

ASSEMBLEA GENERALE ANED

Un incontro irrinunciabile per parlare del futuro dei pazienti

L'assemblea dell'ANED 2021 è stata aperta con benvenuto e una stretta di mano virtuale tra tutti i partecipanti. Con la modalità della videoconferenza i soci hanno potuto collegarsi direttamente dalla propria abitazione o da altri luoghi. La tecnologia ovviamente non ha potuto sostituire, per il secondo anno, l'emozione del vedersi dal vivo.

L'assemblea tra i soci di ANED si accompagna con un sentimento di commozione e di festa, anche se l'attenzione al tema della malattia renale e al trapianto di organi e tessuti è tenuta sempre alta da tutti, relatori e partecipanti, perché - non smetteremo mai di dirlo - per chi si amala la quotidianità diventa solitamente un percorso ad ostacoli, lungo il quale l'incontro con l'ANED è quasi sempre inevitabile.

La modalità a distanza ha naturalmente attenuato la magia dell'evento più importante della nostra vita associativa, ma non l'ha certamente annullata. Ne sono testimoni l'alta partecipazione, che conferma la familiarità estesa dei nostri soci con le nuove tecnologie e con i social, e l'attenzione ai temi trattati, considerate le numerosissime domande giunte sui vari temi trattati dai relatori.

Le azioni e i progetti di ANED al tempo del Covid hanno rappresentato la traccia della discussione sui vari fondamentali problemi che interessano le patologie nefropatiche e il trapianto.

Siamo partiti dai **vaccini**, evidenziando positivamente che alle persone dializzate, in lista di attesa del trapianto e dializzate, sono stati somministrati i vaccini Pfizer e Moderna, specificamente indicati per gli immunodepressi. Possiamo raccontare che è stato il risultato di un'azione congiunta di ANED, con altre associazioni, con la Società Italiana di

Nefrologia e con il Centro Nazionale Trapianti. Sottolineo con orgoglio che la raccolta delle firme promossa da ANED è stata alla fine decisiva per convincere il Ministro Speranza e le altre autorità sanitarie.

Inutile dire che il Covid ha colpito duro tutta la popolazione. Alcune categorie come gli anziani ed i pazienti con molte co-morbidità, sono stati quelli che maggiormente hanno pagato anche in termini di mortalità. Per fortuna l'arrivo dei vaccini ha dato una speranza a partire dall'autunno del 2020, perché la seconda ondata, del contagio - a differenza della prima, concentrata prevalentemente al Nord, ha interessato la generalità delle Regioni e dei territori e ha richiesto anche all'ANED un impegno costante e straordinario, per concorrere con i nostri mezzi ad assicurare azioni concrete di vicinanza e informazione ai pazienti, di sollecitazione di risposte ai vari attori istituzionali, per garantire continuità delle cure e sicurezza.

Molto precocemente, con una lettera inviata al Ministro il 20 novembre 2020, veniva sollevato il problema dell'efficacia dei vaccini nelle persone fragili immunodepresse. Nel corso dell'assemblea è stata ribadita la necessità di **effettuare test per tutti gli immunodepressi ed ipotizzare allo stesso tempo eventuali richiami dei vaccini per giungere a una reale copertura delle persone fragili.**

La valutazione dell'infezione Covid 19 ci porta anche a riflettere sul trapianto: la rete nazionale dei trapianti ha tenu-



Il Presidente ANED,
Giuseppe Vanacore

to anche nella lunga fase del contagio, segno di una solidità delle strutture organizzative. Una flessione contenuta nel 2020 e la ripresa di questa prima metà dell'anno colorano di speranza i nostri pensieri per il prossimo futuro.

Luci e ombre, però, convivono: durante l'assemblea con lucidità, sia ANED sia il CNT hanno sottolineato i problemi che ci sono e che vanno affrontati. Troppe diversità tra le Regioni consegnano una fotografia non

omogenea su diversi importanti aspetti organizzativi nel percorso del trapianto. Dopo il complesso percorso che porta all'accertamento della morte celebrale, si registrano percentuali di opposizioni da parte dei parenti aventi diritto. Due regioni superano il 50%, quattro regioni si attestano oltre il 40%. Con una media nazionale de 30,5% di opposizioni, ben 728 donatori sono stati esclusi. Vuol dire - con tutta probabilità - che almeno un migliaio di malati poteva essere sottratto alla dialisi e centinaia di altri pazienti evitare il rischio di morire.

Si tratta di argomenti delicati che chi ha provato la sofferenza della malattia comprende. ANED non crede che vi siano scorciatoie, se non quella di **attuare pienamente in tutte le sue parti la normativa che presiede all'attività di trapianto, che è la Legge 91/99.** Raccogliere il consenso di tutti i cittadini e rivisitare in tutte le realtà i modelli organizzativi, potrebbero costituire due aspetti decisivi per una svolta nazionale sul fronte dei trapianti.

Ci accingiamo al 50° compleanno dell'A-



<< segue da pag 1

NED. C'è una frase della nostra fondatrice Franca Pellini, pronunciata negli anni '70, nella quale afferma che: "il paziente informato è colui che è capace di curarsi al meglio".

Una visione di alleanza terapeutica che anticipava i tempi e che riporta alla mente uno stupendo libro di un socio ANED, Piero Fabbri, oggi scomparso, per anni dirigente dell'ANED, dal titolo: "ANED Associazione di malati organizzati".

Da Presidente aderisco a questa visione che mette al centro la consapevolezza e la partecipazione dei pazienti: ne presidio nella pratica il fondamento, insieme agli altri dirigenti dell'ANED, sia nel rapporto con le Istituzioni, sia nel rapporto con i medici e le altre figure sanitarie. Questa ANED è una risorsa che guarda al domani.

Dott. Giuseppe Vanacore
Presidente ANED

PRURITO UREMICO

Cosa è e perché un questionario sul prurito

Il prurito legato all'insufficienza renale è un sintomo che causa una pessima qualità di vita, impedendo un riposo corretto e portando a stati depressivi. Non vi è dubbio che le cause del prurito, definite come prurito uremico, sono da riferire, almeno in parte, all'intossicazione uremica, visto che la sua frequenza cresce enormemente nei pazienti con deficit funzionale renale più importante.

In dialisi cronica la frequenza del prurito è sicuramente superiore al 20%, ma non vi sono studi conclusivi sulla diffusione di questo sintomo invalidante e soprattutto su eventuali rimedi terapeutici.

Spesso, poi, il sintomo viene trascurato anche dal personale sanitario, che apporta maggior rilievo ai sintomi clinici più rilevanti, che riguardano l'apparato cardio-vascolare, e il sistema osteo-articolare.

La persistenza del prurito, tuttavia, in particolare nelle ore notturne, genera alterazioni cardiovascolari, come crisi ipertensive che, a loro volta, si ripercuotono sulla integrità del sistema vascolare e cardiaco.

Gli studi sul prurito spesso non hanno visto come protagonisti i pazienti, ma sono il ri-



sultato di un rilievo dei medici che ne hanno cura. A nostro giudizio è importante la percezione del paziente per definire la frequenza, la intensità, le modalità di comparsa ed anche i rimedi, spesso naturali, che permettono di alleviarlo.

Per questi motivi, l'ANED darà vita ad un questionario che servirà a far emergere, dal lato paziente, tutti quegli aspetti che fanno del prurito uno stato di sofferenza cronica che mina giornalmente la qualità di vita. Il questionario verrà somministrato per via telematica nel mese di settembre.

Dott. Antonio Santoro,
Direttore Comitato Scientifico ANED

GUIDE ALLA DIALISI E ALLE MALATTIE RENALI

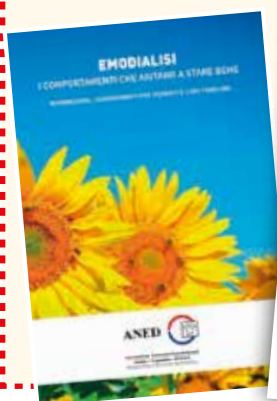
"Il paziente informato è colui che si cura al meglio" [Franca Pellini, fondatrice di A.N.E.D.] A.N.E.D. è in prima linea per informare tutti i pazienti su come affrontare al meglio la malattia. Per questo sono disponibili quattro manuali, che inviamo gratuitamente, da richiedere in base alle proprie 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**



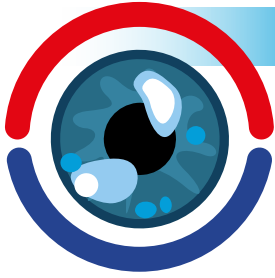
CENTRI DIALISI SUL SITO DI A.N.E.D. LA MAPPA INTERATTIVA DI TUTTI I CENTRI IN ITALIA



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.



OCCHIO AI TUOI DIRITTI



Buongiorno,
Sono una ragazza di 33 anni nefropatica al quinto stadio, in lista trapianto, e a breve inizierò la dialisi peritoneale.

Sono stata riconosciuta al 100% invalida, ma non mi hanno dato l'accompagnatoria. Capisco che, per fortuna, cammino, ma oggi all'INPS sono stata trattata come una persona in perfetta salute: insieme alle conseguenze tremende legate a una patologia molto difficile, ho anche delle ernie al disco, il ginocchio sinistro privo di cartilagine, sono anemica, soffro di iperparatiroidismo, sto perdendo i denti e non posso sollevare nulla.

Sono stata bullizzata sul posto di lavoro quando avevo il 70% di invalidità, sentendomi rispondere, di fronte alle mie limitazioni legate alla patologia, che alla fine io non ho niente e che tutti hanno problemi.

Mi ritrovo a dover pagare alimenti aproteici. Cento euro me li passa la Regione, ma gli altri necessari non posso permettermeli. Devo comprare integratori che mi vengono prescritti dal medico, ma non coperti dal servizio sanitario. La mia entrata mensile è di 650 euro e siamo in due, perché attualmente il mio compagno non lavora ed è l'unica persona che mi assiste. Facciamo la fame... abbiamo sentito gli assistenti sociali

ma hanno detto che decide tutto l'INPS.

Scusate per la lunga e-mail ma volevo farvi capire la mia situazione.

La domanda che avrei piacere trovasse risposta è: possibile che una persona dializzata invalida al 100% non abbia diritto all'accompagnatoria? Perché se sono invalida al 100% la commissione mi nega l'assegno di accompagnamento e nello stesso tempo dichiara la mia totale inabilità al lavoro? A chi posso rivolgermi per avere almeno la dignità di non essere presa dalla disperazione e rifiutare le cure con conseguenza di morte certa?

Scusate per il mio sfogo.

Lettera firmata

Buonasera,
pone domande difficili cui non è facile rispondere, se non parzialmente. Temo peraltro che anch'io la deluderò, perché ad esempio ho il dovere di informarla che l'assegno di accompagnamento è riconosciuto unicamente alle persone non autosufficienti. L'invalidità civile al 100% è un presupposto necessario ma non sufficiente per l'ottenimento dell'assegno. Rammento - a titolo di informazione - che l'accompagnamento è un assegno di cura e non un mezzo di integrazione del reddito. Per questo motivo è riconosciuto a tutte le persone non autosufficienti.

Quanto ha esposto mette in evidenza purtroppo la debolezza del nostro sistema di prote-

zione. Tuttavia, approfitto evidenziare che se la dizione contenuta nel certificato d'invalidità è: "invalido con totale e permanente inabilità lavorativa: 100%", sappia che non esclude la possibilità di esercitare un'attività lavorativa. Continui a cercare un lavoro, qualora sia interessata, anche attraverso la lista del collocamento obbligatorio. Inoltre, nella sua lettera fa riferimento ad un precedente lavoro. Sappia che se ha lavorato per almeno 5 anni ed ha versato 3 anni di contributi negli ultimi 5 anni può aspirare ad un assegno pensionistico di natura previdenziale.

Non ho capito però qual è la sua fonte di reddito, perché se non incompatibile per altri motivi, può avanzare domanda all'INPS di riconoscimento della pensione d'inabilità (Art. 12 della Legge 30 marzo 1971, n. 118). Per l'anno 2021 l'importo della pensione è di 287,09 euro e viene corrisposto per 13 mensilità. Il limite di reddito personale annuo è pari a 16.982,49 euro. Se non vi sono ostacoli tecnici dovrebbe poter accedervi. Mi raccomando mai farsi prendere dalla disperazione, so che è facile dirlo, ma deve considerare che la nostra associazione esiste da circa 50 anni ed è formata da malati come lei, dializzati e trapiantati. Continui a scriverci. Un caro saluto,

Consulenza ANED

Quotidiane difficoltà

Buongiorno,
Avrei bisogno di informazioni riguardo il decreto salute. Sono una paziente dializzata, lavoro presso un ipermercato assunta come invalida civile e fino al 30 giugno 2021 posso assentarmi dal lavoro usufruendo del suddetto decreto. Vorrei sapere se c'è la possibilità che venga prorogato. Ad ora non ho notizie in merito. In alternativa c'è qualche altra soluzione da poter usufruire in caso il medico competente del lavoro ritenga che io non possa ancora rientrare al lavoro? Sono già stata vaccinata con le due dosi ma nonostante il vaccino il medico competente non mi ha fatto rientrare. Sono in possesso della Legge 104/92. In attesa di un vostro riscontro vi auguro buona giornata.

Lettera firmata

Buongiorno,
Gli obblighi del datore di lavoro di sorveglianza attiva a favore dei lavoratori sono stati prorogati fino a 31 luglio 2021. Non invece la scadenza del 30 giugno 2021 ai fini dell'assenza dal lavoro in regime di ricovero domiciliare. Quindi per il rientro dovrà sottoporsi ad una visita di idoneità e solo all'esito positivo potrà riprendere il lavoro. In caso di non idoneità potrà usufruire della malattia ordinaria o, vista l'impossibilità di optare per il lavoro in SW e considerato che non vi siano in corso, da quanto capisco, possibilità di cassa integrazione, di altri strumenti contrattuali qualora esistessero. 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**



SPECIALE ASSEMBLEA

ANED non si ferma: azioni e progetti a contrasto del COVID-19

Il 20 giugno, in modalità telematica, si è svolta la 49^{esima} assemblea generale dei soci, l'appuntamento centrale della vita associativa di ANED. "ANED non si ferma: azioni e progetti a contrasto del COVID-19": questo il titolo dell'evento, scelto per sottolineare che, nonostante la pandemia abbia duramente colpito la vita dei dializzati e trapiantati, ANED non ha smesso di lavorare per essere al loro fianco, implementando progetti a contrasto del virus, senza dimenticare il resto delle problematiche legate alla vita dei pazienti.

Come ha sottolineato il Presidente Giuseppe Vanacore, "In questo ultimo anno e mezzo ANED si è battuta per tutelare i diritti delle persone più fragili, troppo spesso lasciate ai margini da una politica miope e confusa. Abbiamo ottenuto risultati importanti, primo tra tutti il diritto ad essere esentati dal lavoro durante i mesi in cui i contagi galoppavano maggiormente, senza per questo vedere intaccato il periodo di compenso. Il fronte attuale di ANED è naturalmente quello dei vaccini anti Covid-19: abbiamo chiesto al Ministro della Salute che vengano garantiti test gratuiti ai soggetti immunodepressi sottoposti alla vaccinazione, per monitorarne l'efficacia e la risposta immunitaria".

L'azione di ANED è stata importante, anche perché si è inserita nel solco di un impegno collettivo, che ha visto la collaborazione degli altri attori del settore sanitario e associativo, come ACTI e AITF, la Società Italiana di Nefrologia e il Centro Nazionale



Sempre attenta all'impegno di ANED al servizio non solo dei propri associati, ma dell'intero sistema di protezione della salute, mi felicito per la celebrazione della 49^{esima} Assemblea Generale. Il tema è di oggettiva attualità e richiama l'impegno di ANED per ricordare alle Istituzioni, in giornate drammatiche, la condizione

dei più vulnerabili.

Auguri di buon lavoro e di successo per le vostre iniziative.

Senatrice Maria Pia Garavaglia

Trapianti. Una sinergia che abbiamo voluto replicare in sede di assemblea, con l'importante partecipazione del Dottor Massimo Cardillo, Direttore del CNT, della dottoressa Marcora Mandreoli (Società Italiana di Nefrologia) e del Dottor Antonio Santoro, Direttore del Comitato Scientifico di ANED. Riportiamo in queste pagine i punti salienti dei loro interventi.

Il video integrale dell'assemblea è, invece, disponibile sul profilo Facebook di ANED e su YouTube.

SOGGETTI FRAGILI E VACCINAZIONE ANTI COVID-19. LO STUDIO DELLA SIN

Dottoressa Marcora Mandreoli, Consigliera Nazionale della Società Italiana di Nefrologia

Lo studio condotto dalla Società Italiana di Nefrologia ha evidenziato che il Covid 19 ha un effetto negativo sulla funzionalità renale, sia nei pazienti sani che in quelli già colpiti da insufficienza renale. Su 758 pazienti affetti da COVID-19, inclusi nel registro HOPE, al momento del ricovero circa il 30 % presentava un qualche grado di alterazione della funzione renale; solo l'8.5 % aveva una storia di malattia renale cronica. Inoltre, i pazienti che all'ingresso avevano insufficienza renale presentavano un maggior numero di complicanze, compresa la sepsi. L'insufficienza renale figura al sesto posto tra i fattori associati alla mortalità nei pazienti affetti da Covid: la mortalità nei pazienti COVID 19 positivi è stata, infatti, 4 volte più elevata se presente un'insufficienza renale cronica. Ancora più severo è stato l'impatto dell'infezione da COVID-19 sui pazienti già in dialisi e trapiantati di rene. I pazienti in dialisi, nello specifico, nella prima fase della pandemia hanno avuto un rischio di infezione cinque volte superiore a quello del resto della popolazione, a causa di fattori che hanno facilitato la trasmissione del virus: trasporti, sale d'attesa comuni, sale di trattamento dialitico in comune, ma anche i contatti frequenti e non differibili con il personale sanitario e la necessità di un contatto di prossimità, per la natura del trattamento dialitico (incastramento FAV, CVC). Terribili i dati sulla mortalità: nella



prima ondata, è deceduto il 37% dei pazienti emodializzati e il 49% dei pazienti in dialisi peritoneale infettati dal Covid. Per questo la Società Italiana di Nefrologia ha evidenziato delle linee guida nel trattamento dei pazienti in dialisi e affetti da insufficienza renale: è fondamentale prevenire e trattare in modo adeguato il danno renale acuto in modo da ridurre la mortalità; la gestione dei pazienti con malattia renale avanzata deve essere orientata a ridurre al minimo il loro rischio di esposizione, assicurandosi che ricevano trattamenti adeguati; monitorare la campagna vaccinale.

Proprio su quest'ultimo punto la Società Italiana di Nefrologia sta conducendo una nuova indagine, concepita come uno studio di coorte multicentrico mirato a includere tutti i pazienti afferenti ai centri dialisi che partecipano allo studio e che hanno ricevuto almeno una dose

del vaccino. Obiettivi dello studio sono • 1) Valutare l'efficacia clinica e la sicurezza della vaccinazione anti COVID-19 anche attraverso l'eventuale confronto dei diversi vaccini somministrati. • 2) Valutare l'efficacia immunogenica dei vaccini attraverso la misurazione dei livelli di IgG e AB anti COVID-19 neutralizzanti e formulare ipotesi sulla risposta cellulo-mediata specifica per SARS-CoV-2.

Sono stati coinvolti 126 centri dialisi in 18 Regioni.



IL TRAPIANTO DI ORGANI E TESSUTI AL TEMPO DEL COVID. IL REPORT DEL CENTRO NAZIONALE TRAPIANTI

Massimo Cardillo, Direttore del Centro Nazionale Trapianti

Nel corso del 2020, l'attività di trapianto di organi e tessuti ha registrato un calo dell'11%: sono stati effettuati 1539 trapianti, a fronte dei 1743 dell'anno precedente. La diminuzione è avvenuta, come attendibile, soprattutto nelle prime fasi della pandemia, a causa della situazione emergenziale che ha creato un blocco delle terapie intensive, indispensabili per il trapianto sia da cadavere che da vivente. Nonostante il dato negativo, tuttavia, il programma di trapianto non ha ceduto alla pressione della pandemia, dimostrando l'efficacia del sistema nazionale e territoriale. Nella seconda parte del 2020, infatti, i trapianti hanno avuto un andamento solo leggermente inferiore

re a quello degli anni precedenti. Un dato confermato anche dal confronto con gli altri Paesi Europei, come la Spagna (-18,8%), Francia (-25%) e l'Inghilterra (-26%), che hanno registrato un calo superiore dell'attività.



Il Direttore Cardillo, nella seconda parte del suo intervento, ha illustrato i risultati dello studio condotto dal Centro Nazionale Trapianti sull'infezione da Covid 19 nella popolazione trapiantata. Nel periodo da febbraio 2020 a giugno 2020, 450

pazienti trapiantati hanno contratto il virus (con un'incidenza del 1,02% rispetto allo 0,4% della popolazione non trapiantata). Preoccupanti anche i dati sulla mortalità: il 29% per i pazienti trapiantati di rene, il 35,8% per il cuore; 15,7% per il fegato; 40% per i polmoni.

L'ultimo focus ha trattato il tema della vaccinazione sui pazienti trapiantati: al 23 maggio 2021 sono state vaccinate 40.399 persone trapiantate, di cui l'85% con entrambe le dosi del vaccino.

IL PUNTO SULLE CURE DOMICILIARI PER I MALATI DI RENE

Dott. Antonio Santoro, Direttore del Comitato Scientifico di ANED

In Italia si stima una popolazione di pazienti con malattia renale cronica tra i 3-3,5 milioni di soggetti. Un numero enorme di persone, che hanno bisogno di cure specifiche, proprio per l'entità della malattia renale che spesso sfocia nella cronicità. Il paziente nefropatico costituisce in tal senso il tipico esempio di malato che richiederebbe un approccio di squadra e una strutturazione dei processi di cura. Nella realtà, però, gli ambulatori di nefrologia sono spesso oberati di lavoro: è necessario diradare questa folla, per poter seguire meglio i pazienti che più velocemente progrediscono e/o che abbiano un più alto rischio di complicanze cardio-vascolari.



Il Piano Nazionale della Cronicità prevede il progressivo aumento dei **trattamenti domiciliari** per i pazienti cronici, per tutte le patologie, tra le quali la malattia renale Cronica e l'insufficienza renale. La domiciliarità delle cure, in base al piano nazionale, coinvolge anche una maggiore digitalizzazione delle stesse: nel

la gestione della cronicità si vuole promuovere l'impiego di modelli, tecniche e strumenti della sanità digitale, al fine di garantire continuità e migliore qualità dell'assistenza. In questo quadro, si inserisce la telemedicina, un insieme di tecniche, strumenti di monitoraggio e assistenza sanitaria, che mira a fornire un rapido accesso, sia ai medici specialisti che ai pazienti, prescindendo dal luogo ove essi sono rispettivamente situati. La **teledialisi**, nello specifico, è un sistema telematico per il monitoraggio a distanza dei pazienti in dialisi, che consente di visionare a distanza i parametri forniti dai monitor connessi alla rete. Il primo beneficio della teledialisi è un maggiore empowerment

del paziente, che acquisisce una maggiore sicurezza, andando nel tempo a ridurre le richieste di intervento da parte dei tecnici e dei medici. In secondo luogo, riduce i tempi del pendolarismo del paziente tra la propria casa e il centro dialisi, abbassando i costi sia per il singolo paziente che per l'intero Sistema Sanitario.

ELEZIONI CONSIGLIO DIRETTIVO E COLLEGIO DEI REVISORI

Nel corso dell'assemblea si sono svolte, alla presenza del Comitato Elettorale regolarmente approvato dai soci presenti, le elezioni del nuovo Consiglio Direttivo, che rimarrà in carica fino a giugno del 2023, e del Collegio dei Revisori.

Rinnovato alla carica di Segretario Generale Emilio Mercanti (Lombardia), mentre ricopriranno il ruolo di Vicesegretari Nazionali Pasquale Scarmozzino (Calabria), Carlo Garavaldi (Toscana) e Vincenzo Irace (Lombardia). A Patrizia Babini

(Umbria) è stata affidata la carica di Tesoriere Nazionale. Compongono il CD Margherita Mazzantini (Marche), Carolina Panico (Campania), Anna Viola (Lazio), Rosa Colagiaco (Puglia).

Il nuovo Collegio dei Revisori, che rimarrà in carica fino al 2024, è composto da Marco Petrarca, Massimo Vuolo e Michele Bettiga.

Auguriamo un buon lavoro a tutta la nuova squadra dirigente e ai revisori.



MALATTIA RENALE E ALIMENTAZIONE: UN PROGETTO IN COLLABORAZIONE CON LA DIALISI DI FANO (MARCHE)

A ottobre 2019, a pochi mesi dallo scoppio della pandemia da Covid-19, ANED ha avviato, in collaborazione con il Centro Dialisi di Fano, un progetto finalizzato all'individuazione, al trattamento e al monitoraggio di pazienti affetti da insufficienza renale cronica avanzata (CKD stadio V) con l'obiettivo di ritardare ed/o evitare l'inizio del trattamento sostitutivo dialitico tramite una terapia dietetico-nutrizionale individualizzata.

È noto infatti che l'alimentazione svolge un ruolo essenziale sul nostro benessere e anche sull'avanzare della malattia renale: le alterazioni conseguenti all'insufficienza renale cronica in fase avanzata (ritenzione di tossine azotate, acidosi metabolica, alterazioni dell'equilibrio idro-elettrolitico e malnutrizione proteico energetica) possono essere efficacemente controllate con

una dieta fortemente ipoproteica, con utilizzo di prodotti aproteici, e supplementata con chetone analoghi e aminoacidi essenziali (sVLPD – 0,3 g di proteine /kg di peso corporeo ideale).

Grazie al sostegno di ANED, il centro dialisi di Fano si è potuto avvalere di una dietista che ha seguito i pazienti con insufficienza renale avanzata, anche nel corso della pandemia, strutturando un percorso dietetico con follow-up periodici, per monitorare la risposta alla terapia nutrizionale prescritta.

Obiettivi del progetto, che è stato rinnovato per il secondo anno, coinvolgendo quasi 100 pazienti, sono: organizzare in modo coordinato la terapia dietetica e conservativa nei pazienti con IRC avanzata; rendere i pazienti più consapevoli

degli alimenti e del loro profilo nutrizionale; ritardare e/o evitare la necessità di terapia sostitutiva (la dialisi) e migliorare la qualità della vita dei pazienti.

I risultati clinici, che verranno pubblicati nel prossimo numero, sono stati valutati in relazione alla riduzione della progressione dell'IRC, al mantenimento di un buon equilibrio idro-elettrolitico, metabolico, laboratoristico e antropometrico, alla riduzione delle complicanze ed al grado di benessere e qualità della vita dei pazienti.



NOTIZIE DAI COMITATI REGIONALI

COMITATO ANED LOMBARDIA

Teresa Siclari, già Vicesegretario Tesoriere del Comitato, ha sostituito Vincenzo Irace, ora membro del Consiglio Direttivo, alla guida di ANED Lombardia. A lei un augurio di buon lavoro.

COMITATO ANED PUGLIA

Rinnovato il 4 luglio il Comitato ANED Puglia. Il nuovo esecutivo regionale è così composto: Segretario Regionale Antonio Giacobelli, socio storico di ANED; Vicesegretario Tesoriere, Vito De Perte; Vicesegretario Francesco Lemma.

STORIE DI ANED

“Carissimi, nell’esprimervi le nostre più sentite condoglianze per la perdita del vostro caro congiunto, siamo altresì onorati comunicarvi di aver ricevuto una donazione da parte di numerosi amici di Gianmarco, che hanno scelto di onorare la sua memoria devolvendo un contributo alla nostra Associazione, ai quali vanno tutta la nostra stima e riconoscenza. Da quasi 50 anni Aned lavora e lotta per migliorare le condizioni di vita delle persone colpite da malattie renali, dei dializzati e trapiantati, per allargare l’azione di prevenzione dell’insufficienza renale, per informare e sensibilizzare alla donazione di organi e tessuti a scopo di trapianto, utilizzando tutte le risorse di cui viene a disporre. Gianmarco, nostro associato, che conosceva molto bene la nostra realtà, è stato un grande esempio di come sia importante non arrendersi mai di fronte alla malattia, dimostrando il coraggio di vivere appieno, apprezzando ogni momento pur se difficoltoso, cimentandosi nel suo amato sport del nuoto con la nostra Nazionale Trapiantati, raggiungendo importanti traguardi anche a livello mondiale.

Questi affezionati amici hanno espresso il desiderio di poter contribuire ad un progetto che rappresenti più possibile la figura di Gianmarco e ne lasci un ricordo permanente. Tra le diverse iniziative di Aned una è apparsa subito la più adatta. Destineremo il contributo ricevuto all’acquisto di alcune pedalieri meccaniche per i nostri pazienti in dialisi. Installate direttamente sui letti, consentono ai pazienti costretti a letto, di svolgere attività fisica, con ottimi risultati sia dal canto psicologico, rendendo più leggere le lunghe ore di dialisi e migliorando l’autostima, sia dal canto salute, migliorando i parametri di pressione, grassi nel sangue, perdita di massa muscolare ed osteoporosi. Se possibile prediligeremo una struttura di Varese, città natale di Gianmarco, modello di determinazione e perseveranza per tutti quanti si prodigano nella realizzazione di un futuro ed una vita migliore per tutti. Rinnovando la nostra riconoscenza, Vi salutiamo con tanta cordialità.

Il Presidente

[Dalla lettera di ringraziamento agli amici di Gianmarco Bertoni]



MALATTIA RENALE CRONICA: IL MINISTERO DELLA SALUTE ISTITUISCE UN NUOVO TAVOLO DI LAVORO. ANED TRA I PARTECIPANTI PERMANENTI

Il 25 marzo 2021, con decreto direttoriale del Ministero della Salute, è stato istituito il Tavolo di lavoro sulla Malattia Renale Cronica. Presieduto dal Direttore Generale della Prevenzione Sanitaria del Ministero della Salute, il Tavolo è composto da esponenti istituzionali e dai rappresentanti delle maggiori associazioni del settore, tra cui ANED.

Gli obiettivi dei lavori sono:

- Verificare lo stato di attuazione delle linee guide sulla malattia renale cronica a livello regionale
- Individuare eventuali azioni ulteriori per garantire nelle Regioni un'adeguata assistenza ai pazienti affetti da malattia renale cronica, anche in corso di situazioni di emergenza, esplorando in particolar modo le criticità emerse nel corso della pandemia di Covid-19
- Revisionare i dati epidemiologici sulla Malattia Renale Cronica
- Accertare l'eventuale revisione delle reti nefrologiche nei territori
- Aggiornare di conseguenza il documento sulle linee di indirizzo

Fin dalle prime riunioni sono emerse problematiche comuni, riportate dai partecipanti. In particolar modo, molte Regioni hanno recepito le linee di indirizzo del 2014, ma non hanno attivato i necessari Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA). Un comune intento è quello di porre maggiormente l'accento a livello nazionale e territoriale sulla prevenzione primaria e sulla diagnosi precoce della MRC per evitare o, almeno, ritardare l'evoluzione verso le fasi più avanzate e la necessità di ricorrere alla dialisi o al trapianto. Un focus particolare è stato dedicato al rapporto tra medici di medici-

na generale (MMG) e specialisti nefrologi, che va rafforzato, definendo meglio ruoli e responsabilità, utilizzando i dati in possesso dei medici di medicina generale: attraverso questi, infatti, sarà possibile identificare precocemente i soggetti a maggiore rischio (screening). Un obiettivo raggiungibile anche grazie alla sensibilizzazione e alla formazione dei medici di base, al fine di creare un linguaggio comune sulla materia con i nefrologi.

Tra i primi interventi concreti che il Tavolo di Lavoro intende promuovere vi è l'aggiornamento dei dati epidemiologici, per dimensionare il fenomeno soprattutto in relazione alle fasi iniziali della patologia renale.

Anche sul tema dei PDTA i partecipanti concordano sulla necessità di detagliarli nelle singole parti che li compongono, partendo dai compiti dei medici di base, per passare alla specialistica fino ad arrivare alla terapia dialitica e ai trapianti, creando, praticamente, dei PDTA specifici, sul modello dei Pacchetti Ambulatoriali Complessi – PAC, con attenzione anche alla prevenzione e alla promozione della salute. I nuovi modelli prenderebbero il nome di Percorsi Preventivo Diagnostico Assistenziali – PPDTA.

Terremo aggiornati i soci sulle riflessioni e sulle novità relative a questo importante confronto istituzionale, che vede ANED in prima linea. In questa pagina, lasciamo il commento di Pasquale Scarmozzino, che presiede il Comitato ANED Prevenzione e rappresenta ANED al Tavolo Ministeriale.

Tyar Ciangola

Segreteria Nazionale di ANED Onlus

IL COMMENTO DI PASQUALE SCARMOZZINO, COORDINATORE DEL COMITATO ANED PREVENZIONE

La presenza di Aned al Tavolo sulla MRC è di fondamentale importanza per la nefrologia italiana e, quindi, per i pazienti nefropatici. In questa sede bisogna declinare più approfonditamente gli ambiti della definizione di prevenzione primaria (stili di vita, educazione alla salute) e prevenzione secondaria (diagnosi precoce, screenings) e, da subito, indicare con quali strumenti e in quali tempi le Regioni devono ottemperare alle linee guida 2021 elaborate al Tavolo ministeriale. Il PDTA è inappli-

cato in molte Regioni e risulta, nelle sue diverse fasi, scollegato tra vari soggetti del sistema. Il rischio di far prevalere inopportune trasformazioni e integrazioni delle reti nefrologiche pubbliche sul territorio, l'applicazione personalizzata dei PDTA, e, come insegna la recente pandemia, l'attenzione sul necessario potenziamento delle strutture pubbliche e deospedalizzazione – la dove possibile – con la dialisi domiciliare costituiscono gli obiettivi della nostra associazione al Tavolo.



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



ANED SPORT

UNA SPINTA VERSO IL FUTURO I PRIMI INCONTRI DEI NOSTRI ATLETI E I PROSSIMI APPUNTAMENTI

È trascorso più di metà di questo 2021, e speravamo di essere fuori dalla pandemia già da tempo, ma sappiamo bene oggi che non è così.

Il COVID ha condizionato fortemente le attività del primo semestre, ma rimane sempre forte il desiderio di incontrarsi e tornare a fare l'attività sportiva che ci appassiona, con la voglia che ci contraddistingue di essere testimoni di una rinascita grazie al trapianto.

Abbiamo sperimentato la ANED Health Challenge, iniziativa che ha voluto stimolare i soci ANED al movimento e all'attività fisica attraverso il raggiungimento di un obiettivo comune.

Possiamo ritenerci soddisfatti di ciò che tutti insieme abbiamo fatto:

- 89 partecipanti
- 29.997.806 passi totali
- 16.089 Km totali percorsi

Ma sicuramente il traguardo più importante sarà quello della donazione di 10 pedaliere per i pazienti sotto trattamento dialitico: un gesto che unirà virtualmente tutta la nostra comunità a sostegno di coloro che hanno più difficoltà a svolgere attività fisica, aiutandoli a migliorare la loro salute attraverso essa.

A dare ulteriore motivazione positiva sono stati appuntamenti che hanno provato a riportare "in campo" i nostri atleti.

Il 12-13 giugno scorsi la nostra Nazionale Italiana Pallavolo trapiantati e dializzati si è ritrovata per un raduno a porte chiuse a Padova, prima tappa di quella che si spera possa essere una ripartenza vera dal prossimo settembre per il volley.

A Roma dal 1 al 4 luglio si è svolto il primo mini camp ANED Sport, che ha visto la partecipazione di 6 bambini trapiantati e dializzati in cura all'ospedale Bambin Gesù a Roma. Questa esperienza è stata il risultato straordinario del lavoro congiunto tra le famiglie, ANED Sport e il Comitato Regionale ANED Lazio, con il fondamentale supporto del Comitato Italiano Paralimpico.

Non possiamo che ringraziare i tecnici e i volontari che hanno reso possibile questo "sogno" per dei ragazzi che per la prima volta hanno fatto squadra, cimentandosi in diverse attività sportive e contagiando d'entusiasmo i presenti. Pubblichiamo a parte la lettera di ringraziamento ricevuta dalle



I bambini del primo mini camp ANED a Roma

famiglie.

Abbiamo avuto anche le prime uscite in bicicletta per alcuni nostri ciclisti, come Sabina Codato che ha percorso i 130 Km della Collio&Mare, ma anche del nostro inossidabile "nonno" Enrico Dell'Acqua che si è presentato al via della straordinaria Maratona delle Dolomiti.

Il 2021 ha però portato via alcuni pilastri di ANED Sport, persone che hanno dedicato il loro impegno, la loro forza di volontà e la loro amicizia alla nostra grande famiglia. Li ricordiamo con affetto.

Enzo Di Giovambattista, che molti di noi hanno conosciuto sulle piste da sci, per anni parte del Comitato Esecutivo ANED Sport, presenza immancabile anche agli

annuali Giochi Nazionali. Uomo che mai ha fatto mancare il suo prezioso consiglio, sempre pronto a sostenere ogni iniziativa.

Gabriele Rizzi, appassionato di corsa, fino all'ultimo ha dato il suo esempio di forza contro la malattia e non ha mai abbandonato l'idea di poter tornare a calcare la strada con i suoi compagni trapiantati. Un vero esempio di resilienza per tutti noi.

Raffaele Giuliano, colonna della squadra di volley, ma soprattutto persona che molte volte ci ha saputo accogliere nella sua Marina di Grosseto facendoci sempre sentire a casa. Amico sincero e instancabile alfiere dello sport per trapiantati e dializzati.

Marco Mestriner,
Coordinatore del Comitato ANED Sport

GLI APPUNTAMENTI

Il 13 luglio scorso si è rinnovato il Comitato Esecutivo ANED Sport con l'elezione dei seguenti candidati:

Marco Mestriner (trap. Rene), Margherita Mazzantini (trap. Rene-pancreas), Riccardo Brumana (trap. Midollo), Ludovico Rao (trap. Midollo), Marcello Bernabeo (trap. Rene). L'esecutivo ha indicato Marco Mestriner come Coordinatore Nazionale ANED Sport.

Giochi Nazionali. Presa atto della situazione pandemica per la quale non è possibile garantire la sicurezza dei partecipanti, unitamente alla scomparsa di Raffaele Giuliano, membro del comitato organizzatore, il Consiglio Direttivo ANED ha deciso di annullare l'edizione di Marina di Grosseto che era prevista per il 17-18-19 settembre 2021, rinviando la manifestazione al 2022 nell'ambito dei festeggiamenti del cinquantesimo anno dalla nascita di ANED onlus.

Winter Games. Previsti a Bormio nel 2022, sono stati rimandati a causa dell'emergenza sanitaria ancora in corso.

World Transplant Games. La federazione mondiale (World Transplant Games Federation) ha reso note ufficialmente le date dei prossimi campionati mondiali riservati agli atleti trapiantati, che si svolgeranno a Perth (Australia) dal 15 al 21 aprile 2023.