

**"il paziente informato è
colui che si cura al meglio"**
(Franca Pellini, Fondatrice di ANED)

ANED dal 1972
è accanto ai pazienti nefropatici



E' finalmente arrivata la **Disability Card**, il documento che a livello europeo permetterà alle persone con disabilità certificate di accedere a servizi e agevolazioni loro riservate, in Italia e in tutti i paesi dell'Unione europea.

Si può richiedere la Carta Europea della Disabilità (CED) tramite il portale INPS



Carissimi,

stiamo tutti combattendo per uscire dall'emergenza epidemiologica che ha fortemente limitato le nostre vite per quasi due anni e abbiamo iniziato la cosiddetta "convivenza" con il Covid che non sappiamo quanto durerà; grazie al vaccino molte vite sono state risparmiate e i giorni bui della primavera 2020 sembrano superati, ma l'epidemia non è affatto sconfitta e ci aspettano ancora molti sacrifici, dobbiamo però essere fiduciosi verso un futuro che speriamo possa essere migliore.

ANED ha lavorato tantissimo negli ultimi 18 mesi per assistere i malati nefropatici in un percorso di cura mai così doloroso e travagliato, prima nel 2020 lavorando a fianco dei Centri Dialisi per assicurare la protezione dei pazienti dal contagio durante la terapia dialitica (attraverso nuovi protocolli di sicurezza definiti a livello nazionale) e poi nel 2021 intervenendo direttamente presso il Ministero della Salute, il CTS e l'Istituto Superiore di Sanità per assicurare ai trapiantati di rene ed ai dializzati una corsia preferenziale nella somministrazione del vaccino; i risultati di questo lavoro sono stati molto importanti e hanno consentito a molte persone di continuare le cure in modo sicuro e di ricevere il vaccino in tempi molto rapidi, scongiurando gli effetti drammatici della pandemia che avevano contraddistinto i primi mesi del 2020.

In particolare in Friuli Venezia Giulia molto è stato fatto, anche se siamo consapevoli che si può e si deve fare di più; a questo proposito rivolgiamo un appello alla Regione, siamo ben consci che l'emergenza non è finita e che tutta la "macchina" sanitaria viene da un lungo periodo di fortissimo stress, ma vorremmo che quanto prima si potesse tornare a sedersi ad un tavolo per parlare di molte tematiche che interessano i malati nefropatici della nostra regione (situazione non omogenea dei centri dialisi, carenza di Nefrologi e personale sanitario, totale assenza di un centro dialisi-vacanza ed altro ancora).

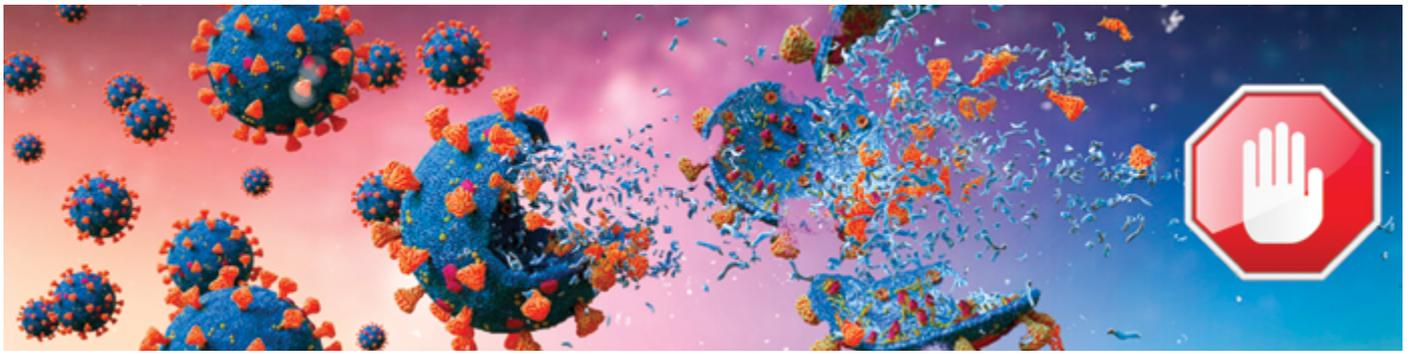
In mezzo a tante problematiche c'è un argomento sul quale le notizie sono decisamente migliori: le donazioni degli organi rimangono nettamente al di sopra della media nazionale (pur in lieve contrazione rispetto al passato) e l'attività di trapianto renale nel 2020 il record assoluto di 70 trapianti di rene (2 da donatore vivente) e nel 2021 un numero altrettanto positivo di 58 trapianti di rene (1 da donatore vivente); questi risultati sono molto lusinghieri in considerazione del fatto che sono stati raggiunti in tempo di pandemia, per questo motivo il Comitato regionale **ANED** ringrazia pubblicamente tutto il Personale Sanitario coinvolto nell'attività per l'ottimo lavoro svolto in un contesto di grande difficoltà, augurandosi che in futuro questi numeri possano essere ulteriormente migliorati grazie al graduale superamento della situazione emergenziale.

Un'ultima ma importante annotazione: cari amici, ci permettiamo di ricordarvi che **ANED ONLUS** esiste grazie al lavoro volontario di molte persone ma abbiamo sempre bisogno di nuovi collaboratori, se avete qualche momento da dedicare al volontariato non esitate a contattarci all'indirizzo segreteria.fvg@aned-onlus.it, sarete i benvenuti e sarà un piacere conoscervi; non dimenticate inoltre di iscrivervi e di rinnovare ogni anno la vostra adesione all'**ANED**, è necessaria per consentirci di continuare la nostra attività a supporto dei malati (istruzioni nell'ultima pagina).

Il Comitato Regionale ANED FVG

IN QUESTO NUMERO

- LA PANDEMIA DA COVID-19 - CONVEGNO A PALMANOVA
- LA TERAPIA CON MONOCLONALI NEL TRAPIANTATO
- 4ª DOSE RICHIAMO VACCINO (BOOSTER)
- TICKET SU FARMACO SALVAVITA
- PATENTE DI GUIDA NEL TRAPIANTATO
- TRAPIANTO DI RENE IN FVG
- DAI CENTRI DIALISI FVG
- COSA STA FACENDO ANED IN TEMPI DI PANDEMIA



CONVEGNO ANED

Dopo quasi due anni nei quali è stato impossibile riunirsi per discutere assieme tra pazienti e medici sulle problematiche più sentite ed attuali, finalmente lo scorso 18 dicembre 2021 si è svolto a Palmanova (UD) presso l'Auditorium San Marco un importante convegno dal titolo **“Nefropatici, Dializzati, Trapiantati di cuore, rene, fegato e la Pandemia COVID -19: tra rischi, malattia e speranze nel vaccino”**, organizzato da ANED e dalla SOC di Nefrologia, Dialisi e Trapianto dell'Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine in collaborazione con le Associazioni di Trapiantati di cuore e di fegato ACTI e ATF con il supporto del Centro Regionale Trapianti e dell'ASUFC.

L'incontro ha visto la partecipazione di autorevoli personalità scientifiche che hanno fornito interessanti chiavi di lettura ed aggiornamenti clinici su tematiche di grandissimo interesse ed attualità:



- il Prof. dr. **Paolo GROSSI** (Direttore Malattie Infettive Ospedale di Varese, membro task force Ministero della Salute per il coordinamento delle misure di contenimento alla diffusione del Coronavirus) ha spiegato le origini del virus SARS-COV 2 (300 milioni di infetti nel

mondo, oltre 5 milioni di morti) e l'efficacia delle attuali terapie conosciute (remdesivir, desametasona, anticorpi monoclonali, nuovo farmaco Pfitzer disponibile da gennaio 2022), sottolineando l'importanza di seguire unicamente le indicazioni scientifiche ufficiali e stare lontani dalle fake-news (“c'è molta speranza sul Paxlovid, la terapia monoclonale è sicuramente efficace ma richiede ospedalizzazione, quella con cortisone è invece la cosa più sbagliata”);



- il Prof. dr. **Pierniorgio MESSA** (Presidente Società Italiana di Nefrologia, Professore Ordinario di Nefrologia, Urologia e Medicina Interna Università di Milano) ha sottolineato che un malato nefropatico ha un rischio di contagio 5 volte superiore rispetto un individuo sano, con

mortalità molto elevata (40-50%) anche con IRC moderata (clearance 30-40), per questo è fondamentale il vaccino che protegge al 95% contro la malattia severa e rischio di morte; nei trapiantati di rene la risposta anticorpale è più bassa a causa dell'immunosoppressore assunto a

difesa dell'organo ospite (in particolare molto bassa per chi assume Belatacept), per questo resta necessario – oltre i vaccini - mantenere il distanziamento e la mascherina quando si incontrano altre persone;



- il Dr. **Massimo CARDILLO** (Direttore Generale Centro Nazionale Trapianti- Roma) ha parlato di trapianti in tempo di pandemia, evidenziando in primis la situazione della donazione di organi a livello nazionale, che dopo un contenuto calo nel 2020 (-11%)

ha visto i gesti di solidarietà ripartire nel 2021 con un +12% (pur con regioni del Sud nelle quali le opposizioni all'espianto degli organi nei pazienti deceduti sfiorano il 50%); i trapianti di organo nel 2020 hanno registrato -10% ma nel 2021 un buon recupero con un +8%: per aumentare stabilmente questi numeri è necessario utilizzare di più la donazione “a cuore fermo”, che si realizza sempre dopo la morte del donatore ma con criterio cardiaco anziché neurologico, quindi con possibilità di espianto degli organi più veloce a beneficio dell'attività di trapianto; inoltre è importante che la gestione del “fine vita” (cessazione trattamenti futili) non sia demandata al singolo Medico ma sia definita da precisi protocolli sanitari regolati dalle Aziende Sanitarie;



- il dr. **Giuliano BOSCUCCI** (Direttore SOC di Nefrologia, Dialisi e Trapianto di Rene Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale) ha spiegato i rischi che corrono dializzati e trapiantati nei confronti del Covid e i complessi protocolli organizzativi che sono

stati messi a punto per garantire a questi pazienti un accesso sicuro a Centri Dialisi ed Ambulatori; attualmente i vaccinati in emodialisi sono il 95% all'Ospedale di Udine, 93% a Cividale, 88% alla Casa di Cura Città di Udine, con una risposta anticorpale molto soddisfacente nel 74% dei casi, mentre i vaccinati in dialisi peritoneale sono l'88%, con risposta anticorpale molto soddisfacente nel 68% dei casi; tra i trapiantati di rene (222 in Friuli Venezia Giulia) i vaccinati sono l'80% e tra gli indecisi molti stanno cambiando idea negli ultimi giorni: per chi ha ricevuto il dono di un rene vaccinarsi fino alla terza dose è fondamentale per avere una risposta anticorpale soddisfacente;



• la dr.ssa **Lucrezia FURIAN** (Chirurgo Trapiantatore presso Centro Trapianti Rene e Pancreas – Azienda Ospedaliera Università degli Studi di Padova) ha infine parlato del trapianto di rene da donatore vivente, la migliore terapia in assoluto contro l'insufficienza renale terminale; in Italia purtroppo siamo ancora indietro rispetto a Gran Bretagna o Stati Uniti, c'è moltissimo da fare per incrementare il numero di questi trapianti, per questo è necessario "fare squadra" coinvolgendo e facendo formazione ai Centri Trapianto regionali, ai Chirurghi trapiantatori e soprattutto ai Medici Nefrologi che seguono ogni giorno i pazienti assieme ai Medici di Medicina Generale che possono parlare con i familiari; oggi la tecnologia consente di prelevare l'organo dal donatore in massima sicurezza con chirurgia mininvasiva (robot), inoltre è possibile donare anche se si ha più di 65 anni e l'eventuale incompatibilità tra donatore e ricevente (esempio gruppo sanguigno diverso) può essere superata incrociando più donatori e riceventi (catene "crossover");

per qualsiasi informazione rivolgetevi al vostro Medico Nefrologo di riferimento.

Una giornata di grande livello scientifico che ha portato molte informazioni utili a pazienti e familiari, in un momento complesso per tutti dove la cattiva informazione è un pericolo da cui tenersi alla larga!



Nevio Toneatto (ACTI) - Giuliano Boscutti (ASUFC) - Leo Udina (ANED)

TERAPIA CON MONOCLONALI NEI TRAPIANTATI AFFETTI DA COVID-19 IN FRIULI VENEZIA GIULIA

Il 24/1/22 il Presidente Nazionale ANED dr. Giuseppe Vanacore ha scritto al Ministro Speranza e ai maggiori responsabile della gestione della Pandemia per avere notizie in merito all'uso dei Monoclonali per la terapia nei Trapiantati affetti da Covid-19 che non hanno risposto alla vaccinazione (sul sito ANED trovate la corrispondenza). In data 2/2/22 Ci è pervenuta risposta da parte della "Struttura di Supporto Commissariale per l'Emergenza COVID-19" che sottolineando l'importanza della terapia con Monoclonali in questa categoria ci ha edotti sul fatto che la competenza in materia è espressamente delle autorità sanitarie regolatorie Internazionali e Nazionali.



In attesa di notizie più certe, abbiamo contattato il responsabile del Centro Regionale Trapianti dr. Roberto Peressutti che così ci ha risposto: **"in merito all'oggetto, dall'incontro promosso da questo CRT il 2 febbraio con i Direttori dei programmi di trapianto è emersa una piena disponibilità da parte del dr. Tascini, Direttore delle Malattie Infettive; il dr. Boscutti è in stretto contatto con il dr. Tascini ed è stata definita una modalità per il trattamento con AB monoclonali per i pazienti fragili per i quali ne sia posta l'indicazione."**

4ª DOSE DI RICHIAMO (BOOSTER)

Tenuto conto dell'attuale situazione epidemiologica, che continua a registrare un'elevata circolazione del virus SARS-CoV-2 in tutto il territorio nazionale, considerate le attuali evidenze che, a fronte di una riduzione di effetto protettivo e durata dell'immunizzazione dopo il ciclo vaccinale primario nei confronti della variante Omicron, rivelano comunque elevati livelli di efficacia e sicurezza della dose booster nel prevenire forme sintomatiche, ricoveri ospedalieri e decessi correlati al COVID-19, visto il parere della CTS di AIFA emanato in data 18 febbraio 2022, nell'ottica di un ulteriore consolidamento della copertura vaccinale e nel rispetto del principio di massima precauzione, ai soggetti con marcata compromissione della risposta immunitaria, per cause legate alla patologia di base o a trattamenti farmacologici e ai soggetti sottoposti a trapianto di organo solido, è raccomandata la somministrazione di una dose di vaccino a mRNA, come richiamo (booster) di un ciclo vaccinale primario articolato su tre dosi (ciclo primario standard più dose addizionale a distanza di almeno 28 giorni dall'ultima dose), nei dosaggi allo scopo autorizzati (30 mcg in 0,3 mL per Comirnaty nei soggetti di età pari o superiore a 12 anni; 50 mcg in 0,25 mL per Spikevax nei soggetti di età pari o superiore a 18 anni), purché sia trascorso un intervallo minimo di almeno 120 giorni dalla dose addizionale. *Il Centro Regionale Trapianti in collaborazione con il Centro Trapianti di rene di Udine sta valutando la possibilità di attivarsi per effettuare questa ulteriore dose vaccinale in tempi e modi che verranno a breve comunicati.*



TICKET SU FARMACO SALVAVITA

Alcuni Soci Aned trapiantati di rene ci segnalano, con evidente disappunto, la recente introduzione da parte della Regione FVG di un ticket del 50% sul prezzo del farmaco antirigetto Advagraf (tacrolimus dosaggio 0,5 mg); si tratta di un farmaco indispensabile per i trapiantati di organo nella terapia immunosoppressiva quindi a tutti gli effetti parliamo di un farmaco salvavita.

Il Comitato regionale ANED manifesta pubblicamente la delusione per tale scelta e, non appena ci sarà data la possibilità di incontrare nuovamente i vertici regionali della Sanità Pubblica dopo quasi due anni di distanza, sarà nostra cura sensibilizzare le istituzioni regionali affinché rivedano tale decisione che penalizza le fasce più fragili della popolazione invece di agevolarle.



IL RINNOVO DELLA PATENTE DI GUIDA NEL TRAPIANTATO D'ORGANO

Da quanto è entrato in vigore il Decreto Legge n. 285 del 30 aprile 1992, il conseguimento e il rinnovo della Patente di guida del cittadino dializzato e trapiantato d'organo è diventato un calvario per tutta la categoria. La Legge prevede un rinnovo per un tempo massimo di 2 anni, a seconda della condizione sanitaria del soggetto, che va quindi rivalutata dalla Commissione Medica Locale (CML) per il rinnovo della patente di guida.

Questa è stata una grave discriminazione soprattutto nei confronti dei trapiantati di rene che, nella maggior parte dei casi, hanno ottenuto dalla terapia del Trapianto il ritorno a condizioni stabili e paragonabili a quelle del comune cittadino.

ANED per più di 20 anni ha combattuto questa discriminazione e dopo un lungo confronto con le istituzioni ha ottenuto che il Trapiantato di rene non venga più equiparato al Dializzato nel rinnovo della Patente di guida.

Il 23 aprile 2020 è stato emanato il DPR (Decreto del Presidente della Repubblica) n. 69, pubblicato sulla G.U. del 27 giugno 2020.

In sintesi questo decreto dice: *“Se, all’esito della visita, la commissione medica locale certifica che il conducente trapiantato presenta una condizione non suscettibile di aggravamento, la patente di guida può essere rilasciata per il periodo ordinariamente previsto dall’articolo 126 del codice e i successivi rinnovi sono subordinati ad accertamento delle condizioni di idoneità psicofisica svolta da uno dei sanitari di cui all’articolo 119 del codice, salvo che questi ritenga necessaria una nuova visita collegiale qualora l’esito degli accertamenti clinici, strumentali e di laboratorio faccia sorgere dubbi circa l’idoneità alla guida”.*

Si deve ritenere che presentando una certificazione del Medico nefrologo che segue il Trapiantato in cui si valuta che la situazione del trapianto è buona e stabile, la legge deve essere applicata.

Purtroppo in questi 2 ultimi anni la maggior parte delle CML di questa Regione non ha voluto applicare la legge con argomentazioni spesso pretestuose e ha rimandato indistintamente tutti i Trapiantati a nuova valutazione presso la CML di appartenenza con un massimo di 2 anni di rinnovo della patente di guida.

Non tutte le CML si comportano così, abbiamo notizie, ad esempio, che in provincia di Pordenone la legge è stata applicata in alcuni casi e i trapiantati di rene sono stati svincolati dalla vecchia procedura e hanno ottenuto il rinnovo della patente con i criteri dei comuni cittadini.

In altre realtà locali come ad esempio a Trieste viene detto che non esiste un regolamento attuativo del DPR n. 69/2020 e quindi si continua ad applicare la vecchia normativa ma in maniera più flessibile concedendo tempi di rinnovo anche superiori ai 2 anni.

A Udine invece si ritiene che il Trapiantato, poichè continua a sottoporsi ai controlli periodici, non è un paziente stabile e quindi non si può ritenere un soggetto senza rischi di aggravamento a breve termine.



Abbiamo spiegato che i controlli sono codificati in protocolli di Followup ben precisi che si applicano in tutto il mondo e che il trapiantato assume farmaci salvavita che devono essere regolarmente monitorati.

Abbiamo avuto un incontro, assieme all'ACTI, con la Dr.ssa Varone, presidente della CML di Udine, per cercare un punto d'incontro. Non c'è stato nulla da fare.

Abbiamo portato ad esempio i pazienti diabetici che si trovavano in una situazione analoga alla nostra nel rinnovo della patente e hanno ottenuto già da anni una legge che prevede 3 gradi di gravità della malattia e solo al terzo grado, ovvero il più grave, si viene sottoposti a visita presso la Commissione Medica Locale.

Il Trapianto, che in tutto il mondo è considerato una terapia che ridà piena vita, qui è considerato a priori solamente una patologia ad alto rischio che non dà alcuna sicurezza di stabilità.

Attualmente per contestare l'esito del rinnovo della patente di guida esistono 3 possibilità di ricorso avverso il giudizio della Commissione:

- *proporre immediatamente ricorso al Tar (entro sessanta giorni dalla data della notifica del provvedimento), con costi non indifferenti a carico del ricorrente.*
- *sottoporsi, su propria richiesta e a proprie spese, a nuova visita medica da effettuarsi presso gli organi sanitari periferici della Società Rete Ferroviaria Italiana SpA (FS).*
- *proporre ricorso straordinario al Presidente della Repubblica (entro centoventi giorni dalla data della notifica del provvedimento) anche questo ha un costo.*

Possiamo suggerire però che scrivere direttamente al Presidente della Repubblica una semplice rimostranza sul fatto che la nuova normativa non viene applicata, crediamo essere utile per sensibilizzare e spingere verso una soluzione definitiva di questo ingiusto comportamento.

Sul sito del Quirinale si può inviare un messaggio direttamente al Presidente della Repubblica (NON un Ricorso Straordinario) a questo link <https://servizi.quirinale.it/webmail/> spiegando le motivazioni che più si credono opportune.

L'ANED in collaborazione con le altre Associazioni di Trapiantati continua comunque a sollecitare le Istituzioni affinché si corregga questo incomprensibile comportamento di alcune Commissioni Mediche Locali.

TRAPIANTI DI RENE IN FVG E NUOVO REPARTO DI NEFROLOGIA

Mai come in questi ultimi 3 anni l'attività di Trapianto di rene nella nostra Regione è stata così importante.

Il nuovo Direttore della Nefrologia, Dialisi e Trapianto di rene dell'ASUFC di Udine dr. Giuliano Boscutti, ha voluto imprimere un'accelerazione affinché si giungesse a risultati finora inaspettati.

70 Trapianti di rene (2 da vivente) nel 2020, 58 trapianti (1 da vivente) nel 2021 e già 5 nei primi 15 giorni del 2022. Tutto questo grazie alla sinergia creata tra la Nefrologia, la Clinica Chirurgica ed il Centro Regionale Trapianti nonostante le difficoltà create dal Covid.

Questi risultati ci pongono ai primi posti in Italia per attività di Trapianto renale e soprattutto nella solidarietà della Donazione di Organi. Siamo una delle rare realtà in Italia dove il lavoro svolto dal Centro Regionale Trapianti e da tutte le Terapie Intensive regionali hanno saputo rafforzare l'attività di prelievo organi in questo periodo difficile creato dalla pandemia da COVID-19 mentre in quasi tutta Italia si è registrato un trend decisamente negativo.

Un percorso sanitario pienamente condiviso con le Associazioni dei Trapiantati e dei Donatori di Organi, è il risultato di un grande lavoro di squadra in cui tutti si sono prodigati con grande impegno per migliorare la vita di tante persone in attesa di un Trapianto.

Non è semplice ottenere questi risultati quando la Pandemia blocca per mesi le Sale Operatorie e le Terapie Intensive; quando il lavoro aumenta e il personale medico e sanitario diminuisce; quando gli spazi sono sempre più ristretti.

E' il caso del reparto di Nefrologia dell'ASUFC che ospita le degenze dei Trapiantati di Rene e di Fegato e tutta l'attività dei ricoveri di nefrologia, degli ambulatori nefrologici, degli ambulatori dei trapiantati di rene, di quelli dei Dializzati e l'attività di Day Hospital.

Da quando nel 2014 è stato inaugurato il nuovo centro Dialisi Morelli de Rossi esiste un progetto di integrazione tra la Nefrologia (trasferita nel Padiglione 8 nell'agosto del 2016) e l'Emodialisi che prevede il collegamento diretto dei due servizi e non mai stato realizzato.

L'ANED ha continuato in questi anni a premere affinché si potesse giungere ad una soluzione.

Nell'estate del 2021, grazie anche alla grande collaborazione con le Associazioni di Trapianti di fegato ATF guidati da Anna Carpen e cuore ACTI con il loro presidente regionale e nazionale Nevio Toneatto, ci siamo incontrati con la nuova Direzione ASUFC.

Il Direttore Generale dr. Denis Caporale e il Direttore Sanitario dott.ssa Laura Regattin hanno dimostrato subito di comprendere questa grossa carenza e si sono resi disponibili a trovare una soluzione condivisa e fattibile in tempi ragionevoli.

Ci siamo nuovamente incontrati all'inizio del 2022 e ci è stato prospettato un progetto fattibile nell'arco di 12 mesi che va a raddoppiare gli spazi attualmente esistenti, sanando finalmente una ormai complicata situazione della struttura costretta in spazi ormai troppo limitati.

In tale progetto è previsto anche il collegamento diretto al reparto di Emodialisi che da tanti anni stiamo aspettando.



SITUAZIONE CENTRI DIALISI REGIONALI

TRIESTE

La città ha due Centri Dialisi, uno all'Ospedale Maggiore e uno al Ospedale di Cattinara per gli acuti; da oltre tre anni si attende la nomina del nuovo Primario (il concorso non risulta ancora effettuato), nel frattempo le strutture sono dirette dal Responsabile F.F. dr. Bianco che risulta molto apprezzato dai pazienti assieme a tutto il personale infermieristico.

Vi è oggettivamente una carenza di Medici Nefrologi dopo il pensionamento di alcuni di essi. In gennaio 2022 è stato fatto il concorso per 2 medici nefrologi. Uno ha già preso servizio e il secondo dovrebbe arrivare a maggio. Le visite nefrologiche per i pazienti esterni all'Ospedale Maggiore sono sospese fino a febbraio 2022 (vengono fatte solo a Cattinara); considerato che agli ambulatori nefrologici sono interessati circa 2000 pazienti, si tratta di una situazione molto preoccupante. Nei Centri Dialisi si segnala un modesto calo nel numero degli emodializzati.

SAN DANIELE DEL FRIULI

La struttura ci risulta complessivamente gradita dai pazienti, è arrivata la nuova Caposala dr.ssa Marcuzzi, i rapporti con il Responsabile dr. Romanini e con tutto il personale infermieristico ci risultano positivi, nulla di particolare da segnalare al momento.

CODROIPO

Situazione stazionaria, tutto tace intorno al “famoso” investimento programmato di sostituzione dell'impianto di osmosi, a questo punto ci chiediamo: quanto tempo passerà ancora prima di un intervento tecnico assolutamente necessario?

PALMANOVA - LATISANA

Il Direttore della Nefrologia e Dialisi dr.Tosto ci ha comunicato una progressiva riduzione degli emodializzati, dai circa 100 di qualche anno fa agli attuali 78 tra Palmanova (CDO) e Latisana (CAD e CAL).

Ci risulta un sufficiente numero di pazienti trapiantati di rene (calcolato rispetto ai pazienti idonei all'inserimento in lista), sostanzialmente in media con la percentuale regionale; ancora basso il numero dei dializzati peritoneali, ma il servizio sta lavorando per incrementarne il numero; in questi ultimi tempi si è consolidata la collaborazione con la Nefrologia di Udine per quanto riguarda l'allestimento delle fistole artero-venose per emodialisi;

Un notevole beneficio è stato tratto dall'ambulatorio pre-dialisi dalla collaborazione con 2 dietiste (una a Palmanova e una a Latisana), di cui una specializzata in malati nefropatici, come succedeva alcuni anni fa.

L'organico medico-infermieristico è lievemente carente, ma il 16 novembre 2021 ha preso servizio a Palmanova e Latisana un nuovo Medico Nefrologo con esperienza.

PORDENONE

Nonostante l'impegno dei nostri delegati, Aned trova sempre difficoltà ad avere contatti diretti con i pazienti della destra-Tagliamento, sia per l'emergenza Covid ma anche in considerazione del fatto che su quel territorio è presente un'altra Associazione.

Il Primario dr. Mancini ci ha rassicurati sul fatto che grazie al concorso del 22 novembre 2021 dovrebbero essere assunti i Medici Nefrologi mancanti rispetto il fabbisogno del territorio; rimane carente invece la parte infermieristica e soprattutto del personale O.S.S.

Il personale e i pazienti non vedono l'ora di poter essere trasferiti nella parte nuova dell'Ospedale dove ci sarà un piano completamente dedicato.

Rimaniamo fiduciosi, infine, che dopo le elezioni per il rinnovo delle cariche dell'Associazione sopra menzionata, si possa riprendere una collaborazione con l'obiettivo comune che ci distingue nel nostro servizio di volontariato per il prossimo.

COSA STA FACENDO ANED IN TEMPI DI PANDEMIA

Da marzo 2020 ANED si è immediatamente attivata per affiancare i malati nefropatici nel proprio percorso di cura nel nuovo terribile contesto creato dalla pandemia; pur nell'impossibilità di incontrare fisicamente i pazienti o le Direzioni Sanitarie locali, ci siamo tutti rimboccati le maniche e per prima cosa – sotto il coordinamento della sede nazionale di ANED – sono stati avviati i contatti con le Regioni per la definizione di nuovi protocolli che consentissero l'accesso alle cure dialitiche in sicurezza, evitando i gravi rischi di contagio che minacciavano i dializzati; grazie all'impegno delle Autorità Sanitarie in poco tempo è stato raggiunto uno standard di protezione elevato su tutto il territorio nazionale, scongiurando focolai e limitando al minimo i casi di contagio.

Altrettanto efficace si è rivelato il lavoro svolto dalle Aziende Sanitarie per la messa in sicurezza delle visite negli ambulatori nefrologici e soprattutto dei trapianti di rene, che nonostante tutto hanno potuto continuare la loro attività senza interruzioni raggiungendo in Friuli Venezia Giulia risultati di eccellenza.

Nell'autunno 2020 l'attività di ANED si è spostata sui tavoli di lavoro a Roma alla presenza del Ministero della Salute, del CTS, dell'Istituto Superiore della Sanità, dell'AIFA, della Società Italiana di Nefrologia e del Centro Nazionale Trapianti per la definizione delle linee guida per la somministrazione dell'atteso vaccino contro il Covid; si è trattato di un compito tutt'altro che facile in considerazione del fatto che non si conosceva quando e quante dosi sarebbero arrivate ed erano molte le categorie di persone “fragili” che avrebbero dovuto beneficiarne con priorità.

Anche in questo contesto i risultati sono sotto gli occhi di tutti, nei primi mesi del 2021 trapiantati e dializzati hanno potuto ricevere il vaccino (prima, seconda e terza dose) in via prioritaria

e tramite canali preferenziali sotto il coordinamento dei Centri Regionali Trapianti.

Ma il lavoro di ANED non si esaurisce qui: a livello nazionale la pandemia ha causato un calo delle donazioni di organi e dei trapianti di rene, bisogna informare la popolazione sull'importanza del dono ma anche sulla prevenzione delle malattie renali attraverso alimentazione e stili di vita corretti; sul fronte dei trapianti la collaborazione tra ANED e il Centro Nazionale Trapianti è strettissima, l'obiettivo è ritornare ai livelli di 3-4 anni fa quando in area NITp ci furono ben 850 trapianti di rene (2018) ed in futuro raggiungere risultati ancora più lusinghieri, per farlo sarà necessario lavorare su più fronti, incrementando l'attività di reperimento (ad esempio tramite il prelievo a cuore fermo) e spingendo sul trapianto da donatore vivente e su quello “pre-emptivee” (prima della dialisi).

E ancora: ANED ha istituito un servizio gratuito di **SUPPORTO PSICOLOGICO** per pazienti e familiari, attivo il mercoledì dalle 10.00 alle 12.00 ed il sabato dalle 11.00 alle 12.00 al numero 800.90.92.10, oppure via mail all'indirizzo psicologa@aned-onlus.it.

Hai ancora qualche dubbio se iscriverti all'ANED?



DIALISI VACANZA in FVG: è ora di ripristinare questo servizio essenziale

Come molti dializzati sanno dal 2018 nella nostra regione non esiste più un Centro Dialisi-Vacanza, cioè una struttura che consenta a chi è meno fortunato di poter effettuare qualche seduta dialitica presso una località di villeggiatura, per godersi qualche giorno di meritata vacanza in mezzo a tanti sacrifici e limitazioni dettate dalla malattia.

Prima la struttura a Lignano Sabbiadoro (UD) poi i posti letto presso l'Ospedale di Monfalcone (per i turisti di Grado) sono stati smantellati e da allora molti hanno dovuto rinunciare del tutto alle vacanze, mentre alcuni sono dovuti andare a dializzare a Bibione (VE).

Chi è informato sa che molte regioni italiane offrono questo servizio, con importanti ricadute anche di tipo turistico: perché in Friuli Venezia Giulia non viene ripristinato?

Dal 2018 il Comitato regionale ANED si è rivolto ripetutamente alle istituzioni sanitarie regionali per cercare soluzioni nuove che possano facilitare la realizzazione di nuovi posti dialisi-vacanza, ma dopo tante promesse e buoni propositi nulla finora si è concretizzato, anzi dal 2020 a causa della pandemia è diventato sempre più difficile relazionarsi con i vertici delle Istituzioni regionali.

Ma noi non molliamo: la dialisi-vacanza è un diritto del malato, non si pretende che la Regione costruisca un nuovo centro ma è doveroso che vengano ricercate e trovate soluzioni affinché – anche grazie a strutture convenzionate – sia ripristinato al più presto un servizio di cura essenziale che solo a Lignano Sabbiadoro effettuava 500 sedute di dialisi ogni estate; è una questione di rispetto del malato e della sua dignità di persona meno fortunata, verso la quale la società è obbligata a fare quanto possibile per alleviarne le sofferenze.



ANED SPORT IN TEMPI DI COVID

Come per tutte le attività della nostra vita, anche lo Sport o la semplice (ma non per questo meno importante!)

attività motoria ha subito una forte limitazione da oltre un anno, ma ci stiamo riorganizzando!!

Il 28 ottobre 2021 il Presidente del Consiglio Nazionale del CIP (Comitato Italiano Paralimpico) dr. Luca Pancalli ha riconosciuto l'ANED quale "Associazione Benemerita Paralimpica", siamo molto fieri di questo riconoscimento per il nostro lavoro, ci dà ancora più spinta e motivazioni per organizzare sempre maggiori eventi!

Venendo alle cose pratiche, ricordiamo che tutti i certificati per attività agonistica sono scaduti e, quindi, una volta riaperta la possibilità di fare sport, abbiamo dovuto rifare la visita sportiva per riavere in mano il certificato; si ricorda anche che per partecipare agli eventi sportivi Aned ed essere coperti da assicurazione è necessario rinnovare la tessera Aned Sport (quota di 20 euro da pagarsi con le solite modalità).

Importante notizia per tutti i pazienti in attesa di un organo che desiderino essere seguiti nello svolgere attività fisica o Sport a livello agonistico, dal 2021 c'è un Centro di Medicina Sportiva che si occupa anche di noi pazienti! Questi i riferimenti: Centro di Medicina dello Sport Udine, Piazzale M. Kolbe, 4 Udine telefono 0432 494335 fax 0432 494301 chiedere del professor Stefano Lazer o del professor Bruno Grassi. L'Equipe menzionata lavora a stretto contatto con l'Ospedale di Gemona (UD).

Attività Aned Sport 2021-2022-2023 (provvisorio):

World Transplant Games (Houston Texas) dal 28 maggio al 4 giugno 2021: effettuati in modalità virtuale con la

partecipazione di 60 paesi del mondo!

Giochi Nazionali ANED dializzati e trapiantati (Marina di Grosseto dal 17 al 19 settembre 2021): annullati

Aned Health Challenge dal 5 maggio 2021 iniziativa benefica individuale che, oltre a stimolare l'attività fisica e il benessere, ci ha permesso di donare 10 pedalieri ai pazienti in dialisi di alcuni Centri italiani;

FIT FOR LIFE dal 6 settembre 2021 - [HYPERLINK http://www.wtgf.org/billion-steps-challenge](http://www.wtgf.org/billion-steps-challenge)

Giochi Europei 2022 (luogo e data da definirsi);

World Transplant Games in Australia dal 15 al 23 aprile 2023.

Ricordatevi che anche una tranquilla camminata, di almeno mezz'ora, risulta salutare per il corpo, la mente e lo spirito!



ANED



Associazione Nazionale Emodializzati
Dialisi e Trapianto - ONLUS
Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica

**“Dona il tuo 5x1000
ad ANED Onlus
per **TE** è una semplice firma,
per **NOI** è vita”**



Marie Cetelli

Direttore tecnico
della Valanga Azzurra,
oggi dializzato

**Nella tua dichiarazione dei redditi inserisci la tua firma
e il codice fiscale di **ANED Onlus 80101170159****

ISCRIVITI ALL'ANED

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

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

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

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

San Daniele, Codroipo: Valentino Adamo 347 8437984 • **Tolmezzo, Gemona:** *cerchiamo Rappresentante*

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

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

Centro Trapiantati di Rene: Antonio Gobetti 338 2953979