

EMERGENZA COVID-19 ANED C'E'

Noi tutti speravamo che Governo e Regioni - facendo tesoro della terribile esperienza della primavera scorsa - avrebbero affrontato la sicura nuova ondata del Covid-19 nell'autunno con maggiore preparazione e maggiore sintonia.

Così non è stato!

Al momento della stesura di questo editoriale, che apre il n. 195 del Foglio Informativo di ANED, la situazione del contagio in Italia appare grave. La curva dei contagiati non accenna a diminuire, i ricoveri nelle terapie intensive di diverse Regioni sono giunti al limite e provocano l'angoscia del pensiero della saturazione.

C'è un'Italia che resiste nelle corsie degli ospedali e nei territori, ove sono stati impiegati anche giovani medici e infermieri per gli interventi domiciliari, e c'è un Paese diviso e rancoroso, nel quale trovano spazio il negazionismo e l'opportunismo di chi mira, nel breve periodo, a trarre vantaggio politico dalla situazione.

Le voci che si sono distinte da questi schemi poco responsabili, siano essi medici o altri sanitari, siano essi politici, siano essi giornalisti o semplici cittadini, sono rimaste inascoltate, sommerse dalla retorica dell'Italia che ce l'aveva

fatta e che era stata di esempio per tutti gli altri in Europa.

L'estate trascorsa da cicale, nelle spiagge, nelle discoteche e nella calca della movida, ora presenta un conto salato; ed anche

per questo che il palleggiamento istituzionale dei compiti e delle responsabilità su chi debba prendere decisioni sulle chiusure, ora, è giunto a livelli indecenti. **Ma ciò che appare insopportabile è lo stato della nostra Sanità divisa tra venti staterelli.** Un ostacolo che impedisce soluzioni sanitarie e organizzative nazionali e che erode i diritti delle persone, in particolare di quelle più fragili, come i malati nefropatici e i trapiantati di organi o tessuti.

In questi mesi abbiamo temuto che il contagio potesse diffondersi tra i malati in dialisi ed entrare nelle nefrologie. E puntualmente ciò che temevamo è accaduto. Ci siamo battuti per garantire sicurezza delle cure per i malati fragili e assicurare una specifica tutela alle lavoratrici e ai lavoratori immunodepressi.

Già all'inizio di marzo ci siamo posti in relazione con



Il Presidente Giuseppe Vanacore durante la Maratona Patto per la Salute organizzata dal Ministero della Salute

le Istituzioni con spirito di collaborazione. Tutta la struttura nazionale ANED, i nostri delegati, i soci di ANED sport, i Comitati regionali guidati dai loro

Segretari e il Direttivo nazionale, unitamente al nostro Comitato scientifico, si sono mobilitati costantemente per sostenere i soci e i loro familiari, dare informazioni, orientare le scelte di prevenzione, garantire la consulenza sugli aspetti sanitari e le tutele sociali e lavorative.

Non sempre il nostro impegno è stato ripagato dagli esponenti istituzionali, ma abbiamo ottenuto le misure del Governo che garantivano l'assenza dal lavoro per gli immunodepressi, senza rischiare il licenziamento, e ci siamo adoperati per ottenere la copertura con le certificazioni dei medici di base. Abbiamo plaudito di fronte ad ogni provvedimento sanitario regionale o del singolo ospedale che tutelasse dializzati e trapiantati.

Con le nostre forze e con le donazioni ricevute abbiamo acquistato dispositivi medici e mascherine quando erano introvabili, che sono stati consegnati ai pazienti e ai

presidi sanitari. Temevamo che l'attività di trapianto potesse rallentare fortemente, o essere addirittura azzerata dall'emergenza Covid-19, e per fortuna così non è stato (di questo parlerà il Direttore del CNT in uno specifico articolo).

Abbiamo chiesto al Ministro Roberto Speranza e, ad opera dei Comitati regionali, a tutti i Presidenti e Assessori regionali la predisposizione di piani di emergenza per le persone in dialisi, con particolare attenzione al trasporto, per garantire la sicurezza delle terapie dal domicilio ai centri di cura.

Queste misure sanitarie e organizzative sono oltremodo necessarie nella drammatica situazione attuale e si devono accompagnare con la possibilità di garantire le informazioni a tutti i pazienti, fornire le terapie e i farmaci, effettuare i controlli post-trapianto e assicurare la tutela per i lavoratori immunodepressi per tutta la durata dell'emergenza.

In queste ore viene annunciato che presto un vaccino sarà disponibile. Noi sappiamo che dovremo convivere con i rischi del contagio per un tempo tuttora ignoto. **Sappiamo altresì che il migliore presidio contro il contagio, ancora oggi,**



<< segue da pag 1

risiede nel nostro impegno di responsabilità individuale nel rispettare le misure di prevenzione e di distanziamento sociale.

Concludo con un appello per sostenere l'ANED e le sue attività. L'associazione è formata da pazienti dializzati e trapiantati e dai loro familiari, dai medici e dagli infermieri che vi fanno parte. Senza il contributo di costoro ANED non sarebbe in grado di organizzare e difendere i pazienti. **Sosteniamo sempre ANED, con la partecipazione diventando soci, con le donazioni, anche minime, e con il 5X1000.**

GUIDA DEL DONATORE

Saperne di più su come donare un rene da vivi

"Quando a G. venne diagnosticata un'insufficienza renale, non ricordo il momento preciso in cui ho deciso di chiedere di essere valutata come donatrice. Sapevo solo che era quanto volevo fare".

La testimonianza di questa moglie, che ha donato uno dei propri reni al compagno malato, esprime in poche righe i sentimenti di chi intraprende il percorso della donazione da vivente.



anche se rigoroso, i potenziali donatori e i loro familiari sui benefici, i rischi, le analisi necessarie, le procedure, l'intervento stesso della donazione e quello che segue. Vogliamo quindi aiutarli a prendere una decisione il più possibile informata su questa possibilità, dando anche indicazioni su come vengono affrontati i problemi possibili lungo il percorso".

Un percorso di grande umanità, che può restituire una vita completamente sana a un familiare affetto da insufficienza renale, ma che in Italia è ancora poco praticato. Nel 2019, su un totale di 2.137 trapianti di rene, i trapianti da vivente sono stati 340: un dato positivo e in aumento rispetto agli anni precedenti, ma che comunque sottolinea come l'Italia sia indietro rispetto alla media europea, che si attesta al 19,9% di trapianti di rene da vivente (dati CNT del 2018).

Per questo ANED ha voluto dedicare un'intera pubblicazione al tema, per informare su questa opportunità offerta dalla scienza medica, con una guida pratica e accessibile a tutti.

La "Guida del donatore", infatti, si propone di "informare nel modo più semplice possibile,

La nuova pubblicazione, patrocinata dal Centro Nazionale Trapianti e dalla Società Italiana Trapianti d'Organo, è stata curata dalla dottoressa Guya Mina, giornalista professionista e socia di ANED, lei stessa donatrice di rene al marito nel 2018. La revisione scientifica, invece, è stata seguita dal Dott. Ghil Busnach e dal Dott. Vito Sparacino, membro del Comitato Scientifico di ANED e del Centro Nazionale Trapianti.

La guida è disponibile gratuitamente per tutti i soci di ANED, per i pazienti, familiari e gli operatori dei centri dialisi e trapianto di tutta Italia. Per informazioni scrivere a info@aned-onlus.it o rivolgersi al Comitato ANED della propria Regione.

GUIDE ALLA DIALISI E ALLE MALATTIE RENALI

"Il paziente informato è colui che si cura al meglio" [Franca Pellini, fondatrice di A.N.E.D.] A.N.E.D. è in prima linea per informare tutti i pazienti su come affrontare al meglio la malattia. Per questo sono disponibili quattro manuali, che inviamo gratuitamente, da richiedere in base alle proprie necessità e terapie: "Quando i reni sono malati", "Guida all'Emodialisi" e "Guida alla Dialisi Peritoneale", comodi prontuari di agevole lettura che accompagnano il paziente in un percorso formativo di aiuto per la gestione della terapia in tutti i suoi molteplici aspetti,

dall'alimentazione ai risvolti psicologici, dai consigli per i familiari, alla gestione della fistola e degli scambi.

Torna, a grande richiesta, la storica guida 'Una alimentazione sana che ci sia amica', in una nuova veste, per guidare una corretta nutrizione in tutte le fasi della malattia renale, dalla pre-dialisi al trapianto.

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

segreteria@aned-onlus.it

Tel. **02 8057927**



CENTRI DIALISI

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



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



Il trapianto di organi al tempo del COVID

La diffusione della pandemia da COVID-19 ha cambiato la vita di tante persone in tutto il mondo e, oltre a provocare migliaia di vittime, ha sottoposto i sistemi sanitari ad una pressione organizzativa senza precedenti. I professionisti sanitari, attivi sul territorio e negli ospedali, si sono trovati ad affrontare una emergenza che ha coinvolto in prima battuta i reparti di terapia intensiva.

Soprattutto all'inizio, questa crisi ha preoccupato chi vive una fragilità che lo rende più vulnerabile ai rischi connessi all'infezione da COVID-19. Tra questi, ci sono i pazienti trapiantati in regime di immunosoppressione e le persone in lista d'attesa per un trapianto.

Proprio per questo, sin dalla segnalazione dei primi focolai di infezione nel nord del Paese, la rete trapiantologica italiana è stata allertata per mettere in atto misure che da un lato potessero garantire il proseguimento delle attività di donazione e trapianto e, dall'altro, fare in modo che i trapianti fossero eseguiti in sicurezza.

Il 2019 era stato un anno di incremento dell'attività: il secondo miglior anno di sempre per volumi complessivi, con le liste d'attesa in continua riduzione, con un buon aumento anche del numero dei trapianti da vivente, e l'effetto della pandemia rischiava di vanificare questi sforzi.

Mentre la curva dell'infezione continuava la sua ascesa, si registrava un calo dell'attività trapiantologica. **I dati dei primi due mesi dell'anno avevano fatto registrare una media di 50 segnalazioni di donatori potenziali e 90 trapianti alla settimana: il 15 marzo l'andamento settimanale era precipitato a 36 segnalazioni e 41 trapianti.** Come atteso, la saturazione dei livelli di occupazione dei posti letto nelle terapie intensive da parte dei pazienti affetti da COVID-19, che in caso di decesso non sono candidabili al prelievo di organi e tessuti a causa dell'infezione in atto, stava precludendo l'accesso alle rianimazioni alle altre tipologie di pazienti il cui eventuale accertamento di morte encefalica avrebbe lasciato spazio alla possibilità di una donazione per il trapianto. L'impatto della prima ondata di pandemia è stato importante ed ha fatto registrare un calo delle donazioni e dei trapianti vicino al 40%, con una sospensione dei programmi in alcuni centri ed un blocco generalizzato dei programmi di trapianto da donatore vivente. La rete italiana ha, però, retto bene. Alcuni eventi di quel periodo sono stati emblematici per testimoniare la capacità del sistema trapianti nazionale di resistere alla pressione della pandemia e continuare a curare i pazienti: basti pensare al trapianto di polmone eseguito il 21 marzo al Papa Giovanni XXIII di Bergamo, epicentro dell'infezione, e quello al Policlinico di Milano, in un ragazzo di 18 anni con un danno irreversibile dei polmoni, provocato proprio dal coronavirus.

Davanti alla necessità di contenere il più possibile il calo delle donazioni e il suo effetto drammatico, la Rete nazionale trapianti ha attivato una strategia su tre livelli di destinazione. **La prima misura è stata quella di segnalare alle Regioni la necessità di mantenere l'attività di prelievo e trapianto.**

Nello stesso tempo venivano definiti criteri di sicurezza per l'utilizzo dei donatori e per lo screening dei pazienti da avviare al trapianto e veniva attivato un sistema di monitoraggio dell'impatto dell'infezione sui pazienti in attesa e trapiantati.

Per quanto riguarda **il secondo livello, con il coinvolgi-**



Dott. Massimo Cardillo
Direttore del Centro Nazionale
Trapianti - CNT

mento dei coordinamenti regionali, dei centri trapianto locali e delle associazioni, tra le quali ANED ha svolto un ruolo determinante, sono stati attivati servizi di supporto diretto ai pazienti trapiantati e in lista d'attesa, con l'obiettivo di rispondere ai dubbi più ricorrenti e alle necessità contingenti di una fascia della popolazione oggettivamente più esposta ai rischi connessi alla pandemia. Esempi di quest'attività sono la pagina riepilogativa sul sito istituzionale www.trapianti.salute.gov.it di tutte le iniziative intraprese per il contrasto alla pandemia ed il webinar dedicato ai pazienti ed alle associazioni, realizzato nel mese di maggio.

Infine, il livello di azione destinato alla popolazione, attraverso i canali di informazione: **la struttura di comunicazione istituzionale e di ufficio stampa del CNT si è adoperata per trovare una chiave d'accesso efficace per veicolare messaggi comprensibili**, sistematizzando il flusso di informazioni provenienti dalla rete e canalizzandoli in funzione delle esigenze dei media e della rete stessa.

Nel frattempo, era importante monitorare l'impatto dell'infezione. Il CNT con uno studio ha analizzato i dati risultanti dall'incrocio dei database SIT e della piattaforma COVID dell'ISS. È emerso che, sebbene i pazienti trapiantati o in attesa di trapianto abbiano un rischio di infezione da Sars-Cov-2 più alto della popolazione generale, a causa delle terapie immunosoppressive alle quali sono sottoposti e, nel caso dei pazienti in dialisi, alla frequenza di contatti nelle strutture ospedaliere, **il rischio sembra comunque maggiore per i pazienti in attesa di trapianto rispetto a chi lo ha già ricevuto.**

Nello stesso studio, è stato possibile mettere in **correlazione il rischio di infezione con alcuni fattori genetici che possono influenzare la capacità di combattere l'infezione stessa.** Riguardo al gruppo sanguigno, ad esempio, i soggetti di gruppo A sembrano avere una probabilità maggiore di ammalarsi, mentre le persone con gruppo O sarebbero più resistenti all'infezione.

Se confermati con studi più ampi, questi risultati potrebbero rivelarsi importanti non solo per indirizzare le scelte nella gestione clinica dei pazienti più a rischio, **ma anche come fattori con cui orientare le campagne di vaccinazione, per dare la precedenza alle popolazioni più suscettibili.**

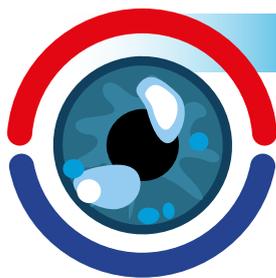
In queste settimane, stiamo vivendo una seconda ondata della pandemia. Per ora, la rete è riuscita a mantenere un volume di prestazioni in linea con quello degli ultimi mesi, nonostante le difficoltà organizzative legate alla gestione della pandemia da COVID-19.

Il Centro Nazionale Trapianti, insieme al Ministero della Salute, è impegnato in un costante monitoraggio delle attività della rete trapiantologica, ed una puntuale revisione delle situazioni più critiche, al fine di fornire tutto il supporto **necessario affinché i tanti pazienti che aspettano un organo possano continuare a ricevere in tutta sicurezza quel livello essenziale di assistenza che è il trapianto.**

Massimo Cardillo
Direttore del Centro Nazionale Trapianti



OCCHIO AI TUOI DIRITTI



Sono una trapiantata di rene con invalidità del 75%. Sono vincitrice di una selezione per l'impiego all'interno della Pubblica

Amministrazione della mia Regione. La prossima settimana devo andare a firmare il contratto che prevede un tempo pieno, il rapporto di lavoro a tempo indeterminato e l'inquadramento giuridico ed economico previsto partirà dal 01/10/2020. Sono felice di aver trovato questo lavoro, ma avendo lavorato solo con dei contratti a tempo determinato e in periodi "pre-covid", vorrei essere sicura di agire nel modo migliore per poter fare un proficuo lavoro e tutelare contem-

poraneamente la mia salute, perciò vorrò scusarmi se le rivolgo qualche domanda. Non essendo un'assunzione in quota obbligatoria (Legge 68/99), visto anche il problema del covid-19, ho le stesse tutele previste dalla mia invalidità? Percependo la pensione di invalidità, devo dare qualche comunicazione all'Inps riguardo la mia assunzione?

Lettera Firmata

Cara socia,

in risposta ai quesiti posti è opportuno sottolineare che se lei è già titolare della legge 104/92 avrà diritto a tutte le tutele lavorative previste da detta legge, comprese le misure anti covid-19, che prevedono lo smart working o il cambio

mansioni, qualora si trovasse esposta a rischi di contagio a causa del tipo di attività lavorativa svolta.

Per quanto riguarda l'assegno che percepisce in ragione della sua invalidità, non ha chiarito se si tratta di una misura economica di natura sociale o previdenziale. L'elemento è importante perché i due casi soggiacciono a normative diverse. Nel primo caso c'è un problema di compatibilità con i redditi personali (per l'anno 2020 non possono eccedere il valore di 4.926,35 euro). Nel secondo invece, con l'impiego, la misura economica viene ridotta. In ogni caso conviene avvertire l'Inps.

Cordiali saluti,

Consulenza ANED

Pensioni di invalidità: cosa è cambiato da luglio

La sentenza della Corte Costituzionale n.152/2020, pubblicata lo scorso mese di luglio, ha dichiarato illegittimo l'art. 38, comma 4 della legge n. 448/2001. Tale legge aveva a suo tempo stabilito una maggiorazione delle misure sociali economiche previste dall'allora vigente normativa per le **persone con più di 60 anni di età**, riconosciute invalidi civili totali, sordi o ciechi civili assoluti. Con il recepimento da parte del Governo - articolo 15 del DL 104/2020 - della sentenza delle Corti il **beneficio è stato esteso a partire dai 18 anni di età**.

Il provvedimento odierno **ha il pregio di allargare in modo significativo la platea dei beneficiari del cosiddetto "incremento al milione" avvenuto nel 2001**, senza risolvere tuttavia in modo generale il problema dell'inadeguatezza della misura di sostegno economico per le persone disabili che ANED ha denunciato più volte; per ultimo con una lettera aperta al Ministro della Salute (vedasi il n. 193 del Foglio Informativo).

In buona sostanza le persone di età dai 18 ai 60 anni invalidi civili totali o sordi o ciechi civili assoluti titolari di pensione hanno diritto all'incremento previsto dall'articolo 38, comma 4, della legge 448/2001, come modificato a seguito della sentenza della Corte Costituzionale. Hanno diritto altresì all'incremento anche i titolari di pensione di inabilità previdenziale (lavoratrici e lavoratori per i quali sia stata accertata una riduzione permanente della capacità lavorativa ex legge 222/1984.

Una recente circolare dell'Inps prevede **che le pensioni per gli invalidi totali** passino da 285,66 a 651,51 euro. L'**incremento** spetta agli **invalidi civili** al 100 per cento con almeno 18 anni e un reddito entro 8.469,63 euro per chi è solo e 14.447,42 per chi è coniugato*.

Rimangono **esclusi** dall'incremento:

- gli invalidi civili parziali;
- gli invalidi civili totali, i ciechi totali, i sordi che non percepiscono la pensione; perché superano i limiti reddituali fissati per la sua erogazione;
- i minori di 18 anni invalidi, ciechi o sordi che siano.

La Circolare Inps 23 settembre 2020, n. 107 ha specificato che gli aumenti agli invalidi civili verranno concessi di ufficio. Per i pensionati per inabilità lavorativa (legge 222/1984 sopra citata) è invece necessario presentare domanda.

***Ai fini del reddito, non sono conteggiati** il reddito della casa di abitazione, le pensioni di guerra, le indennità di accompagnamento, l'indennizzo ai soggetti danneggiati da vaccinazione o trasfusione (legge 210/92). **Sono invece conteggiati** tutti i redditi da lavoro dipendente o autonomo, anche occasionale, o a tempo parziale, comprese le borse lavoro comunque denominate, le pensioni previdenziali, incluse quelle ai superstiti (reversibilità), sono conteggiate anche le pensioni di invalidità.

**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



LA DOMICILIAZIONE DEL TRATTAMENTO DIALITICO

OPPORTUNITA', INDICAZIONI E LIMITI

In Italia la dialisi inizia nella seconda metà degli anni 60. All'inizio la rapida crescita del numero di pazienti e la scarsità di strutture aveva trovato risposta, almeno in alcune Regioni, nella domiciliazione del trattamento. Successivamente, considerate le difficoltà logistiche (dimensioni degli appartamenti, ingombro del materiale, dei monitor e dei filtri, la necessità di assicurare sempre una migliore qualità dell'acqua da dialisi, ecc.) e l'intrusività della malattia nella vita della famiglia, la domiciliazione venne superata dalla costruzione di centri dialisi ambulatoriali, cioè senza sorveglianza medica continua, i così detti centri ad assistenza limitata (CAL).

Nonostante l'enorme progresso avvenuto negli ultimi trent'anni (tecnologia, sicurezza, efficienza depurativa, biocompatibilità, qualità dell'acqua), lo schema terapeutico standard è rimasto sostanzialmente lo stesso: 3 sedute a settimana di 4 ore.

Nel 2016, il Piano Nazionale della Cronicità ha ripreso il concetto della domiciliazione come uno degli elementi caratterizzanti, avvalendosi là dove possibile di elementi organizzativi innovativi come la tele-assistenza. Questa impostazione lascia intravedere un'elasticità organizzativa e potrebbe essere realmente d'aiuto per superare alcuni dei limiti che si interpongono fra il sistema attuale e un reale sviluppo della domiciliazione della terapia dialitica (sia dialisi peritoneale sia emodialitica).

Allo stato attuale, in Italia, la domiciliazione del trattamento avviene nel 10-12% dei casi e nel 90 % di questo 10 % si tratta di dialisi peritoneale. Questo in parte è dovuto al fatto che la dialisi peritoneale può essere gestita direttamente dal paziente, mentre l'emodialisi domiciliare richiede, per legge, l'assistenza di un partner. Questo ha sicuramente una ricaduta psicologica molto importante sulla vita dei singoli e della famiglia:

- il paziente deve cambiare stile di vita ed è di fatto dipendente dal partner;
- il partner non è più indipendente e ha una evidente perdita del ruolo nel rapporto col paziente;
- nel sistema famiglia tutto ruota intorno all'ammalato e alla malattia, c'è una perdita dei ruoli all'interno della coppia con una trasformazione delle caratteristiche del "contratto" di matrimonio subentrando una ricattabilità morale e affettiva;
- spesso si rende necessario un supporto psicologico per il rischio di drop-out, proprio per l'alto grado di intrusività della malattia.

Viceversa, la terapia dialitica nella forma della dialisi peritoneale ha un impatto relativamente ridotto sull'autonomia del paziente e generalmente (almeno nel 75% dei casi) è gestita in piena autonomia dal paziente e non richiede supporto da parte di un caregiver. In questo caso la flessibilità e soprattutto la possibilità di optare per il trattamento automatico notturno, garantiscono una migliore riabilitazione sociale e lavorativa, e la percezione dell'autocura e indipendenza migliorano l'autostima.

In Italia su un totale complessivo di circa 45.000 pazienti in trattamento dialitico, solo circa 4.400 sono in trattamento dialitico peritoneale (e quindi domiciliare); mentre **il numero di pazienti**



che eseguono l'emodialisi domiciliare ammontano complessivamente a circa 160-170 in tutt'Italia. Il numero di pazienti in trattamento domiciliare (circa l'11 % del totale) è relativamente stabile da diversi anni e forse negli ultimi anni tende a ridursi. Va, inoltre, sottolineato che questa forma di dialisi non è presente in tutti i centri e in tutte le Regioni.

Un esempio di innovazione gestionale che potrebbe realmente incentivare la

dialisi domiciliare è quello che si sta cercando di introdurre a livello sperimentale in alcune Regioni. Esso consiste nella **"emodialisi domiciliare assistita"**. In pratica, invece di avere come caregiver un familiare, si avrebbe un infermiere con competenze e formazione specifica in tecniche dialitiche. Tutto ciò che attiene la "clinical governance", standard qualitativi e assistenziali, valutazione per il trapianto, se esistono i presupposti, resta in mano all'ospedale. Il programma è economicamente sostenibile*.

Purtroppo, in Italia, la gestione della sanità è materia di competenza regionale, ed esistono Regioni dove l'erogazione del trattamento dialitico è quasi integralmente affidato alla sanità privata convenzionata. Quindi l'eventuale domiciliarità del trattamento inciderebbe direttamente sulla possibilità di profitto. In questo caso sarebbe opportuno che le Regioni vincolassero quota-parte dei fondi destinati al rimborso della terapia dialitica ospedaliera e/o convenzionata, allo sviluppo della dialisi domiciliare. **Questo potrebbe garantire la domiciliazione della dialisi come opzione realmente praticabile**, anche se impegnativa.

Un ulteriore elemento per una reale riorganizzazione della terapia dialitica è riuscire ad avviare un cambiamento culturale che trasformi il paziente da soggetto passivo, che subisce la malattia e le terapie, a persona che partecipa attivamente a tutte le fasi del processo di cura. Questa trasformazione la si ottiene intercettando per tempo i pazienti affetti da insufficienza renale cronica progressiva, informandoli sulle caratteristiche della malattia, sulla possibilità di vedere le varie opzioni terapeutiche come fasi di un percorso dove le esigenze del paziente assumono un ruolo centrale. È evidente che **questo percorso presuppone lo sviluppo di attività ambulatoriali in rete con i medici di medicina generale e altri specialisti**; un percorso che coinvolga non solo il nefrologo ma anche un supporto psicologico per evitare forzature verso il paziente e la famiglia, che potrebbero essere fonte di frustrazione e motivo di abbandono di un programma terapeutico e riabilitativo realmente efficace.

Dott. Giuseppe Rombolà
Direttore Struttura complessa Nefrologia e Dialisi
Dott.ssa Laura Bardelli
Coordinatrice centri dialisi extra-ospedalieri ASST-Settelaghi, Varese

*** La proposta di ANED a tal proposito è che le Regioni definiscano i piani di assistenza domiciliare per le persone in dialisi, in modo da garantire il personale sanitario pubblico necessario per l'organizzazione di un'adeguata rete di caregiver per la Emodialisi domiciliare assistita.**



EMERGENZA COVID

ANED IN PRIMA LINEA, DONA MASCHERINE E DPI AI CENTRI DIALISI

In questi mesi abbiamo:



Donato 50.000 mascherine e DPI



Aiutato e sostenuto i pazienti sul tema delle assenze dal lavoro



Inviato consigli su come tenersi in forma, con attività fisica in casa per dializzati e trapiantati



Inaugurato uno sportello gratuito di sostegno psicologico per i pazienti e familiari

L'emergenza sanitaria ha prodotto molti cambiamenti all'interno

delle nostre vite e, da un momento all'altro, le restrizioni adottate per contrastare il contagio hanno sconvolto la nostra quotidianità, le nostre abitudini.

Consapevoli delle difficoltà che hanno travolto l'intero Paese, ANED non ha smesso di stare accanto ai pazienti. Ancora una volta ha cercato di perseguire la sua mis-



sione di tutelare i dializzati, promuovendo protocolli di sicurezza per evitare la diffusione del COVID-19 all'interno dei centri dialisi, e i trapiantati, che sono più a rischio contagio in quanto soggetti immunodepressi.

Una delle problematiche maggiori durante la prima fase è stata la carenza di mascherine in tutto il territorio nazionale. Così, in seguito alle diverse segnalazioni dei centri dialisi e grazie alla collaborazione dei Comitati Regionali, ANED **si è impegnata nella ricerca di mascherine chirurgiche e nella fornitura delle stesse a tutti i centri che ne hanno fatto richiesta.**

L'associazione ha donato finora **50 mila mascherine in tutta Italia**, insieme a caschi CPAP (per la respirazione dei pazienti ricoverati), termoscanner e pulsossimetri da dito ai centri che ne avevano bisogno.



NOTIZIE DAI COMITATI REGIONALI

Da settembre è entrata a far parte del Consiglio Direttivo di ANED la signora Anna Viola, socia storica del Comitato ANED Lazio, che già in passato aveva ricoperto il ruolo di consigliera nazionale.



COMITATO ANED TOSCANA



Il 18 luglio a Sansepolcro, il Comitato ANED Toscana ha ricevuto un riconoscimento dal Comune "per la grande generosità dimostrata durante la

difficile emergenza Covid 19 che ha toccato tutti noi". Nella foto, Marisa Pace, delegata del Comitato, insieme all'Assessore alla Sanità, Paola Vanini.

ASSEMBLEA GENERALE DEI SOCI ANED

Il 31 ottobre si è svolta, in modalità telematica, l'assemblea generale dei soci di ANED. Nonostante l'impossibilità di organizzare di persona il consueto e atteso appuntamento annuale, ringraziamo tutti i soci e sostenitori che hanno partecipato alla mattinata. Per chi non avesse potuto assistervi in diretta, sul sito di ANED sono disponibili le slide e i video degli interventi dei relatori.

I SOCI RACCONTANO

La determinazione per superare la malattia.

Mai mollare, bisogna mantenere la determinazione e rispettare alla lettera le indicazioni dei medici. Ricordo benissimo quel 14 novembre 2005, quando alle 5.45 venni convocato in ospedale perché finalmente si apriva per me la possibilità del trapianto. Ricordo i timori, ma con maggior nitidezza i volti e le parole di coloro che mi sono sempre stati vicino. Da quel momento è cambiata la mia vita. La fede mi porta ad essere certo che lassù io abbia avuto il sostegno del mio padrino. Unito alla vicinanza dei miei genitori, mi ha aiutato a superare i momenti difficili. Ora ho 22 kg in più, che mi consentono di fare sforzi e praticare sport. Occorre avere pazienza e voglia di vivere. La dialisi è dura ma necessaria per compiere quel percorso utile a ridare a ciascuno fiducia, speranza ed una vita uguale a quella degli altri.

Fabrizio Giordano, socio ANED trapiantato da 15 anni.



SCREENING NAZIONALE GRATUITO PER IL VIRUS DELL'EPATITE C (HCV)

Il Ministro Roberto Speranza firma il decreto per lo screening nazionale gratuito per l'Epatite C.

Un provvedimento atteso da tempo. I farmaci di ultima generazione consentono la cura di un morbo che appariva invincibile. Ma quanti sono realmente i malati?

Con questo decreto inizia un percorso che potrà consentire la cura a tante altre persone e operare a tappeto per estirpare l'epatite C. Ora i malati di Epatite C possono curarsi e guarire anche agli stadi più avanzati della malattia e con gli screening è possibile conoscere il numero reale di ammalati.

A proposito del provvedimento **il Ministro afferma:** "Ho firmato, di concerto con il ministro dell'Economia,



lo schema di decreto che sarà ora inviato alla Conferenza delle Regioni per lo screening nazionale gratuito per il virus dell'Epatite C (HCV)" .

Roberto Speranza sottolinea che si tratta di "un passo avanti perché permette di rilevare le infezioni da virus dell'Epatite C non ancora diagnosticate e migliorare così la diagnosi precoce".

"La ricerca scientifica su HCV deve continuare – conclude Speranza – per garantire una maggiore assistenza ai pazienti affetti da Epatite [...]".



EMERGENZA COVID NON LASCIAMO SOLI I LAVORATORI FRAGILI

Dal 15 ottobre non è più valido l'articolo 26 del Decreto Cura Italia, che ha permesso ai lavoratori immunodepressi e/o sottoposti a terapia salvavita di assentarsi dal lavoro, rimanendo a casa "in regime di ricovero". I giorni di malattia, certificati dal medico di medicina generale con il codice V07, non sono stati, dunque, conteggiati ai fini del computo, il numero massimo di assenze per malattia superato il quale si può incorrere nel licenziamento. Dal 15/10 ANED ha ricevuto centinaia di segnalazioni di pazienti costretti a tornare a lavoro ed è prontamente intervenuta presso le Istituzioni perché i lavoratori fragili vengano tutelati fino alla fine dell'emergenza sanitaria. Nel momento in cui il Foglio va in stampa, sono al vaglio del Senato tre emendamenti al Decreto Ristori, che chiedono il prolungamento delle tutele, reintroducendo la norma dell'art. 26 del Decreto Cura Italia, fino al termine dell'emergenza o almeno fino al 31 dicembre 2020. ANED darà pronta comunicazione di ogni novità sul tema, tramite i propri canali e Comitati Regionali.

ANED TI ASCOLTA
Sportello di ascolto e supporto psicologico

CHIAMA IL NUMERO VERDE
Numero Verde
800 90 92 10

Il servizio è attivo
mercoledì dalle 10.00 alle 12.00
sabato dalle 11.00 alle 12.00

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** - **info@aned-onlus.it**



IL 2020 DI ANED SPORT

LE DIFFICOLTÀ LEGATE AL COVID NON FERMANO LO SPORT PER DIALIZZATI E TRAPIANTATI

L'anno che si sta concludendo ci ha messo davanti una sfida davvero difficile da vincere, che non si gioca sui campi di gara dove siamo abituati a confrontarci e a portare il nostro messaggio di vita e di speranza. Il match con il COVID-19 ci ha messo tutti a dura prova, ma non per questo dobbiamo darci per vinti, anzi dobbiamo sfruttare questo tempo per trovare nuove progettualità, nuove idee, nuova unità che ci porteranno, in un futuro speriamo molto vicino, a riprendere con maggiore energia tutte le nostre attività.

Vorrei innanzi tutto ringraziare i nostri Segretari Regionali che hanno dato un'entusiasta risposta alla richiesta di collaborazione con ANED Sport, nominando dei referenti regionali per il nostro comitato. Questo dà una spinta decisiva a quel percorso che porterà ANED Sport ad essere ancora più vicina al territorio.

Il 2020 si è aperto con un'importante partecipazione ai World Winter Transplant Games, a Banff in Canada, a febbraio scorso, che ha permesso alla nostra Associazione di consolidare i rapporti con i vertici della federazione mondiale (World Transplant Games Federation), ma soprattutto di **ufficializzare l'assegnazione dei prossimi Giochi Mondiali Invernali all'Italia.**

Il primo passo di un lavoro portato avanti nel corso dell'anno che si concluderà con i **World Transplant Winter Games 2022, a Bormio.**

Ma nel periodo della pandemia il nostro pensiero è stato quello di cercare di tenere unita la famiglia ANED Sport, cercando di proporre attività che potessero, nel rispetto delle restrizioni, incentivare l'attività fisica e scacciare la pericolosa sedentarietà.

Nel sito web di ANED è quindi possibile trovare la guida all'esercizio fisico da fare a casa redatta con l'importante consulenza della dott.ssa Valentina Totti, a cui si sono aggiunte delle simpatiche dimostrazioni video dei nostri atleti.

Abbiamo poi trovato una grande vicinanza sotto lo slogan "distanti ma uniti" che, nonostante la lontananza fisica, ha porta-



La delegazione della nazionale trapiantati di organi e tessuti, ricevuta presso il Comitato Italiano Paralimpico, prima della partenza per i Mondiali di Newcastle (2019).

to più di 50 atleti a unirsi virtualmente in un mosaico di foto e di volti che hanno dimostrato quanto si possa fare squadra in periodo duro come quello di lockdown. Ricordo poi con molto piacere l'intervista organizzata sulla nostra pagina facebook con il giornalista della RAI, Maurizio Colantoni, attraverso il quale abbiamo raccontato alcune curiosità di alcuni soci ANED Sport: Ermanno Manenti, Samantha Ciurluini, Daniela De Rossi e il sottoscritto.

ANED Sport non ha mancato inoltre di aderire alle proposte che la World Transplant Games Federation ha lanciato a tutta la comunità mondiale degli atleti trapiantati e delle loro famiglie e amici. La più rilevante oggi è la **Billion Step Challenge** che vede più 3.200 partecipanti da tutto il mondo divisi in 695 squadre tutte unite nel camminare per promuovere **la salute, il trapianto e la vita.**

Vorrei sottolineare questo aspetto, quello di trovare, quando è possibile e nel rispetto delle norme, la motivazione di uscire di casa anche solo per alcuni passi. Questa attività che può sembrare banale, è sicuramente una delle più importanti che può aiutare a mantenere, assieme a una corretta alimentazione, la nostra salute in buono stato, trovando anche l'occasione di distogliere i nostri pensieri da una quotidianità di questi tempi non sempre facile.

In questo 2020 non si sono fermati neppure progetti più istituzionali, come il consolidamento dei rapporti con il Comitato Italiano Paralimpico e il CONI, il lavoro

con i medici di medicina sportiva per facilitare le visite per i certificati agonistici, e la prosecuzione di "1.000 pedalieri per i centri dialisi" con l'intento di portare la possibilità di fare attività fisica ai pazienti durante il trattamento dialitico.

Guardando al futuro, ho la speranza che ci potremo ritrovare tutti in un appuntamento che per ANED Sport è più che una tradizione ormai, i **Giochi Nazionali.** Evento che è stato assegnato al Comitato Regionale Toscana e che già oggi è in piena fase di organizzazione.

Questi giochi, che si terranno a **Grosseto nell'ultimo weekend di maggio 2021**, saranno un po' come una rinascita, un importante momento in cui potremo dare nuova linfa a quella unione che ci ha contraddistinti in questo periodo di pandemia.

E' in partenza anche un piccolo grande progetto a Roma, grazie all'impulso di genitori coraggiosi, che porterà presto alcuni bambini dializzati a ritrovarsi in un campo di calcetto per un momento ludico sportivo al di fuori di una corsia di ospedale. Un'attività resa possibile dal supporto del Comitato Italiano Paralimpico e la fattiva collaborazione del nostro Comitato Regionale Lazio. Un piccolo nucleo che spero possa crescere nel prossimo futuro e da cui si possa prendere esempio.

In un orizzonte temporale un po' più lontano sarà la prossima edizione dei World Transplant Games, che la federazione mondiale ha previsto di svolgere a Perth, in Australia, nel 2023. In sostituzione dei Giochi previsti per il 2021, cancellati a causa del COVID-19, è in programma un evento virtuale a cui spero potremo aderire in molti e di cui spero di portevi dare notizie più certe nei prossimi mesi.

Concludendo vorrei incoraggiarvi a sostenere la famiglia ANED Sport, tenendo viva la voglia e la motivazione per uno sport che va oltre allo sport, per l'attività fisica volta alla salute, per tornare presto a fare quello che più ci piace, insieme, per dimostrare che la malattia si può vincere e che **il trapianto è vita.**

Marco Mestriner
Coordinatore Comitato ANED Sport