



LA PREVENZIONE E IL TRAPIANTO DOPO LA PANDEMIA

Tutti ci auguriamo che il prima possibile, con la vaccinazione di massa, ci lasceremo alle spalle questo brutto periodo. Spesso sentiamo dire che da questa terribile esperienza dovremmo ricavare delle indicazioni per mutare ed evitare di ripetere gli errori del passato, che si sono evidenziati con chiarezza, sia nel comportamento dei singoli, sia per l'inadeguatezza delle strutture pubbliche, quelle sanitarie in particolare. Abbiamo scoperto che il piano nazionale per la prevenzione delle pandemie risaliva a 15 anni fa e che comunque non ha funzionato, come del resto sappiamo che funziona male la prevenzione sanitaria in generale.

Ed allora in questo clima, che sembra possa crearsi dopo la pandemia, perché non provare a dare una svolta alla prevenzione della malattia renale, a fare finalmente un salto di qualità in questo settore tanto trascurato?

Sappiamo statisticamente che in Italia tra il 6% e l'8% di persone potrebbero soffrire di una nefropatia silente, che potenzialmente in alcuni casi, limitati per fortuna, può giungere all'insufficienza renale terminale, cioè alla dialisi. Inoltre, si ipotizza che, se la patologia renale fosse diagnosticata e curata adeguatamente, 4 su 5 dei malati, che oggi sono costretti alla dialisi, potrebbero evitarla. Come diciamo spesso: "la tera-

pia dell'insufficienza renale terminale è il trapianto". La dialisi è in molti casi solo una parentesi in attesa della cura, a causa delle donazioni insufficienti il trapianto, parentesi che, però, dura anni per mancanza di organi da trapiantare, cioè delle donazioni insufficienti. Trapianti che non si sono interrotti, nonostante la pandemia, in particolare in Regioni come Veneto e Piemonte, particolarmente virtuose, meno in altre, come la Calabria.

Prevenzione e donazione insieme porterebbero ad una riduzione sensazionale della dialisi. Concretamente che fare?

- In primo luogo, **informazione** sui rischi collegati ad un mancato monitoraggio della funzionalità renale, specialmente nei soggetti a rischio per età e patologie;
- **esami di massa** precoci per la popolazione, proprio come la diagnosi precoce di alcune patologie, quali il tumore al seno. Sono esami semplici e poco costosi;
- invito costante alla popolazione per **comportamenti salutari** atti a ridurre il rischio, quali l'attività fisica ed una corretta alimentazione.

Ma chi dovrebbe svolgere questa attività?

- In primo luogo, proprio la rete dei **medici di base**, che la pandemia ha mostrato quanto sia stata indebolita negli ultimi anni e che avrebbe potuto giocare un ruolo fondamentale per la prevenzione della diffusione del virus, nonostante i grandissimi sforzi dei medici sul territorio;
- **le strutture pubbliche territoriali**, come Regioni e Comuni. Alcuni di questi ultimi stanno svolgendo un'attività preziosa, in occasione del rinnovo della carta di identità, per informare e promuovere la donazione. In questa occasione potrebbero ulteriormente dare indicazione sui corretti stili di vita per la prevenzione;



- ancora le **strutture pubbliche territoriali** dovrebbero informare tutti i cittadini che la legge sulla donazione, che rimane inattuata da più di venti anni per mancanza del regolamento attuativo, prevede "il silenzio assenso", dando così la possibilità di negare la donazione, ma a fronte di una informazione chiara ed esauriente, in mancanza della quale una significativa parte della popolazione non si esprime liberamente.

La pandemia ci ha mostrato terribilmente come i valori di solidarietà e fratellanza siano ancora la base fondamentale per una assistenza sanitaria universalistica, in mancanza della quale le categorie più fragili della popolazione pagano un prezzo inaccettabile.

Non lasciamo, perciò, cadere quello che, ci auguriamo, presto sarà un momento di rinascita culturale e solidale, come già si comincia a intravedere. Tutti insieme facciamo la nostra parte per la prevenzione e per la donazione, ricordando le parole della fondatrice della nostra Associazione, Franca Pellini: **"Non capisco le paure legate alla donazione e trapianto di organi. In Italia ci saranno poco più di 3.000 persone, che per le circostanze della loro morte, potrebbero essere donatrici. Ma è molto più facile entrare nelle schiere di quelli che hanno bisogno di un organo. Ben quattro volte più facile".**



Emilio Mercanti, Segretario Generale di ANED Onlus



L'impatto del diabete sulla popolazione affetta da insufficienza renale cronica

Il diabete mellito tipo 2 (DM2) è un reale problema di sanità pubblica, data la sua crescente incidenza e la gravità della malattia, con coinvolgimento multiorganico: in particolare, rappresenta la principale causa di insufficienza renale cronica (IRC) nei paesi occidentali (percentuale variabile tra il 30% in Europa e il 45% negli USA). Nonostante i progressi terapeutici che hanno portato negli ultimi decenni ad un miglioramento del tasso di sopravvivenza, sia il DM2 che l'IRC aumentano il rischio di mortalità, principalmente per cause cardiovascolari, soprattutto nei pazienti che necessitano di terapia dialitica (il report 2009 del United States Renal Data describe una sopravvivenza a 10 anni dei pazienti diabetici in dialisi del 10%).

Il trapianto renale è la terapia gold standard dell'IRC terminale, garantendo una migliore qualità di vita, una migliore sopravvivenza, nonché risparmio economico, e stanno emergendo dati incoraggianti anche per i pazienti diabetici.

In un'analisi recentemente condotta presso il Centro Trapianti renali "A. Vercellone" di Torino è emerso come la percentuale di pazienti affetti da DM2 nella popolazione dialitica sia aumentata significativamente negli anni, dal 25% (2004-2008) al 29.1% (2009-2013).

Nonostante l'aumentata incidenza, la proporzione di pazienti diabetici inseriti in lista d'attesa per trapianto è relativamente bassa (circa 15-20% in Europa e circa 30% in USA) e confermata nella nostra esperienza (12%).

La prevalenza di diabetici nella popolazione dialitica del Piemonte e Valle d'Aosta è intorno al 29%; tuttavia, considerando anche l'età media dei pazienti che iniziano dialisi (circa 70 anni), è verosimile che solo una parte dei pazienti diabetici possa essere candidabile al trapianto. Questo può dipendere probabilmente dalle comorbidità associate al DM2 (cardiopatía ischemica, vasculopatía periferica, infezioni), che possono determinare un'esclusione a priori o un ritardo/interruzione dell'iter



Prof. Luigi Biancone

di inserimento in lista trapianto a causa di eventi clinici (per esempio, condizioni necessitanti interventi chirurgici o procedure interventistiche cardiovascolari).

Non vi sono molti dati riguardanti la morbilità e mortalità dei pazienti diabetici considerati eligibili per il trapianto. Alcuni studi dimostrano come molti diabetici vengano esclusi dalla lista per eventi cardiovascolari. Nella nostra analisi, i pazienti diabetici al momento dell'immissione in lista sono più anziani, con BMI più elevato e una storia più frequente di CAD e vasculopatía periferica. I pazienti con storia di eventi cardiovascolari e quelli con un peggior controllo glicemico hanno un peggior andamento della sopravvivenza: da qui l'importanza di dover gestire adeguatamente il diabete e le sue complicanze, anche nella sottopopolazione di diabetici immessi in lista.

Il trapianto determina un significativo miglioramento della sopravvivenza sia nei pazienti diabetici che non diabetici, con risultati particolarmente incoraggianti per il trapianto pre-emptive. I miglioramenti degli ultimi decenni, ottenuti nella gestione del trapianto e del diabete, hanno consentito un progressivo miglioramento della sopravvivenza dei pazienti diabetici trapiantati.

Nell'analisi condotta è emerso come, nonostante i tempi medi di attesa per un trapianto siano simili nei diabetici, rispetto ai non diabetici, così come simili sono le percentuali di drop out dalla lista tra i diabetici e i non diabetici, il tasso di trapianto è inferiore nei diabetici; inoltre, i diabetici hanno un tasso di mortalità tre volte superiore dopo l'im-

missione in lista, percentuale ancor più alta tra coloro che rimangono in dialisi; i periodi di sospensione sono più lunghi e associati ad una più alta probabilità di drop out definitivo, a causa di un impatto significativamente più negativo delle comorbidità diabete-relate.

Le cause cardiovascolari sono quelle più impattanti sulla mortalità dei pazienti. Le patologie cardiovascolari si associano tipicamente all'IRC, con prevalenza ed incidenza maggiori che nella popolazione generale, aggravando la condizione patologica di base e limitando l'accesso al trapianto renale.

In ogni caso, il trapianto dà comunque benefici riducendo il rischio cardiovascolare di questi pazienti e sono necessari sforzi per minimizzare i tempi di attesa in lista.

Dal nostro studio si evince che il diabete impatta negativamente sulla sopravvivenza dei pazienti anche tra coloro che sono candidabili ad un trapianto; i pazienti diabetici, probabilmente a causa delle comorbidità diabete-relate (soprattutto cardiovascolari) hanno ridotta probabilità di essere trapiantati; il trapianto renale è chiaramente associato ad una migliore sopravvivenza anche nei pazienti diabetici.

È fondamentale un approccio multi-specialistico per prevenire e gestire le comorbidità associate al DM2 e, seguendo le linee guida KDOQI, tutti i pazienti affetti da IRC, specialmente se diabetici, andrebbero indirizzati precocemente ad un centro nefrologico, anche per un'adeguata valutazione dell'immissione in lista trapianto, con tempistiche adeguate.

Prof. Luigi Biancone, Direttore
S.C. Nefrologia Dialisi Trapianto,
A.O.U. Città della Salute e della
Scienza di Torino

Dott.ssa Caterina Dolla, Dirigente Medico
S.C. Nefrologia Dialisi Trapianto,
A.O.U. Città della Salute e della
Scienza di Torino



ANEMIA NEL PAZIENTE NEFROPATICO

Cosa è e come riconoscerla

L'anemia è una complicanza piuttosto diffusa della malattia renale cronica (MRC). Si stima che un paziente su cinque affetto da MRC possa andare incontro a uno stato anemico che necessita di terapie, soprattutto in pazienti con uno stadio avanzato della nefropatia.

Per questo ANED ha lanciato a dicembre 2020 una **campagna di sensibilizzazione su anemia e malattia renale cronica**, che si è svolta sui canali digitali dell'associazione, grazie al contributo incondizionato di Astellas Pharma. L'obiettivo è di informare e far conoscere l'anemia e la malattia renale cronica, veicolando un messaggio destinato a diffondere tra i malati nefropatici maggiore consapevolezza sui rischi e sui sintomi di questa complicanza.

I sintomi. È importante non ignorare o sottovalutare stanchezza, difficoltà di concentrazione, fiato corto o irritabilità: potrebbero essere, infatti, fattori riconducibili a una possibile riduzione dei livelli di emoglobina.

La prima causa di anemia è data da un deficit di produzione dell'eritropoietina, che è basata su un sistema di controllo dell'ossigeno. L'organismo produce un fattore trascrizionale, chiamato HIF 2: questo arriva alle cellule e le stimola a produrre l'eritropoietina, equilibrando il livello di ossigeno. Quando è presente una disfunzione renale questo può non avvenire: in tal caso si va incontro a un deficit di eritropoietina, caratterizzato da una produzione di cellule del sangue poco caratterizzate che non sono in grado di svolgere il loro compito.

Inoltre, i livelli di emoglobina si abbassano con il progredire della malattia e, dunque, l'anemia va messa in correlazione con quelli che sono i livelli di funzionalità renale. In generale, fino allo stadio 3° il deficit di anemia non dà troppi problemi, ma poi diventa importante anche per l'impatto che ha sulla qualità di vita delle persone.

Come curarla. In caso di anemia conclamata, si può intervenire con una terapia farmacologica che stimoli l'eritropoiesi, solo dopo aver corretto sideremia e riserve di ferro, vitamina B12 e acido folico. L'obiettivo del trattamento per la persona con malattia renale è di avere un valore dell'emoglobina compreso tra 10 e 12 g/dl. Non deve mai essere inferiore a 9 g/dl e mai superare 13 g/dl.

«Troppo spesso alcuni dei sintomi che un paziente con insufficienza renale lamenta, come ad esempio il facile affaticamento, la difficoltà di concentrazione e l'insonnia, vengono attribuiti all'accumulo di sostanze tossiche legate alla scarsa depurazione renale» - afferma il Professor **Antonio Santoro**, Direttore del Comitato Scientifico ANED - «Eppure i numeri parlano chiaro: essendo l'anemia una complicanza frequente, in particolare negli stadi più avanzati della malattia, questa va ricercata e studiata nella sua origine spesso multifattoriale».

L'anemia è un evento piuttosto frequente in questi pazienti. «Se per i gradi iniziali di anemia - spiega **Giuseppe Rombolà**, Direttore della Nefrologia e Dialisi della ASST Sette Laghi di Va-

rese - il paziente può essere completamente asintomatico, nei gradi più avanzati si possono verificare diversi disturbi che condizionano in modo importante la qualità di vita: tachicardia, affaticamento, difficoltà di concentrazione, depressione, irritabilità, infiammazione della bocca. - E continua - Questo livello di anemia, che si associa agli stadi più avanzati dell'insufficienza renale, deve essere riconosciuto e adeguatamente trattato. Basta un minimo di consapevolezza per permetterci di accorgerci in tempo della malattia e intervenire tempestivamente, facendo una grande differenza per la vita del paziente».

Anemia lieve - valori tra 10 e 13 g/dl, non si hanno sintomi specifici

Anemia moderata - valori tra 8 e 13 g/dl: pallore, tachicardia, affaticamento e debolezza, fiato corto e mancanza di respiro, irritabilità.

Anemia grave - valori < 8 g/dl: ai precedenti si aggiungono, mal di testa, insonnia, agitazione e depressione, aritmie, stomatite, glossite e caduta dei capelli.

**3° EDIZIONE
2021**

O.N.L.U.S. GTND ANED

Il valore della parola nella cura della vita.

**Concorso Nazionale
Quirino Maggiore**
di Narrativa, Poesia e Fotografia
in Nefrologia, Dialisi e Trapianto

3° edizione dedicata ad ogni persona in cura
Anno 2021

www.osmaonlus.org



OCCHIO AI TUOI DIRITTI

QUOTIDIANE DIFFICOLTÀ



Sono una trapiantata di rene con invalidità del 75%. Sono vincitrice di una selezione per l'impiego presso un ufficio della mia Amministrazione Regionale. La prossima settimana devo andare a firmare il contratto che prevede un tempo pieno e il rapporto di lavoro a tempo indeterminato. 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 contemporaneamente la mia salute. Vorrà 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

Gentile 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 wor-

king 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.

Consulenza ANED

Quotidiane difficoltà

Spett. Aned,

sono un tesserato ANED, dallo scorso agosto in dialisi peritoneale. Dal mese di ottobre sono passato dalla dialisi peritoneale manuale a quella notturna. Ho avviato tramite il mio medico di base la richiesta per l'invalidità civile per poter successivamente accedere alle agevolazioni della legge 104 sul lavoro. La domanda all'INPS è stata inoltrata dal Patronato Acli in data 05/10/2020. In data 13/01/2021 ho avuto l'accertamento della commissione INPS presso l'ATS. In data odierna ricevo il verbale sanitario e il giudizio definitivo dell'INPS sull'invalidità e disabilità.

Nel verbale leggo che mi è stata riconosciuta l'invalidità al 100% ma ai sensi della 104, la commissione ha riconosciuto solo il comma 1 art3, e non il comma 3 riguardante le agevolazioni sul lavoro.

Visto che la pratica era stata avanzata quasi principalmente per le agevolazioni e permessi sul lavoro, volevo chiedere se il pronunciamento fosse corretto o se ci fosse modo di presentare ricorso con esito favorevole.

In attesa di un cortese riscontro, ringrazio e saluto cordialmente.

Gentile socio,

la decisione non è stata corretta, perché alle persone in dialisi va riconosciuta una invalidità civile minima del 91% e la legge 104/92 art. 3 comma 3. Le inoltrò la circolare ministeriale che afferma il diritto al riconoscimento della disabilità con connotazione di gravità per tutte i lavoratori in dialisi, senza alcun riferimento al tipo di terapia (emodialisi o peritoneale). Quanto ai rimedi, il ricorso gerarchico non è previsto, è possibile ricorrere al giudice. Tuttavia, ANED sconsiglia tale procedura e suggerisce sempre l'azione diretta nei confronti della commissione, perché il principio è affermato a seguito di una battaglia storica dell'ANED, con una circolare del Ministro della Salute, ed è universalmente riconosciuto da tutte le Regioni. Talune volte ANED è intervenuta al fianco della persona discriminata e la commissione in presenza della circolare ha sempre dovuto modificare il proprio giudizio arbitrario.

Altro rimedio è la ripresentazione della domanda. In questo secondo caso, il suggerimento è di recare con sé la circolare ministeriale per evitare sorprese.

Cordiali saluti

Consulenza ANED

**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



COME RICORDEREMO IL 2020?

Per capire come ricorderemo il 2020 dobbiamo guardare indietro, a ciò cui si doveva, si deve e si dovrà guardare: alla **situazione ambientale del nostro Pianeta**.

Dobbiamo tornare al 2014, quando la scienza aveva piena contezza della presenza di svariati Corona virus, presenti in animali che vivevano nei propri spazi vitali, che se non fossimo andati a ridurre/invadere non avrebbero concesso il cosiddetto 'spillover'.

Al 2012, quando un altro Corona virus aveva già causato una epidemia (MERS); al 2010, quando un virus influenzale aveva già fatto cosa simile, al 2002-3, quando un altro Corona (Sars-Cov-1) era già passato all'umano provocando molti decessi tra i sanitari, al periodo tra il 2002 e 1997, quando erano occorse varie epidemie localizzate di aviaria.

I prodromi c'erano, bastava non ignorarli, così come ora basterebbe mettere seriamente in correlazione l'infezione con l'ambiente.

Seguendo le argomentazioni di un illustre scienziato, il professor Ernesto Burgio, l'infezione da Covid nelle sue forme gravi ha come substrato dei meccanismi dovuti ad eccessive alterazioni delle nostre difese immunitarie, con la loro tempesta citochimica che produce **endotelite** (infiammazione delle cellule endoteliali, ovvero quelle che rivestono la superficie interna di tutti i nostri vasi circolatori).

Esiste, quindi, un'azione sinergica tra trigger infettivo (Covid-19, per esempio nel 2020) e trigger ambientale?

Risale al 2014 l'osservazione della correlazione tra incidenza di una malattia autoimmune e i movimenti dell'aria (inquinata) proveniente da specifiche aree geografiche.

Cosa correla questi due fatti? Ecco che entra in scena il **particolato fine ed ultrafine (PUF)**.

Il PUF è, infatti, uno dei **principali fattori determinati lo stato infiammatorio sistemico**, che ci accompagna per gran parte della vita, e che apre la strada ad aterosclerosi, malattie cardiovascolari, autoimmuni (reumatologiche, allergiche, ecc.), endocrino-metaboliche (obesità e diabete mellito-2), neurodegenerative (sclerosi multipla, SLA o sclerosi laterale amiotrofica, Parkinson, Alzheimer, autismi), e per finire tumorali. Tutte patologie in grande aumento e oggi fat-



tori di comorbilità all'origine della quasi totalità dei casi gravi di Covid-19.

Il PUF può rimanere in sospensione nell'aria per diversi giorni ed essere trasportato per migliaia di chilometri e, per le sue dimensioni submicroscopiche, è in grado di superare tutte le barriere umane, anatomiche e funzionali: oltrepassa, infatti, le membrane cellulari degli alveoli polmonari, entrando nel torrente circolatorio, e quelle dell'endotelio dei vasi e delle cellule delle nostre difese, le membrane nucleari delle nostre cellule, dove risiede il nostro genoma, ma anche la barriera emato-encefalica (l'ingresso al nostro sistema nervoso) e persino la barriera placentare. **Oggi il PUF è considerato l'inquinante più pericoloso:** è in grado di assorbire (legare) sulla sua superficie altre sostanze come diossine, metalli pesanti, spore, batteri, virus, ovvero parti di virus, spesso inattivati e veicolarli nelle nostre cellule.

Entra nell'organismo attraverso i polmoni e va a colpire diverse linee cellulari, tra cui gli endoteli, le cellule dei vasi dei nostri organi come cuore, reni, fegato e sistema nervoso, ecc. Qui è in grado nel tempo, accumulandosi, di provocare uno stato infiammatorio cronico, latente, subclinico, di bassa intensità ma continuo, e che apre la strada alla aterosclerosi ed alle alterazioni pro-trombotiche.

L'esposizione protratta al PUF (come per esempio nelle persone meno giovani, ovvero in quelle che hanno respirato più a lungo PUF) è verosimilmente il fattore basale della grave sindrome infettiva che produce Covid-19. Questo virus aprirebbe la strada ad una riacutizzazione della endotelite cronica da PUF, quando già

presente e **dovuta all'inquinamento**, facendo da trigger a quella sindrome iperacuta e sistemica, ovvero a quelle tipiche forme più gravi di Covid-19.

Non è tanto l'età dei nostri cari il maggior fattore di rischio per il Covid, **ma è l'infiammazione cronica endoteliale delle loro arterie da PUF, che viene esaltata da questo virus**. Paradossalmente, infatti, nei grandi anziani di oltre 90 anni che sono vissuti e vivono in aree a minor carica di PUF, il rischio di gravi forme di Covid-19 è minore.

Tutto ciò spiega anche la maggior mortalità da Covid-19 nelle zone del nord-Italia dove l'inquinamento ambientale è notoriamente più elevato.

Eccoci al dunque: non dovremmo ricordare soltanto l'anno 2020 come anno orribile ma anche i precedenti, che senza che ce ne volessimo rendere conto ci hanno portato a questo... e purtroppo i seguenti se non cambieranno le condizioni critiche della biosfera e degli eco-sistemi.

La vera cura del Covid-19, e delle prossime previste epidemie, risiede nel ridurre in tempi rapidissimi l'enorme inquinamento prodotto dall'uomo, con i suoi impianti industriali ed ogni tipo di traffico veicolare, ovvero la produzione giornaliera di svariate tonnellate di PUF. La malattia del Pianeta è questa, ce lo dice il Pianeta oramai da oltre 50 anni ma continuiamo a volerlo ignorare. Dobbiamo aspettare la prossima pandemia, il prossimo cataclisma, la prossima estinzione tra le tante annunciate, per capirlo?

Dott. Marco Lombardi, nefrologo



PROMUOVERE LA PSICOLOGIA PER IL PAZIENTE IN DIALISI E PER IL TRAPIANTATO

Il Comitato ANED Lombardia partecipa a un progetto di ricerca coordinato dall'Università Cattolica e dell'Ordine degli Psicologi

La malattia renale cronica si accompagna spesso a difficili vissuti emotivi e intense dinamiche relazionali che possono aggravare ulteriormente il disagio della persona: muta la percezione di sé, cambia il rapporto con l'ambiente lavorativo, le proprie abitudini, i rapporti interpersonali, la quotidianità è scandita da nuovi ritmi; tutto ciò influisce pesantemente sulla qualità della vita del paziente ed inevitabilmente sulle figure di riferimento a lui vicine. Molto spesso il vissuto che si viene a creare porta i pazienti a vivere la malattia nel timore di non farcela e/o di rimanere da soli, ma anche di non sapere come cambierà la propria vita e quella dei familiari. **La presenza dello psicologo è importante per poter alleviare e accompagnare il paziente lungo questo nuovo percorso.**

Per questo, ANED ha accolto positivamente

e con slancio la proposta di collaborare con il dipartimento EngageMind dell'Università Cattolica di Milano e con l'Ordine degli Psicologi della Lombardia, per lo sviluppo di una ricerca sulla promozione della psicologia per i pazienti in dialisi e trapiantati.

Il progetto, implementato nel corso del 2020, si è posto l'obiettivo di definire i bisogni psicologici del paziente dializzato o trapiantato, della famiglia e delle figure professionali, **al fine di promuovere interventi di supporto psicologico e di accompagnamento creando reti per facilitare la sinergia delle differenti organizzazioni coinvolte nel processo di cura.** Il paziente potrebbe, con il sostegno di un professionista competente, imparare a raccontare la propria esperienza in modo più consapevole, partecipando attivamente a una

NOTIZIE DAI COMITATI REGIONALI

COMITATO ANED MARCHE

Il 27 settembre 2020 è stato rinnovato il Comitato ANED Marche, alla cui guida è stata confermata Marianna Lolli Schiavo, affiancata dal Vicesegretario Gianluca Quattrini e dal Tesoriere Carlo Silvi.

COMITATO ANED FVG

Il 21 marzo 2021 è stato confermato alla carica di Segretario Regionale Leu Udina, che verrà affiancato dal Vicesegretario Antonio Gobetti e dal Vicesegretario e revisore, Valentino Adamo.

relazione di aiuto con gli altri pazienti. Lo psicologo, in tal senso, potrebbe svolgere un importante ruolo di sostegno e supporto, accompagnando non solo il paziente, ma anche i familiari e gli operatori sanitari verso un'elaborazione e un'accettazione di alcuni vissuti e stati emotivi negativi che la malattia può far emergere, sostenendone l'engagement e la partecipazione attiva lungo il proprio percorso sanitario.

Si ringraziano per la fattiva collaborazione i soci di ANED che hanno partecipato alle interviste, raccontando le loro preziose esperienze per il bene di tutti gli altri pazienti.

I SOCI RACCONTANO

Dall'inizio della pandemia ad oggi, come Segretario del Comitato ANED Lombardia, ho risposto a tanti quesiti di pazienti contagiati, o col timore di esserlo, dall'infezione da Sars-Cov-2. Il supporto che fornivo ai nostri associati mi dava quasi l'impressione di esorcizzare lo spettro della pandemia, convinto che, se fossi stato attento alle regole, a me non sarebbe accaduto nulla.

Invece è successo. Sono risultato positivo al Covid 19 e, quando questo è avvenuto, mi ha sorpreso completamente vulnerabile e disorientato.

All'inizio i sintomi mi erano già noti, erano quelli classici di un'influenza stagionale. Con i sintomi, però, si faceva strada la paura, minando le mie certezze e piegandomi in due, aggrappato ad una sola della speranza, quella di non andare in ospedale.

Dopo 4/5 giorni di isolamento nella mia camera, il medico curante mi ha

mandato in un Hub-Covid per farmi visitare. La maggior parte dei sintomi erano spariti, resistevano solo una febbre a 37,5° e una forte debolezza. Il medico, però, riscontrando un crepitio al polmone destro, mi ha prescritto un RX torace: ho passato 'un brutto quarto d'ora' nella paura della diagnosi di una polmonite, che fortunatamente non è arrivata. I medici del reparto di nefrologia/Croff del Policlinico di Milano mi hanno prescritto una terapia a base di vitamina D e C e calcioeparina e da quel momento è iniziato il mio isolamento, che è durato 17 giorni, terminati con un'ulteriore complicazione dovuta a una intossicazione alimentare, che mi ha costretto a tornare in pronto soccorso quando ancora ero positivo al Covid. Ho potuto, così, fare esperienza di cosa accade a un paziente affetto da Covid, che arrivi in ospedale per altre complicazioni. Chiuso in una stanza adibita a

sgabuzzino, con l'unico aiuto di mia moglie, che dalla finestra mi forniva supporto psicologico.

La situazione è stata difficile, umilmente ammetto di avere temuto il peggio. Ora ringrazio lo staff medico dei Nefrologi del Croff, per la preziosa e decisiva assistenza telefonica, e il mio medico curante per il supporto fornito. Ma più di tutti, ringrazio mia moglie per avere condiviso completamente questa esperienza e per l'amore con cui mi ha curato. Penso di aver sviluppato una maggiore capacità di gestione della mia situazione di paziente immunodepresso, ma soprattutto sono consapevole che in questo momento sono stato risparmiato.

Purtroppo, al mio carissimo amico Gianni non è andata così: in tre giorni se ne andato in punta di piedi. Ciao Gianni.

Dott. Vincenzo Irace,

Segretario Regionale Comitato ANED Lombardia



IL COVID NON FERMA I PROGETTI DI ANED

SUPPORTO PSICOLOGICO



Un numero verde, con una psicologa professionista a disposizione di pazienti e familiari, attivo il mercoledì dalle 10.00 alle 12.00 e il sabato dalle 11.00 alle 12.00, al numero **800.90.92.10** e via e-mail all'indirizzo psicologa@aned-onlus.it. Per dare maggiore diffusione a questa tematica fondamentale, verranno organizzate dirette sul canale Facebook di ANED onlus.

ATTIVITÀ FISICA



Il progetto "Pedala con ANED", per donare 1.000 pedalieri meccaniche per i pazienti di tutte le dialisi d'Italia, verrà ulteriormente implementato. Se vuoi donare una pedaliera o contribuire all'acquisto, scrivi a info@aned-onlus.it.

NUTRIZIONE



Continua la distribuzione gratuita della guida "Un'alimentazione sana che ti sia amica", con 44 ricette adatte a tutti gli stadi della malattia renale. Anche nel 2021 verranno organizzate dirette in collaborazione con Flavis, sulla pagina Facebook di ANED, con uno chef pronto a mostrare i trucchi per un'alimentazione aproteica.

TELEMEDICINA



Verranno avviati sul territorio progetti a favore della telemedicina, in ambito di emodialisi e dialisi peritoneale, con installazione di totem interattivi, con cui il paziente potrà comunicare da casa con il medico e/o con l'infermiere. Un sostegno concreto per i pazienti e un passo avanti per una medicina a misura di persona.

**Quando la vita è in salita
al tuo fianco c'è ANED**

DONA IL TUO 5X1000 AD ANED
Dai un futuro a 80mila
trapiantati e dializzati.
CF 80101170159
www.aned-onlus.it

ANED



ANED SPORT

UN NUOVO ANNO RICCO DI PROGETTI ALL'INSEGNA DEL BENESSERE

In questo inizio 2021 la pandemia continua a mettere il freno alle attività che ANED Sport consuetudinariamente organizza e/o cui partecipa in tutta Italia.

Questo, però, non ha di certo fermato la voglia di continuare a progettare, o implementare alcuni percorsi, per provare a tenere viva l'unione del nostro bellissimo gruppo e, allo stesso tempo, sottolineare l'importanza di mantenere il fisico allenato e la mente positiva.

Il primo accento va messo sicuramente sui **prossimi Giochi Nazionali Dializzati e Trapiantati ANED**, cancellati purtroppo nel 2020, che dovranno essere quest'anno il vero simbolo di una ripartenza e una ritrovata speranza in una quotidianità migliore di quella che abbiamo vissuto in questo primo trimestre.

L'organizzazione dell'evento è stata affidata al Comitato Regionale ANED Toscana, che ha subito messo in campo un gruppo affiatato di soci che sta lavorando alacremente per portare a termine questo non facile compito, in un tempo in cui il Covid sta duramente limitando le nostre libertà personali.

La location prescelta è quella di **Marina di Grosseto**, non nuova ad ospitare questo evento, che ci accoglierà con il suo bellissimo mare e le sue strutture all'avanguardia.

Una delle novità di questa edizione sarà il periodo di svolgimento. Inizialmente previsti per l'ultima settimana di maggio, i Giochi sono stati attualmente spostati al weekend del **17-18-19 settembre**, proprio per beneficiare di tutte quelle misure che dovrebbero fiaccare la pandemia.

Se così realmente fosse, la larga partecipazione a questo appuntamento sarebbe anche il simbolo di una vittoria che va oltre ai campi di gara.

Ma non c'è solo questo.

ANED Sport sta per far partire la prima attività virtuale a beneficio dello stimolo dell'attività fisica e della salute. Tramite una app sarà possibile entrare virtualmente in questo gruppo di persone che sarà stimolato a raggiungere un obietti-



A marzo il Comitato ANED Veneto ha donato sei pedalieri alla ULSS 2 Marca Trevigiana

vo, singolo e comune, che verrà raggiunto tenendo dei minimi comportamenti atti a migliorare la salute.

Per noi sarà un vero e proprio esperimento, ma siamo convinti che sia necessario dare ai nostri soci, e a tutti i pazienti in generale, la possibilità di ritrovare pian piano una socialità e al contempo dare qualche piccolo strumento per battere la sedentarietà.

La partecipazione è aperta a tutti, basterà essere o diventare soci ANED Sport, e si basa sull'attività fisica in generale, senza richiedere una particolare abilità sportiva.

Sulla stessa scia si svolgerà dal **28 maggio al 5 giugno il WTG 2021 - 5K AnyWay**, promosso dalla World Transplant Games Federation, che ha ANED come suo rappresentante in Italia.

Questo evento è stato pensato per unire la comunità degli atleti trapiantati mondiale in mancanza della settimana dei Giochi Mondiali Trapiantati, che doveva tenersi a Houston nella stessa settimana.

Verrà chiesto a ognuno di completare 5 km nella disciplina che preferisce (103 già le discipline registrate), condividendo poi la propria performance in una piattaforma comune predisposta dal WTGF. Il team italiano vede già una quindicina di iscritti, ma siamo sicuri che potremmo essere molti di più!

Per ogni informazione non esitate a contattare ANED Sport all'indirizzo email

aned.sport@aned-onlus.it.

Parallelamente a tutto questo, continuano anche le attività istituzionali, che vedono ANED Sport impegnata a implementare le relazioni con il Comitato Italiano Paralimpico, con cui sarà rinnovato il protocollo d'intesa per un altro quadriennio, con il CONI, ma anche con strutture ospedaliere pubbliche per allargare i centri in cui il paziente possa trovare la possibilità di una riabilitazione fisica dopo il trapianto. Prosegue con successo anche l'iniziativa "1.000 pedalieri in dialisi", con la ripresa delle donazioni ai centri che ne hanno fatto richiesta. Questa goccia continua permette anche a coloro che si trovano allettati per molte ore a settimana, di avere la possibilità di sfruttare un minimo di attività fisica per migliorare la salute durante la dialisi.

Dopo l'estate saranno probabilmente i nostri ciclisti a riprendere ad essere per primi nuovamente presenti sulle strade italiane, grazie a diversi eventi come la "Nove Colli" o la granfondo "Bra Bra". Ma la speranza di tutti noi che subito a ruota si possa iniziare nuovamente a rivedere in campo tutti i nostri atleti, con quella speciale energia che porta con sé la voglia di testimoniare quanto il trapianto sia vita. E che vita!

Marco Mestriner

Coordinatore Nazionale ANED Sport