

TERZA DOSE DI VACCINO: UNO STUDIO FRANCESE CONFERMA L'EFFICACIA SUI PAZIENTI TRAPIANTATI

Quando il COVID-19 è arrivato in Europa e poi negli Stati Uniti nessuno aveva previsto che avremmo avuto vaccini efficaci in così poco tempo. I più ottimisti parlavano di due anni o tre o anche più. Ne abbiamo, invece, ben quattro già approvati e tutto in meno di un anno. Questo è stato possibile grazie a una collaborazione senza precedenti tra accademia e industria, a investimenti pubblici mai visti prima e ad autorizzazioni FDA e EMA ottenute in tempo record.

Ci saremmo aspettati di avere dei vaccini come quello antinfluenzale, che qualche volta protegge dall'influenza e qualche volta no, ma sempre chi si è vaccinato ha una malattia meno severa. Per il COVID-19 abbiamo avuto molto di più: **vaccini efficacissimi che proteggono tutti dalla malattia severa quasi al 100%**.

È stato documentato in letteratura negli ultimi mesi che i pazienti trapiantati di organi solidi (non solo di rene, quindi, ma anche di cuore, fegato, polmone) **sviluppano una debole risposta immunitaria a due dosi di vaccino** contro la sindrome respiratoria acuta grave coronavirus 2 (SARS-CoV-2). Casi gravi di malattia da coronavirus 2019 (COVID-19) sono stati riportati nei trapiantati che avevano ricevuto due dosi di vaccino.

Diversi studi hanno quindi affrontato il quesito se una terza dose di vaccino potesse garantire una maggiore copertura anticorpale. Di seguito descriviamo uno di questi studi, pubblicato in agosto sulla rivista *New England Journal of Medicine*. Lo studio è stato condotto in Francia e ha coinvolto un gruppo di 101 riceventi di trapianto di organo solido, a cui sono state somministrate tre dosi del vaccino RNA messaggero Pfizer-BioNTech. In questi pazienti sono stati misurati gli anticorpi a diversi intervalli.

La presenza di anticorpi anti-SARS-CoV-2 era documentata nello 0% dei pazienti prima della prima dose (evidentemente erano pazienti che non erano stati contagiati), era documentata solo nel 4% prima della seconda dose, saliva al 40% prima della terza dose e raggiungeva il 68% dei pazienti dopo 4 settimane a seguito della terza dose.

Tra i 59 pazienti che erano risultati ancora negativi prima della terza dose, 26 (44%) diventavano positivi 4 settimane dopo la terza. Tutti i 40 pazienti che erano risultati positivi prima della terza dose erano ancora positivi 4 settimane dopo; i loro titoli anticorpali sono aumentati da 36 ± 12 prima della terza dose a 2676 ± 350 1 mese dopo la terza dose. I pazienti che non hanno avuto nessuna risposta anticorpale erano più anziani, avevano un più alto grado di immunosoppressione e avevano una funzione renale inferiore ai pazienti che avevano una risposta anticorpale.

Questo studio ha mostrato che la somministrazione di una terza dose del vaccino BNT162b2 a riceventi di trapianto di organi solidi ha migliorato significativamente l'immunogenicità del vaccino, senza casi di COVID-19 riportati in nessuno dei pazienti. Questo studio ha spinto l'Autorità nazionale francese per la salute a raccomandare l'uso di una terza dose nei pazienti immunodepressi.

Allo stesso modo le autorità sanitarie di altri paesi (anche il nostro Ministero della Salute), sulla base degli studi cui risultati si allineano a quelli che abbiamo illustrato qui in dettaglio, hanno dato l'autorizzazione a procedere con la terza dose nei trapiantati. **È importante sottolineare anche che nei diversi studi gli effetti collaterali sono rari e di modesta entità.**

È in teoria possibile che anche dopo



la terza dose non si sviluppi una risposta anticorpale importante, sebbene gli esperti suggeriscano che la protezione contro il COVID-19 potrebbe essere comunque garantita dalla immunità cellulare (che a differenza del livello anticorpale non viene misurata di routine nella pratica clinica). E, infatti, gli esperti raccomandano ai trapiantati di mantenere comunque alto il livello di protezione passiva anche dopo la terza dose. Tuttavia, confermano che il rapporto rischio beneficio rimane **favorevole alla somministrazione del richiamo**.

Le indicazioni dell'AIFA non includono la raccomandazione di eseguire dosaggi anticorpali in previsione della dose di richiamo. Per quanto riguarda l'intervallo tra le dosi, l'AIFA raccomanda di somministrare la terza dose quattro settimane dalla seconda, per quei pazienti che hanno iniziato di recente il ciclo vaccinale. Per quanti, invece lo hanno completato da tempo, l'indicazione è di procedere alla somministrazione nei tempi dettati dalla organizzazione di ciascun centro di riferimento. Considerato che la disponibilità immediata dei vaccini è pressoché ovunque garantita la somministrazione avverrà in tempi brevi.

Professor Giuseppe Remuzzi
Direttore Istituto Mario Negri



VACCINO PER PAZIENTI FRAGILI: TUTTO QUELLO CHE C'È DA SAPERE

Come funziona il vaccino anti COVID-19?

Tutti i vaccini sviluppati contro il COVID-19 stimolano il nostro sistema immunitario a produrre anticorpi e cellule dirette contro la proteina Spike del SARS-CoV-2. Sia l'RNA messaggero che gli adenovirus non replicanti vengono rapidamente eliminati dal nostro organismo. I vaccini Pfizer e Moderna utilizzano una tecnologia a RNA messaggero, messa a punto anni fa per la produzione di farmaci oncologici. L'RNA messaggero penetra nelle cellule grazie ad una nanoparticella lipidica, nella quale è contenuto, e utilizza gli organuli cellulari per la produzione della proteina spike del nuovo coronavirus. Successivamente, il sistema immunitario riconosce questa proteina come estranea e produce anticorpi e cellule in grado di neutralizzare il virus ed eliminare le cellule infettate. AstraZeneca, Johnson&Johnson e Sputnik, invece, utilizzano un adenovirus modificato, reso incapace di replicarsi per recapitare alle cellule il materiale genetico che fa produrre la proteina Spike.

Il vaccino è sicuro?

Sì. Nonostante ciò, in questi mesi abbiamo assistito e assistiamo nei giornali, come in televisione e su internet, a opinioni contrastanti. Come associazione di pazienti, vogliamo e dobbiamo affidarci alle evidenze scientifiche, che sottolineano la sicurezza dei vaccini. Riportiamo i dati dell'Agenzia Italiana del Farmaco, che pubblica periodicamente il rapporto sulla sorveglianza dei vaccini anti COVID-19.

Alla data del 26/09/2021, sono state inserite complessivamente nella Rete Nazionale di Farmacovigilanza 101.110 segnalazioni di evento avverso successivo alla vaccinazione, su un totale di 84.010.605 dosi di vaccino, con un tasso di segnalazione di 120 ogni 100.000 dosi somministrate.

Le segnalazioni riguardano soprattutto Comirnaty (Pfizer), che è stato il più utilizzato, e solo in minor misura Vaxzevria e Spikevax (ex COVID19 Vaccino Moderna).

La maggior parte degli eventi avversi segnalati sono classificati come non gravi (85,4% circa), che si risolvono completamente, e solo in minor misura come gravi (14,4%), con esito in risoluzione completa o

miglioramento nella maggior parte dei casi. È iniziata la somministrazione della terza dose per la quale è stata effettuata una sola segnalazione nel periodo analizzato. Per tutti i vaccini, gli eventi avversi più frequentemente segnalati sono stati febbre, stanchezza, cefalea, dolori muscolari/articolari, reazione locale o dolore in sede di iniezione, brividi e nausea.

Ho fatto il vaccino, ma non ho sviluppato anticorpi. Perché?

Esistono casi in cui la vaccinazione non ha effetto, ovvero non è in grado di generare gli anticorpi diretti contro la proteina Spike, che il coronavirus utilizza per entrare nelle nostre cellule. In alcuni casi, anche in persone perfettamente sane, ciò dipende dai polimorfismi genetici, ovvero caratteristiche particolari, scritte nel DNA delle nostre cellule immunitarie, che fanno in modo che la produzione di anticorpi contro quel particolare antigene sia scarsa o assente. Nel caso dei pazienti immunodepressi, alcuni farmaci, come quelli dei protocolli farmacologici per i pazienti trapiantati, interferiscono sulla capacità dell'organismo di attivare la risposta immunitaria a seguito di uno stimolo immunogeno (il vaccino, in questo caso).

Perché una terza dose per i trapiantati?

Nelle persone sottoposte a trapianto di organo solido, o con marcata compromissione della risposta immunitaria per cause legate alla patologia di base o a trattamenti farmacologici, si è registrata una scarsa risposta immunitaria, dovuta appunto alla minore capacità di rispondere ai vaccini in generale, incluso il vaccino anti COVID-19. A seguito della somministrazione di una dose aggiuntiva (terza dose), questi soggetti hanno mostrato un significativo beneficio in termini di risposta immunitaria. Per coloro che mantengono una scarsa risposta sono in corso studi che prevedono anche la somministrazione di una quarta dose. (Leggi l'editoriale in prima pagina, per saperne di più)

A chi devo rivolgermi per la somministrazione del vaccino?

L'iter per la somministrazione varia da Regione a Regione. Se sei un paziente nefropatico, dializzato o trapiantato, sei un paziente fragile. È consigliabile rivolgersi alla propria struttura (centro dialisi, centro trapianto) per conoscere le modalità di registrazione per ottenere la dose di vaccino.

Le informazioni presenti in questo articolo sono state validate dal Professore Paolo Grossi, Professore Ordinario di Malattie Infettive, Dipartimento di Medicina e Chirurgia - Università degli Studi dell'Insubria

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 proutuari di agevole lettura che accompagnano il paziente in un percorso formativo di aiuto per la gestione della terapia in tutti i suoi

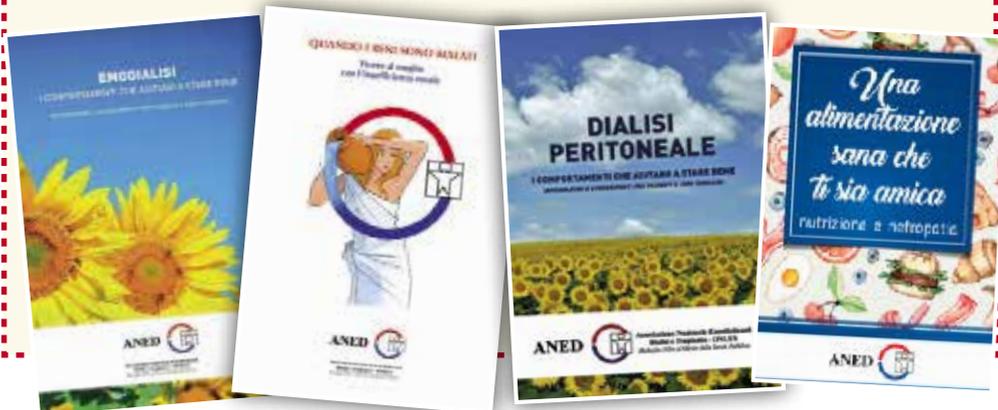
molteplici aspetti, dall'alimentazione ai risvolti psicologici, dai consigli per i familiari, alla gestione della fistola e degli scambi.

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





PANDEMIA DA COVID-19: L'IMPATTO SUI PAZIENTI NEFROPATICI E TRAPIANTATI

Le risposte del Presidente ANED, Giuseppe Vanacore

1. Quali sono state le ripercussioni del COVID-19 sui pazienti con malattia renale cronica?

Molteplici e purtroppo negative. Tutte le Regioni sono state coinvolte, comprese quelle che, totalmente o parzialmente, erano state risparmiate nella prima ondata. L'ANED è un partner della medicina nefrologica, non semplicemente un soggetto portatore di interessi: grazie a questo tratto della nostra identità, ci siamo subito resi conto che per i pazienti dializzati occorre un piano di sicurezza dal domicilio al centro dialisi.

Le Istituzioni purtroppo non hanno reagito nel modo giusto: non si è voluto tener conto, per un periodo troppo lungo, che la malattia renale è particolare: si dializza mediamente tre volte alla settimana, recandosi generalmente in un ospedale. Ciononostante, in Lombardia, ad esempio, con una circolare della Regione venivano esclusi i tamponi, se non in presenza di sintomi che richiedevano il ricovero. Molti medici nefrologi avevano lanciato l'allarme, ma non erano stati ascoltati, mentre il virus si diffondeva tra i pazienti e tra il personale sanitario. Medici e infermieri sono stati lasciati a lottare spesso a mani nude contro il virus. L'ANED nella prima ondata ha dovuto agire nella situazione dettata dall'emergenza, ci siamo adoperati per procurare, in molti casi, i dispositivi medici per la respirazione e per l'acquisto e la donazione delle mascherine. Durante la prima ondata della pandemia, abbiamo donato alle strutture più di 50.000 mascherine.

2. Quali sono gli aspetti, in termini di qualità di vita dei pazienti, che eseguono le terapie dialitiche domiciliari (PD e HHD) rispetto a quelli che effettuano l'emodialisi in una struttura ospedaliera? E perché secondo lei, questo accesso alle terapie dialitiche domiciliari, soprattutto per la dialisi peritoneale, è ancora limitato?

Occorre considerare che i pazienti in dialisi domiciliare possono fruire di un maggior grado di autonomia grazie alla maggiore flessibilità degli orari dei trat-



Il Presidente di ANED, Giuseppe Vanacore

tamenti.

La maggior autonomia e la conseguente responsabilizzazione, che deriva dalla autogestione della propria salute, hanno un effetto terapeutico chiaro: i pazienti hanno una migliore percezione del loro stato di salute.

Dagli anni 2000 l'interesse intorno a questo approccio è in crescita grazie anche ad un cambiamento culturale, che vede il malato non più come soggetto passivo, ma come persona che partecipa attivamente al processo di cura.

La dialisi peritoneale non è diffusa quanto potrebbe per diverse ragioni. Non può essere eseguita da tutti i pazienti che soffrono di insufficienza renale. Uno dei motivi principali è che **i pazienti in dialisi hanno una elevata età media, che spesso supera i settanta anni**, Sono inoltre, gravati da patologie multiple ed hanno problemi o di accesso vascolare o di accesso peritoneale.

3. La dialisi peritoneale domiciliare ha avuto un ruolo strategico nel ridurre i rischi di infezioni sia per i pazienti che per gli operatori sanitari durante la pandemia da Covid-19? È stata importante la gestione da remoto del paziente in trattamento dialitico domiciliare in costante contatto con il Centro di Nefrologia referente?

La deospedalizzazione dei malati nefropatici in combinazione con la telemedicina non è una novità, essendo prevista nel piano nazionale delle malattie croniche che risale al 2016. Ma finora non ha avuto una adeguata estensione.

In occasione della pandemia COVID-19, una survey eseguita dalla società Italiana di Nefrologia ha dimostrato che la diffusione della malattia nei pazienti in dialisi era molto meno frequente nei pazienti

in dialisi domiciliare peritoneale rispetto ai pazienti che eseguono la emodialisi presso i centri ospedalieri. È molto importante, pensando a possibili nuove ondate del contagio.

Tuttavia, ritengo che la scelta del trattamento dialitico debba dipendere sempre da valutazioni di carattere clinico e, allo stesso tempo, considerare gli aspetti psicologici ed emotivi del paziente, le aspettative e le necessità di vita del paziente e del suo contesto socio-familiare, puntando ad una terapia sempre più personalizzata e consentendo al paziente di scegliere.

4. Visti i benefici clinici, sociali ed economici delle metodiche dialitiche domiciliari e alla luce delle disparità regionali che ancora persistono nell'accesso a queste metodiche, quali sono le vostre proposte per incentivarle a livello nazionale?

Trovo positivo che il Ministro della Salute, On. Roberto Speranza, abbia raccolto le sollecitazioni provenienti dal mondo scientifico e dall'ANED, individuando nelle cure domiciliari, in combinazione con la diffusione della telemedicina, un campo da esplorare per rafforzare l'assistenza territoriale e di prossimità. Voglio sottolineare il valore di questa scelta sostanzialmente in discontinuità con il passato. Infatti, viene riconosciuto che le cure domiciliari richiedono una complessa organizzazione e sollecitano la realizzazione di una rete di cura, che coordina e integra sia le varie figure professionali (medici, infermieri, professionisti della riabilitazione e altri operatori sanitari) sia le attività di supporto e di accesso alla specialistica ambulatoriale, consentendo di acquisire anche farmaci e altri ausili necessari per l'assistenza medica a domicilio, secondo le necessità cliniche.

Tuttavia, lo spostamento del baricentro dei servizi sanitari dall'ospedale al territorio non si potrà verificare in assenza di una forte regia nazionale. **Un piano nazionale seguito da strumenti di monitoraggio e di verifica dei risultati è quello che chiediamo.**



OCCHIO AI TUOI DIRITTI



Buongiorno, chiedo cortesemente di valutare il mio caso. In febbraio 2000 ho iniziato la dialisi, poi il trapianto a luglio 2003, ho

allegato i 2 documenti della commissione medica, che ho presentato al patronato per la mia pensione e, sommando contributi versati al periodo d'invalidità fino ad oggi (2 mesi per anno di contributi figurativi), dovrei dimettermi dal lavoro il 1° novembre 2021, inviando i documenti sia di dimissione

dal lavoro sia di domanda all'INPS entro 31 ottobre, aspettando poi la risposta INPS. Io ho chiesto che prima mi venga data la risposta dell'INPS e poi, se confortato sulle scadenze, proseguire con sicurezza il pensionamento. Il patronato mi ribadisce che non è così, perché la risposta non arriverà prima. Tuttavia, resto nel dubbio, non per mancanza di fiducia ma perché, dovendo ottenere l'accredito dei contributi figurativi per l'invalidità, in assenza di certezze, temo inconvenienti per la mia pensione. Grazie per la risposta.

Lettera firmata

QUOTIDIANE DIFFICOLTÀ

Buongiorno, scrivo in merito alla mia situazione assistenziale. Il mio compagno ed io siamo una famiglia da diversi anni. Lui mi ha curato con mille difficoltà per raggiungermi e trovare permessi al lavoro per assistermi. Tutt'oggi è l'unica persona che si prende cura di me ed è l'unico sostegno che ho, in quanto mia madre è volata in cielo e il mio papà è anche lui disabile. Al mio compagno è stata riconosciuta la 104/92 e quindi tre giorni di permesso al mese per potermi assistere perché conviventi di fatto.

Mia sorella si è offerta con somma generosità di donarmi il suo rene e siamo arrivati a buon punto con gli esami, ma non potrà certo garantirmi l'assistenza post trapianto di cui necessito.

L'operazione si avvicina, come farà il mio compagno ad assistermi? Io vivo solo e, per un periodo che potrebbe diventare indefinito, avrò la necessità dopo il trapianto di poter contare sull'aiuto di un caregiver. Il mio compagno ha già presentato domanda all'INPS per ottenere il congedo straordinario, come prevede la legge, da utilizzare in modo frazionato all'occorrenza. Ma gli è stato risposto che non potrà avere alcun seguito perché non siamo sposati. È vero non siamo sposati, ma io non ho nessun parente che mi possa assistere, che faccio? Dovrei rinunciare al trapianto? E un domani se la mia salute facendo la dialisi dovesse peggiorare? Il fatto che non ho consanguinei che possano assistermi deve privarmi della possibilità di ricevere assistenza, quando invece c'è il mio compagno disponibile a prendersi cura di me? Le chiedo con il cuore in mano di aiutarmi, faccio dialisi dal 2013 e adesso ho meno di 40 anni... Grazie

Lettera Firmata

Gentile Signore, il tema che Lei pone all'attenzione è sicuramente delicato e pieno di insidie burocratiche.

Consideri però che con l'emanazione della legge 76/2016 che disciplina le Unioni Civili tra persone dello stesso sesso e le convivenze, anche le persone unite civilmente possono fruire delle agevolazioni

legate alla legge 104/92.

La legge lasciava fuori i conviventi di fatto. Sul punto è intervenuta con un'autorevole pronuncia la Corte costituzionale, ove ha dichiarato l'illegittimità costituzionale dell'art. 33 comma 3 della legge 104/92, nella parte in cui non include il convivente tra i soggetti legittimati a fruire del permesso mensile retribuito per l'assistenza alla persona con handicap in situazione di gravità, in alternativa al coniuge, parente o affine entro il secondo grado. Pertanto, oggi, il diritto ad usufruire dei permessi ex lege 104/92 può essere concesso sia alla parte dell'Unione Civile, sia al Convivente di fatto.

Per quanto riguarda invece il congedo biennale, mentre viene confermato il diritto ad usufruirne nell'ambito della Unione civile, è purtroppo escluso il Convivente di fatto.

Pertanto, la parte di un'unione civile, che presta assistenza all'altra parte, può usufruire di:

- permessi ex lege n. 104/92,
- congedo straordinario ex art. 42, comma 5 D.Lgs.151/2001

Mentre il convivente di fatto di cui alla legge n. 76/2016, che presta assistenza all'altro convivente, può usufruire unicamente di:

- permessi ex lege n. 104/92.

Come ANED non ravvisiamo una motivazione giuridica valida che legittimi tale situazione. Riteniamo, allo stato odierno della normativa, che si determini una situazione di disuguaglianza di dubbia legittimità costituzionale, in riferimento all'attuale disciplina del D.lgs n. 151/2001.

L'estensione alla Convivenza di fatto operata dalla Corte costituzionale dei permessi lavorativi ex lege 104/92 estende il dubbio ove invece viene tuttora negato il diritto al congedo straordinario biennale per assistere il proprio convivente, pur essendo identico il punto di partenza, cioè che la persona da assistere sia portatrice di disabilità grave ex art. 3 comma 3 legge 104/92.

Consulenza ANED

Caro socio,

i quesiti posti consentono di chiarire alcuni aspetti importanti.

Il primo che vorrei sottolineare rapidamente riguarda il ruolo dei patronati. Il patronato si occupa di risolvere la pratica burocratica di un cittadino che ha bisogno di informazione, consulenza ed assistenza per ottenere una prestazione a cui ha diritto (italiani, stranieri e apolidi). Nello svolgimento dell'attività ha anche poteri di rappresentanza ed opera senza scopo di lucro, cosa che consente, in base alla sottoscrizione di un mandato, di operare in nome e per conto della persona assistita. Utile evidenziare che le attività dei patronati si svolgono sotto la vigilanza del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali. In ragione di questa investitura istituzionale, riconosciuta e regolata dalla legge, i patronati (complessivamente sono 28 i patronati abilitati ad operare) possono accedere alle banche dati dei vari enti che erogano le prestazioni (Inps e Inail, ad esempio) sulla base del mandato ricevuto dal cittadino. Per completezza di informazione, consideri che con il mandato ricevuto, secondo il Codice Civile, il patronato è tenuto a operare con diligenza professionale nell'adempimento di un mandato e risponde per responsabilità contrattuale anche se la prestazione è gratuita (responsabilità sancita anche dalla Corte Costituzionale). L'ANED ha stipulato una convenzione nazionale con i patronati INCA-CGIL; INAS-CISL e ITAL-UIL, che prevede un percorso dedicato per i soci e la gratuità di alcune prestazioni che sarebbero a pagamento, compresa la consulenza legale. Per quanto riguarda la sua situazione pensionistica, condivido la prudenza che esprime. Per l'accredito di due mesi per ogni anno di attività il presupposto è il riconoscimento di un'invalidità civile minima del 75%. Una condizione che è riconosciuta sicuramente per i periodi trascorsi in dialisi (percentuale d'invalidità minima per la persona in dialisi è il 91%). Non è invece automatico per i periodi trascorsi successivamente al trapianto (per la persona trapiantata l'invalidità civile minima riconosciuta è del 60%). È bene accertare se successivamente al trapianto è stata conservata (per la presenza eventuale di altre patologie, oltre il trapianto) una invalidità superiore al 74%.

Consulenza ANED



IL PRURITO ASSOCIATO A MALATTIA RENALE CRONICA



Il prurito è un sintomo molto frequente tra i pazienti con malattia renale cronica in stadio avanzato, con una prevalenza maggiore del 40% nei pazienti in trattamento emodialitico. Tuttavia, questo disturbo viene spesso sottovalutato dai nefrologi e i pazienti stessi tendono a non riportarne la presenza al medico curante, probabilmente per la percezione dell'assenza di cure efficaci.

Il prurito è associato a compromissione della qualità di vita (caratterizzata da bassa socialità, sofferenza, depressione), disturbi del sonno, alterazione del tono dell'umore ed incremento della mortalità. La presentazione clinica è estremamente variabile per durata, distribuzione corporea ed intensità. Proprio per questo motivo la valutazione del prurito si basa sull'impiego di semplici strumenti che ne definiscono la gravità, ovvero scale multidimensionali che sono in grado di discriminare la variazione del prurito nel tempo e la risposta alla terapia e scale, che indagano l'impatto del sintomo sulla qualità di vita.

Le cause e i meccanismi del prurito associato a malattia renale cronica non sono stati del tutto chiariti, ma negli ultimi anni sono stati fatti dei progressi. È stato chiarito che cause e meccanismi sono molteplici e che diversi fattori intervengono come agenti scatenanti o esacerbanti. Sempre più rilevanti sono l'ipotesi della patogenesi immunologica, secondo la quale il prurito potrebbe essere associato ad alterazioni del sistema immunitario, e quella di uno squilibrio nell'attività dei recettori oppioidi *mu* e *kappa*. Diversi studi hanno infatti evidenziato che i recettori oppioidi svolgono un ruolo nell'elaborazione

della sensazione di prurito, attivata dalla stimolazione dei recettori *mu* oppioidi ed inibita dalla stimolazione dei recettori *kappa*. Altri meccanismi alla base del prurito in un sottogruppo di pazienti sono l'accumulo di tossine uremiche e la presenza di elevati livelli sierici di calcio, fosforo e paratormone.

Come fare una diagnosi corretta? **Il primo passo da fare per i pazienti è parlare con il nefrologo e con il personale infermieristico, se si soffre di prurito.** La diagnosi di prurito associato all'insufficienza renale è imprescindibile dall'esclusione di eventuali altre cause di prurito indipendenti dallo stato di deficit della funzione renale, come succede nel caso di patologie dermatologiche, epatologiche, endocrinologiche e in seguito all'assunzione di farmaci.

E per quanto riguarda la terapia? Non esistono raccomandazioni universali per la cura del prurito uremico. In base alle recenti conoscenze il trattamento potrebbe avvalersi:

- di un'ottimizzazione del trattamento dialitico per la rimozione del più ampio spettro possibile di tossine uremiche;
- di una correzione dello squilibrio del metabolismo calcio-fosforo e dell'ipertiroidismo
- dell'impiego di terapie topiche come creme emollienti o anestetici topici;
- di farmaci quali Gabapentin e Pregabalin per i casi refrattari, nell'ipotesi neuropatica del prurito associato a malattia renale cronica. Questi farmaci sono spesso efficaci ma non hanno un'indicazione approvata e non sono esenti da effetti collaterali

li quali reazioni allergiche, vertigini, sonnolenza, stanchezza, visione offuscata.

Va anche segnalato che tra i farmaci spesso prescritti ci sono gli agenti anti-staminici, quasi sempre non efficaci nel prurito associato a insufficienza renale. Negli ultimi anni sono però stati identificati nuovi farmaci che potrebbero, nel breve termine, diventare valide opzioni terapeutiche per i casi di prurito refrattario associato all'insufficienza renale. Il prurito va considerato, dal punto di vista clinico, come una priorità per i pazienti affetti da malattia renale cronica. Proprio per questo motivo, ANED ha deciso di avviare un'indagine su questo sintomo, tesa a evidenziare la dimensione del problema ed informare i pazienti sottoposti a trattamento dialitico.

Maurizio Gallieni, Clara Borgese, Annachiara Currado, Lucia Scotti.

Scuola di specializzazione in nefrologia, Università degli Studi di Milano

**Per approfondimenti:
maurizio.gallieni@unimi.it**

**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



MALATTIA RENALE E ALIMENTAZIONE:

I RISULTATI DELLO STUDIO DI FANO CON LA COLLABORAZIONE DI ANED

Presso il Centro di Nefrologia e Dialisi di Fano-Pesaro, da giugno 2019 al 30 settembre 2021, 91 pazienti affetti da insufficienza renale cronica al V stadio (eGFR <15 ml/min) sono stati indirizzati a terapia dietetica nutrizionale personalizzata, con apporto proteico di 0.3 g/kg/die, supplementata con aminoacidi essenziali. L'approccio da noi adottato ha ottenuto una buona aderenza alla dieta, un rallen-

tamento della progressione dell'IRC, la conservazione di un buon controllo metabolico, elettrolitico ed acido-base e della composizione corporea. Questo ha permesso ai pazienti di ritardare l'inizio del trattamento dialitico, completando il percorso di predialisi e maturare la scelta per la dialisi peritoneale domiciliare. L'aderenza del paziente alla dieta è fondamentale per ottenere questi risultati", come sostiene la Dr.ssa Cecchi So-

fia, dietista responsabile del progetto.

Gli esami hanno evidenziato: un miglioramento di azotemia, fosforemia, cloremia, trigliceridemia; una stazionarietà della funzione renale misurata con eGFR, un mantenimento entro i valori di normalità per emoglobina, uricemia, potassiemia, glicemia, sodiemia, albuminemia, pH e bicarbonati. La transferrina media ha avuto una riduzione nel corso dei primi

mesi ma con una saturazione della transferrina nella norma (>20%).

I risultati dimostrano che diete ipoproteiche bilanciate, redatte da una dietista con formazione specifica ed esperienza in ambito nefrologico, con un monitoraggio sistematico dei dati e la supervisione di un nefrologo, consentono un'ottimale gestione del paziente con malattia renale avanzata.

RINNOVO PATENTE PER I TRAPIANTATI



"Buongiorno. Vorrei condividere con lei la mia esperienza, nel caso possa essere utile anche ad altri trapiantati: ieri rinnovato patente in commissione medica a Padova, per dieci anni con proroga fino al compleanno e rinnovo, salvo aggravamenti, con organo monocentrico (scuola guida). È stata la prima volta che a Padova hanno applicato la nuova legge..."

Da una lettera di una socia.

Se hai problemi sul rinnovo della patente, contatta il tuo Comitato Regionale ANED.

NOTIZIE DAI COMITATI REGIONALI

COMITATO ANED LOMBARDIA

Domenica 24 ottobre, l'Assemblea Regionale dei soci ha eletto il nuovo Comitato Regionale, che sarà presieduto per il biennio 2021-2023 da Teresa Siclari.

Il Foglio Informativo presente è andato in stampa prima delle assemblee dei Comitati ANED Piemonte, Sardegna, Calabria e Umbria. Per aggiornamenti, consultare il sito www.aned-onlus.it

I SOCI RACCONTANO



Un giorno per caso, stanca e un po' demotivata dalla frenetica quotidianità che la terapia dialitica comprime, ho avuto la fortuna di incontrare in uno storico locale torinese una persona splendida, il nostro compianto amico Renato Cibischino,

che mi ha fatto conoscere ANED. Da allora, correva l'anno 2015, abbiamo affrontato tante battaglie, soprattutto in questo periodo pandemico, con gli amici di ANED Piemonte, ci siamo uniti con una forza e costanza, per scambiarsi notizie, sostenerci e continuare l'attività in associazione, utilizzando le videoconferenze: non abbiamo mai ceduto allo sconforto, anzi, ci siamo sentiti più vicini che mai, in questa battaglia comune per la vita e per la salute.

Abbiamo dato la nostra sede per aprire uno spazio per la dialisi di positivi al COVID-19, ci siamo vaccinati senza indugi, con l'intento di proteggerci e poter ricominciare l'attività di volontariato, abbiamo seguito le vicende

normative per aggiornarci sulle tutele governative, spesso altalenanti, per noi lavoratori fragili, abbiamo donato centinaia di mascherine ai centri dialitici che non ne ricevevano abbastanza: ci siamo uniti mutando la disperazione in tenacia e la solitudine in sensibilità comune. Per me fare parte di questa associazione significa abbandonare il senso di solitudine e partecipare ad un sentire comune, che rende "significativa" la malattia, sviluppandola in un percorso solidale e personale, che acquista un senso profondo di crescita e di proficui scambi umani.

Claudia Corneli

*Delegata ANED Piemonte
Città della Salute di Torino*



CONCORSO DI MEDICINA NARRATIVA “QUIRINO MAGGIORE”: PREMIATI A FIRENZE QUATTRO SOCI DI ANED

La premiazione della III edizione del Concorso di Medicina Narrativa “Quirino Maggiore” si è svolta a Firenze domenica 17 ottobre.

Dedicata a “ogni paziente in cura”, anche quest’anno l’iniziativa, promossa dal Dottor Marco Lombardi, ha visto la partecipazione diretta di molti soci di ANED, che hanno voluto raccontare la propria esperienza con la malattia, attraverso le parole o le immagini fotografiche.

“Sono profondamente compiaciuto di questa rinnovata iniziativa, a cui ANED partecipa fin dalla prima edizione - ha sottolineato il Presidente di ANED, Giuseppe Vanacore. - Credo che abbiamo vissuto un tempo - e non è finita - terribile e ingiusto, perché l’intero pianeta si è scoperto impreparato e diviso di

fronte alla pandemia.

In questo scenario anche la nostra comunità umana e scientifica, che si raccoglie intorno alla nefrologia, non è stata risparmiata in nessuna realtà del territorio nazionale. Narrare, in tutte le forme di espressione, è appunto un esercizio di condivisione e di reciprocità, ancora più essenziale nei tempi che viviamo. Allontana il rischio della solitudine e consente di cercare insieme nuove strade di fronte alle disuguaglianze che la malattia porta con sé, dettate spesso a loro volta da differenze economiche, sociali e culturali. Nessuno si salva da solo.”

Quattro i soci di ANED, che sono stati premiati per i loro contributi, di cui riportiamo di seguito alcuni stralci.

Vincitori di A.N.E.D.

Mara Postal, “Curare l’anima”

5° premio per la sezione narrativa - pazienti

“In un ospedale, quando sei ricoverata, sei sola in balia di quello che ti verrà detto o fatto, con tante ansie e paure da affrontare, che solo le parole riusciranno a disperdere. Le parole curano l’anima sott’acqua. “Aria, finalmente aria!””

Signorini Alberto

“E una lacrima”,

2° classificato per la sezione

poesia - pazienti

“Piangere adesso/Non ha più sapore/di sale amaro//Piangere adesso / E’ sale che / purifica dolori / Non miei / E rivitalizza / Ferite mie / Dentro / E fuori”

Novelli Michela Maria Paola,

“Le nostre parole”,

1° classificato per la sezione poesia - familiari/operatori

“Il peso di un cuore che è uguale per tutti / ma che diventa leggero / se sai che fino all’ultima parola che mi dirai / lo la ascolterò / E ne sentirò l’eco.”

Guya Milena Mina,

“8 agosto 2018: a mio marito”,

5° classificato per la sezione poesia - familiari/operatori

“Sono sul lettino, spinta verso la sala operatoria / lo sto volando, su ali come d’aquila. / Trabocco di gratitudine.”



Il Dott. Marco Lombardi con il Presidente Vanacore durante la premiazione

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



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

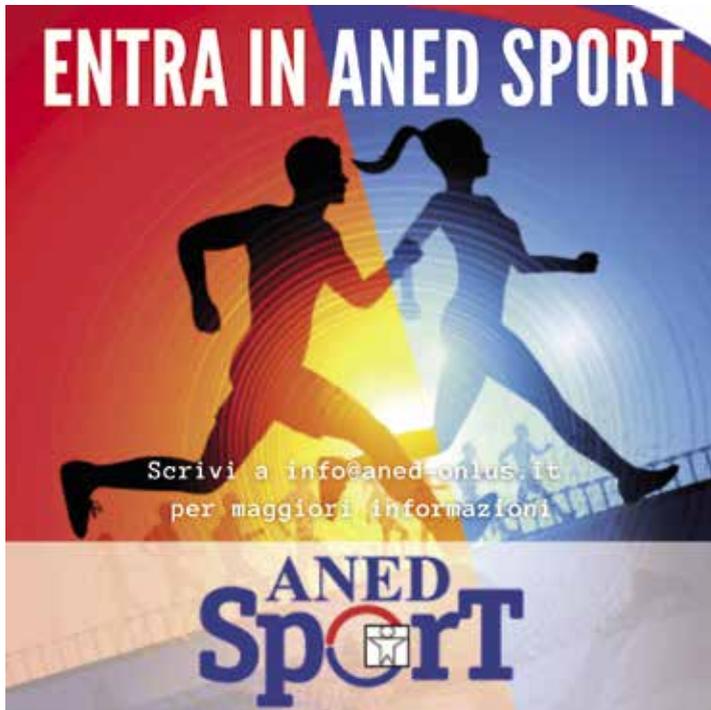

DIVENTA SOCIO ANED

Comunica i tuoi dati alla Segreteria o vai sul sito www.aned-onlus.it
Sede Nazionale: Milano - Via Hoepli 3
tel. 02 8057927 - Fax 02 864439 - segreteria@aned-onlus.it



ANED SPORT

ATTIVITA' FISICA: UN QUESTIONARIO PER CONOSCERE LA PROPENSIONE DEI TRAPIANTATI DI ORGANO E DIALIZZATI



certi che i risultati saranno fondamentali per conoscere l'impatto che il movimento ha sulle persone che hanno subito un trapianto. Cogliamo l'occasione per invitare tutte le persone che hanno ricevuto un trapianto di organo e dializzate che verranno in contatto con questa iniziativa a partecipare all'indagine compilando il questionario: basterà inquadrare il QRcode per essere indirizzati alla pagina web. Le risposte saranno raccolte in forma anonima e il

affinché sempre più pazienti riconoscano che l'attività fisica rappresenta per loro un'opportunità per stare meglio ed in salute.

Sono tante le persone da ringraziare per questa iniziativa: per non dilungarci, oltre al direttore del CNT, Dr. Massimo Cardillo, il personale del CNT che a vari livelli collabora al progetto, vorremmo citare anche, il Dr. Alessandro Nanni Costa, il Dr. Giovanni Mosconi, la Dott.ssa Valentina Totti, e tutto il gruppo di lavoro del progetto POST che come noi hanno fortemente creduto nella valenza del questionario.

Chiunque avesse piacere di ricevere maggiori informazioni sulle attività di ANED Sport, può inviare una mail a info@aned-onlus.it. Saremo felici di raccontare il bel clima di comunità, l'aiuto reciproco che c'è tra di noi, che vanno ben al di là anche dei meriti e lusinghieri risultati sportivi.

Che l'attività fisica sia di giovamento alle persone trapiantate, sia a livello fisico che a livello mentale, la nostra Presidente fondatrice, la dottoressa Franca Pellini, lo aveva compreso, prima in Italia, sin dagli anni '80.

Sono tanti gli studi scientifici, a cui i nostri soci hanno attivamente partecipato, che rendono questa intuizione un dato oggettivo. Per tal motivo, una delle principali mission del Comitato Speciale ANED Sport è proprio quella di diffondere e promuovere l'esercizio fisico come parte integrante delle terapie post trapianto, senza dimenticarne i benefici durante la dialisi e il periodo pre-trapianto.

Progetto POST (Progetto Occupazione e Salute post Trapianto), promosso dal Centro Nazionale Trapianti e dall'INAIL insieme ad un consorzio di enti selezionati, si inserisce nell'ambito di questa importante attività di promozione. L'iniziativa più recente dedicata ai pazienti è il questionario sulla propensione all'attività fisica nei pazienti trapiantati e dializzati.

Siamo orgogliosi ed onorati di aver partecipato alla stesura del questionario,

questionario sarà disponibile online fino al 31 dicembre 2021.

Crediamo fortemente nel progetto e ci abbiamo messo tutto il nostro impegno,

Margherita Mazzantini,
Consigliera ANED
con delega allo Sport.

Questionario sulla propensione all'attività fisica nei pazienti trapiantati e dializzati

Nell'ambito del progetto POST (Progetto Occupazione e Salute post-Trapianto) il **Centro Nazionale Trapianti (CNT)** e l'**Associazione Nazionale Emodializzati, Dialisi e Trapianto (ANED)** sono lieti di invitare la popolazione trapiantata e dializzata a partecipare all'indagine sulla propensione all'attività fisica dei pazienti trapiantati e dializzati in attesa di trapianto in età lavorativa e non.

Le risposte al questionario aiuteranno il nostro sistema trapianti a valutare l'impatto dell'attività fisica sulla qualità della vita pre e post-trapianto, per offrire un percorso assistenziale sempre più aderente ai bisogni dei pazienti.

Durata del questionario: dal 01.10.2021 al 31.12.2021

POST è un progetto realizzato con il contributo finanziario dell'INAIL.
Info su www.trapianti.salute.gov.it

Scannerizza il QR Code con il tuo smartphone e compila il questionario.