanto importanti quali AVIS, partecipa alle principali iniziative territoriali volte a sensibilizzare la popolazione sul fondamentale tema della donazione degli organi, il più importante atto d'amore che una persona possa disporre verso chi è meno fortunato.

Oggi è possibile effettuare una dichiarazione di volontà nel momento del rinnovo della carta di identità nella quasi totalità delle anagrafi comunali della regione; con un semplice gesto che non costa nulla diamo speranza di vita a chi domani ne avrà assolutamente bisogno

... per salvare una vita non servono superpoteri, ... basta una firma!



In particolare il Comitato Aned anche nel 2019 è andato più volte nelle scuole superiori della regione assieme all'Associazione Donatori di Organi (ADO Fvg e AIDO) per raccontare agli studenti dalla viva voce dei trapiantati d'organo l'importanza di un gesto che a noi non costa nulla ma domani può davvero salvare una vita... a volte dalle vive parole di chi è sopravvissuto grazie alla generosità degli altri si capisce bene cosa significhi "**cultura della donazione**".

Tra le molte iniziative ricordiamo inoltre che lo scorso **13 aprile 2019** il Comitato regionale ANED FVG ha realizzato, in collaborazione con AVIS, AICT, Delegazione Trapiantati di Fegato Fvg ed il Centro Regionale Trapianti nella persona del Coordinatore dr. **Roberto Peressutti**, un gazebo nel centro di Udine in occasione della "**Giornata nazionale del Dono**"; sono stati distribuiti volantini, brochures, palloncini, penne ed adesivi per informare la popolazione sulle grandi opportunità che il trapianto può dare a chi è meno fortunato...

Una bellissima giornata di divulgazione scientifica finalizzata ad alimentare la cultura della donazione, che vede la nostra regione ai primi posti in Italia nel rapporto tra donatori ed abitanti.



CONVEGNO "40 ANNI DI RICERCA – COSA C'E' DI NUOVO NELLA TERAPIA DELLA MALATTIE RENALI"

Si è svolto a **Udine** il **25 maggio 2019** un importante Convegno sulle terapie renali organizzato dall'**Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine** e dal **Comitato regionale ANED**, con la direzione scientifica del dr. **Giuliano Boscutti**, primario della Soc di Nefrologia, Dialisi e Trapianto renale dell'ASUIUD.

Il convegno ha visto susseguirsi sul palco prestigiosi relatori tra cui:



il Prof. **Piergiorgio Messa** (Direttore UOC Nefrologia Ospedale Maggiore di Milano e Professore ordinario di Nefrologia all'Università degli Studi di Milano);

il Prof. **Paolo Rigotti** (Responsabile Centro Trapianti di Rene e Pancreas di Padova);

il dr. **Roberto Peressutti** (Coordinatore Centro Trapianti di Rene del Friuli Venezia Giulia);

il dr. **Giovanni Barillari** (Medico ematologo e Responsabile SOS Malattie Emorragiche e Trombotiche dell'ASUIUD, nonché Assessore comunale alla Sanità, Assistenza sociale e Rapporti con l'Università di Udine);

il sig. **Emilio Mercanti** (Segretario Nazionale ANED Onlus).

Durante la giornata è stata data la possibilità a pazienti e familiari di assistere ad importanti aggiornamenti (e fare domande agli esperti) in materia di prevenzione delle malattie renali, strumenti per l'individuazione precoce dell'insufficienza renale, tecniche farmacologiche ed alimentari per il rallentamento della malattia, biopsie renali, percorsi di cura per l'avvio al trapianto renale o alla terapia sostitutiva (emodialisi ospedaliera o a domicilio e dialisi peritoneale), modalità di trapianto renale (da cadavere, da vivente o "pre-emptive", cioè prima della dialisi).

Nell'occasione il **Comitato regionale ANED** ha festeggiato i **40 anni dalla propria costituzione**, la cui storia è stata raccontata dal Vice Segretario **Antonio Gobetti**, che è stato premiato per i suoi **35** anni di impegno volontario con l'**ANED** a favore delle persone affette da malattie renali e a **Vilma Bernava** la più anziana trapiantata della nostra regione (nella foto **Antonio Gobetti**, **Pier Alberto Boschi**, **Vilma Bernava** ed il Segretario Nazionale **Emilio Mercanti**).



ASSEMBLEA REGIONALE ANED 2019

Si è svolta a **Palmanova** il **20 ottobre 2019** presso il **Salone d'Onore** del **Palazzo Municipale** l'annuale Assemblea del Comitato regionale **ANED FVG**, alla presenza di importanti autorità ricordiamo:

- ◇ dr. **Riccardo Riccardi** (Assessore alla Sanità – Regione FVG)
- ◇ dr. **Vincenzo Martinis** (Sindaco di Palmanova)
- ◇ dr. **Roberto Peressutti** (Coordinatore Centro Regionale Trapianti FVG)
- ◇ dr. **Giuliano Boscutti** (Direttore SOC Nefrologia, Dialisi e Trapianto renale - Udine)
- ◇ dr. **Giampaolo Amici** (Direttore Nefrologia e Dialisi AAS3)
- ◇ dr. **Massimiliano Tosto** (Responsabile FF Nefrologia e Dialisi AAS2)

Il Segretario regionale **ANED FVG** cav. **Leo Udina** ha aperto i lavori ricordando le problematiche più urgenti sul tavolo, tra cui in particolare:



- ✓ l'ennesima riforma sanitaria in corso, con rischi di tagli importanti nell'assistenza al malato (si parla con insistenza della chiusura del Centro Dialisi di Codroipo);
- ✓ il nuovo algoritmo sperimentale nell'allocazione degli organi introdotto dal Centro Nazionale Trapianti, che potrebbe danneggiare le regioni più virtuose come il Friuli Venezia Giulia aumentando i tempi di attesa in lista;
- ✓ le opposizioni alla donazione degli organi in crescita anche nella nostra regione;
- ✓ l'assenza di una equipe chirurgica dedicata al trapianto di rene;
- ✓ l'assenza di un centro di dialisi turistica in Friuli Venezia Giulia.
- ✓ ANED lavora alacremente su più tavoli non solo per ottenere migliori servizi, ma spesso per il mantenimento di quelli che fino a poco tempo fa si consideravano ormai acquisiti e adesso vengono messi in discussione uno dopo l'altro!



Ha preso poi la parola il Vice Segretario **Antonio Gobetti** che ha voluto spiegare in maniera dettagliata la necessità di creare l'**Equipe Chirurgica dedicata al trapianto di Rene**.

- oggi esiste una equipe unica composta da 7 chirurghi per il trapianto di Fegato e di Rene. Questo comporta che il Fegato ha sempre la precedenza sul rene (ritardi nel trapianto dei reni anche di 48 ore, con tutte le possibili conseguenze).
- Tutti i Centri Trapianti d'Italia hanno equipe chirurgiche separate (3 medici bastano per quella di rene).
- Creare 2 Equipe chirurgiche distinte non ha nessun costo (il personale e le strutture esistono già). Porterebbe invece ad una migliore gestione e riuscita dei trapianti.

E' stata apprezzata la presenza dell'Assessore Regionale alla Sanità dr. **Riccardo Riccardi** (foto sotto con **Leo Udina**), che ha sottolineato che **"in Friuli Venezia Giulia ci sono 500mila malati cronici e, di conseguenza, vi è la necessità di riorganizzare il sistema pubblico, redistribuendo le risorse e mettendo al centro i distretti. La filiera sanitaria – secondo Riccardi – deve dare risposte a tutti i pazienti e per fare questo è necessario fare delle scelte a volte impopolari; quando la Regione FVG avrà completato la riforma sanitaria in corso, si passerà al focus sulle singole criticità!"**

Molto interessante, tra i vari interventi, quello del dr. **Boscutti** che ha voluto "dare i numeri" sui malati nefropatici del Friuli Venezia Giulia:

- ✦ **10.000** pazienti con insufficienza renale seguiti dagli Ambulatori di Nefrologia
- ✦ **1.008** pazienti sottoposti ad emodialisi
- ✦ **214** pazienti sottoposti a dialisi peritoneale
- ✦ **614** pazienti trapiantati di rene
- ✦ **141** pazienti in lista di attesa per trapianto renale (tempo medio di attesa 1,8 anni) contro i **6.500** pazienti a livello nazionale (tempo medio di attesa 3,3 anni)
- ✦ Al **14 ottobre 2019** il Centro Regionale Trapianti del FVG aveva effettuato **41** trapianti di rene (di cui 2 pre-emptive e 2 doppi) e **21** di fegato.



In **Italia** – ha evidenziato il dr. **Boscutti** – nel **2018** sono stati effettuati **1.831** trapianti di rene da donatore cadavere (**33 in FVG**) e **217** da donatore vivente (**3 in FVG**); le opposizioni alla donazione degli organi - da parte dei familiari dei pazienti deceduti – sono cresciute a livello nazionale salendo al 30% (FVG in linea con la media nazionale, record positivo Trentino con il 10% e Alto Adige con il 20%, record negativo la Sicilia con il 47%, la Campania con il 44% e la Calabria con il 43%).

Un ringraziamento particolare va al Dr. **Massimiliano Tosto** per la fattiva collaborazione nell'organizzazione dell'evento.

GRAZIE MARIO

Il 28 dicembre di un anno fa ci lasciava Mario Camatta.

Mario entra nel **Comitato ANED Friuli Venezia Giulia** all'inizio del **1986** e ne diventa subito parte integrante e motore del gruppo.

Erano anni molto diversi da quelli odierni. Tra i dializzati (i trapiantati erano pochissimi) esisteva un legame veramente profondo, che andava al di là della semplice conoscenza nelle sale d'attesa delle strutture dialitiche.

Erano tempi in cui si lottava per avere un posto dialisi che non fosse in capo al mondo (ricordiamo persone costrette ad andare da Udine a **Bolzano** o a **Mestre** per effettuare l'emodialisi) ed il **trapianto era un miraggio**. Sovente, come per **Mario**, si doveva scegliere di fare l'**emodialisi a casa propria** per conciliare le esigenze del lavoro alla terapia.

La partecipazione dei pazienti all'attività dell'Associazione era massiccia e sentita; ogni anno si organizzava una corriera da 72 posti per andare all'Assemblea Nazionale a Milano e talvolta non era sufficiente per coprire le adesioni.

Si lottava veramente per la vita.

Mario viene trapiantato a **Lubecca** (Germania dell'Ovest) nel **1986** dopo 6 anni di emodialisi domiciliare.

Da questa nuova realtà si trova ritemprato e con la grande voglia di lavorare per il bene di tutti i nefropatici.

Nel **1988** assume la carica di **Segretario Regionale**, incarico che ricoprirà ininterrottamente per **12** lunghi anni.

Uno dei suoi primi obiettivi è ottenere la realizzazione di un **Centro trapianti di rene nella nostra regione**.

La realtà in cui vivono i nostri dializzati che aspettano un trapianto è veramente triste. Si possono contare sulle dita delle mani quelli della nostra regione che vengono trapiantati ogni anno e molti ci arrivano solo rivolgendosi a strutture fuori dall'Italia (**Belgio** e **Austria** prevalentemente).

Il Convegno "**TRAPIANTI DI RENE IN REGIONE: QUALI PROSPETTIVE**" organizzato a **Udine** da **ANED-FVG** sotto la forte spinta di **Mario** getta le basi perché la situazione si sblocchi.

In tale occasione l'Ospedale di Udine si candida ufficialmente per attivare un Centro Trapianti.

La strada non sarà lunga e solo 4 anni dopo, nel **1993**, il **Centro trapianti diverrà operativo**.

I suoi meriti non finiscono qui. Nel corso dei suoi 12 anni di mandato si apriranno i Centri Dialisi di **San Daniele** e **Lignano**.

Fa anche una grande battaglia per l'apertura di un **secondo centro dialisi a Udine**, opera che si attua nel **2004**.

E' sempre presente nelle trattative per la realizzazione del **nuovo centro dialisi dell'Ospedale di Udine**.

Riguardo al **Centro dialisi vacanze di Lignano**, entrato in funzione nel **1999** grazie anche al grande interessamento di **Antonio de Vita** suo successore alla carica di Segretario Regionale, **Mario** ritiene opportuno nel **2000** non ricandidarsi alla guida dell'**ANED-FVG**. Troppi contrasti si erano creati con il Presidente Nazionale **Franca Pellini** che non accettava questa nuova realtà a conduzione privata.

La storia ha dimostrato che il **centro dialisi vacanze di Lignano**, purtroppo chiuso a fine stagione 2017, è stato un importante traguardo per i dializzati di questa regione e di altri paesi europei.

Mario nel **2000** si ritira dalla carica di Segretario ma continua ad essere attivo e sempre propositivo nell'Associazione ricoprendo poi, per lunghi anni, il ruolo di **Vice Segretario Tesoriere** fino a quando le gravi condizioni di salute in cui versava glielo permettono.

*Ci piacerebbe pensare che, come già avvenuto per altri centri dialisi della nostra regione, si possano gettare le basi per intitolare il nostro **Centro Trapianti di Rene** alla sua memoria.*

Sarebbe un atto dovuto in ricordo della persona che più concretamente di tanti altri si è spesa perché quello che per tutti noi dializzati era un sogno potesse diventare la realtà che oggi viviamo.



Marco con Hoshi

Mario Enrico (Marco) De Monte di Artegna, era trapiantato di rene da qualche anno.

Se ne è andato improvvisamente lasciando parenti ed amici nello sconforto.

Persona molto stimata tra i conoscenti, era grande amante della natura e passava il tempo libero con la moglie in lunghe camminate in montagna. Era un fervente sostenitore dell'**ADO** nell'informazione sulla donazione di organi.

Il comitato **ANED-FVG** ringrazia per il sostegno all'Associazione la famiglia e i coscritti classe '64 di Artegna.



**E' CON GRANDE PIACERE CHE VOGLIAMO PRESENTARE LA
NUOVA INIZIATIVA DEL NOSTRO AMICO TRAPIANTATO DI RENE
MARCO TELL**

**UN GRAZIE A LUI, AL SUO AMICO ROBERTO,
AL GRANDE GALAX (SERGIO GALANTINI)
E A TUTTI QUELLI CHE COLLABORANO
NELL'ORGANIZZAZIONE DELL'EVENTO**

**OLTRE ALLA SPLENDIDA INIZIATIVA CHE SENSIBILIZZA
L'OPINIONE PUBBLICA SUL TEMA DEL TRAPIANTO E DELLA
DONAZIONE DI ORGANI, SARÀ L'OCCASIONE PER UNA
SERATA DI GRANDE DIVERTIMENTO E RISATE**

**CORRETE AD ACQUISTARE IL BIGLIETTO
E PUBBLICIZZATE L'INIZIATIVA**

RINGRAZIAMENTI

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

ANED Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto Onlus
IBAN IT 44F 02008 64301 0000 40473489

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

ISCRIVITI ALL'ANED

La nostra forza per cercare di migliorare la qualità della vita dei pazienti viene dalla capacità di aggregare e coinvolgere tante e diverse persone; se non lo sei ancora, diventa anche tu socio cliccando su www.aned-onlus.it; se lo sei già, rinnova la tua iscrizione: con soli 20 euro annui ci dai la forza per continuare ad esistere e combattere per i tuoi diritti!

Trieste: Leo Udina 347 9637908 • **Gorizia, Monfalcone:** Maurizio Donda 339 5324230

Tolmezzo e Gemona del Friuli: Rolando Maggioni 380 7962153

Udine ASUIUD: Francesco Falco 338 6275877, Pier Alberto Boschi 393 1670084

Cividale: Gianni Sialino 328 6868660 • **Casa di Cura Città di Udine:** Patrizia Stimolo 328 1529463

San Daniele, Codroipo: Valentino Adamo 347 8437984

Pordenone, Sacile, Maniago, San Vito al Tagliamento, Spilimbergo: Agostino Toneguzzo 340 5352165,

Palmanova e Latisana: Sabina Codato 349 3574206 (coordinatrice regionale **ANED SPORT**)

Centro Trapiantati di Rene: Antonio Gobetti 338 2953979