

ANED, CINQUANTA ANNI PER LA VITA



L ANED nasce a Milano nel 1972 grazie alla sensibilità, all'intelligenza e alla tenacia della fondatrice Franca Pellini Gabardini. Celebriamo questo traguardo con orgoglio, perché non era scontato che una piccola associazione, partendo dall'ospedale San Carlo, potesse in pochissimo tempo estendersi in tutte le Regioni e restarci fino ad oggi con coerenza e prestigio. Fin dalla nascita, **ANED investe sull'informazione e sulla consapevolezza della condizione che derivava dalla malattia.** I soci erano spronati ad autorappresentare i loro bisogni, per scongiurare il rischio di piegarsi sotto il peso della patologia. Sono emblematiche le prime rivendicazioni finalizzate ad ottenere l'estensione sul territorio nazionale dei reni artificiali e l'uniformità delle cure "proprio per una questione di giustizia sociale", come affermava la Pellini. Al primo posto per ANED ci sono state sempre le persone e le loro biografie, perché con la dialisi, fatta di sedute interminabili anche di dodici ore, si accompagnavano altri problemi, come la necessità di avere una casa salubre o di non perdere il lavoro a causa della malattia.

Gli uomini e le donne, che nei primi anni si avvicinarono all' ANED, per la sfortuna di essersi ammalati, ebbero l'opportunità di partecipare ad una esperienza collettiva che coinvolgeva allo stesso tempo il personale sanitario e i pazienti. È in quel contesto che **la nefrologia diventerà una specialità medica** autonoma e prestigiosa, mentre nei reparti giungeranno dalle università medici e infermieri giovani, che alimenteranno

"insieme ai pazienti" nuove forme di relazione tra l'ammalato e il curante, anticipando approdi che in altre branche della medicina giungeranno molto più tardi.

ANED, dal suo versante, parteciperà al processo di trasformazione e di sviluppo scientifico, collaborando con medici e infermieri e sostenendone talvolta anche le istanze. Quasi sempre la collaborazione si istaurerà anche con le Istituzioni a livello nazionale e locale. Nonostante questo, è bene ricordare che, quando si trattava dei pazienti e dei loro diritti o della difesa della loro dignità, l' ANED non ha mai fatto "sconti" a nessuno. **Un percorso lungo il quale si sono formati migliaia di soci, tra cui i dirigenti di ANED:** malati o familiari pronti ad agire come delegati nei centri dialisi, o come titolari delle maggiori cariche sociali, per esigere dalle Istituzioni che tutti fossero curati al meglio e per avere riconosciuti allo stesso tempo quei diritti indispensabili per consentire di vivere, senza essere asserviti alla malattia.

Una posizione che ha anticipato la stessa riforma sanitaria, che nel 1978 darà luogo finalmente alla nascita del Servizio Sanitario Nazionale di interesse generale, non economico, basato sui principi di **solidarietà**, dove gli oneri del servizio offerto ai cittadini sono a carico della fiscalità generale dello Stato. Questa conquista in Italia della sanità pubblica, per tutti a prescindere dalla condizione sociale e territoriale, è un bene inestimabile che deve essere difeso da tutta la collettività, perché **rappresenta ancora oggi un argine con-**

tro le disuguaglianze tuttora presenti in materia di salute e perché vi sono milioni di malati cronici che, in assenza di una adeguata tutela, rischierebbero di essere condannati all'emarginazione e all'abbandono.

L'agire coerente di ANED, nei primi cinquant'anni della sua storia, ha contribuito ad affermare diritti e tutele fondamentali per i nefropatici e per i trapiantati di organi. È giusto accennare ad essi, perché oggi rappresentano un patrimonio di tutti, ma è corretto sottolineare il ruolo determinante che ha avuto l'associazione per conquistarli.

Un accenno merita - rinviando alla lettura riepilogativa del box a pagina due - il trasporto dialisi riconosciuto fin dal primo Piano sanitario nazionale come parte integrante della terapia; parimenti è ascrivibile all'ANED l'estensione nel 1997 della Legge 104/92 ai dializzati, che garantisce i permessi lavorativi, fino al più recente DPR n. 69/2020, in materia di rinnovo e rilascio della patente di guida, che sottrae i trapiantati stabilizzati alle visite periodiche ogni due anni.

Tuttavia, come presidente dimostrerei di non comprendere la realtà, se sorvolassi sopra ai problemi che ancora gravano sui malati nefropatici e sulle loro famiglie. Accennerò solo ad alcuni, rinviando l'approfondimento ad altra trattazione.

In questi due anni di pandemia sono emersi numerosi limiti di tutela per nefropatici e trapiantati: la **mancata copertura degli**

continua a pag. 2 >>



<< segue da pag. 1

organici di medici e infermieri, che mette a rischio la presenza dei centri dialisi territoriali o di prossimità, rallenta le attività di prevenzione degli ambulatori di nefrologia e altresì quelle dedicate al follow up post trapianto. **Le stesse cure domiciliari** restano tuttora inchiodate a numeri insufficienti, in particolare per la dialisi peritoneale. Ancora oggi con il **superamento del comparto** a causa della malattia si rischia il licenziamento. Troppi ancora sono gli ostacoli affinché il trapianto diventi un diritto esigibile, nonostante il nuovo algoritmo nazionale per il trapianto di rene, che, anche grazie all'impegno dell' ANED, ha riconosciuto tra i criteri di priorità l'anzianità di dialisi.

L'ANED avvia con questo numero 199 de "Il Foglio Informativo" la celebrazione del 50° della fondazione con impegno e passione, con la consapevolezza delle conquiste a favore dei pazienti e dei problemi, che ancora si presentano di fronte alla persona che si ammalava. Un vecchio detto afferma, però, che **dietro ogni problema si cela un'opportunità**. Viva l' ANED!

*Il Presidente
Giuseppe Vanacore*

TRAPIANTO: RECUPERATO IL GAP DELLA PANDEMIA I DATI DEL REPORT 2021 DEL CNT

Donazioni e trapianti di organi, tessuti e cellule sono tornati ai livelli di prima della pandemia: è la buona notizia che arriva dal Report 2021 del Centro nazionale trapianti. La prima ondata del Covid aveva segnato un calo del 10% nel 2020, ma la Rete trapianti nel 2021 è riuscita a far fronte all'emergenza, ri-organizzando la propria attività. Nonostante le terapie intensive siano finite spesso sotto pressione durante l'anno, il **numero dei prelievi di organi è tornato sopra quota 1.700, come prima del Covid.** Complessivamente le donazioni nel 2021 sono state 1.725 contro le 1.539 del 2020 (+12,1%), di cui 1.363 da donatori deceduti (+10,4%) e 362 da viventi (+19,1%). Sono stati 3.778 i trapianti eseguiti in Italia nel 2021, 341 in più rispetto al 2020 (+9,9%): si tratta del **terzo miglior risultato di sempre nel nostro Paese.**

Valle d'Aosta, Toscana ed Emilia Romagna si confermano le Regioni con il maggior numero di donazioni in rapporto alla popolazione, con un tasso rispettivamente di 64, 47,7 e 37,4 per milione. A spingere verso l'alto l'attività di trapianto è anche il **calo delle opposizioni al prelievo degli organi rilevate nelle rianimazioni:** nel 2021 i "no"



si sono fermati al 28,6%, contro il 30,2% dell'anno precedente. Circa quattro opposizioni su cinque sono state decise dai familiari del deceduto, negli altri casi il diniego era stato registrata in vita.

Negli ultimi 12 mesi sono state recepite 2.204.318 consensi alla donazione: **è la percentuale di "si"**

più alta mai raccolta in un anno, da quando la registrazione dell'opinione dei cittadini maggiorenni in materia avviene prevalentemente all'anagrafe comunale al momento del rinnovo della carta d'identità. Un risultato positivo, frutto anche della campagna di comunicazione che il Ministero della Salute, il CNT e le associazioni del settore, tra cui la stessa ANED, non hanno smesso di portare avanti anche nel corso dell'emergenza sanitaria.

"Aver recuperato in un solo anno il gap accumulato all'inizio della pandemia è un grande risultato il cui merito va all'intera rete trapiantologica che ha dimostrato di essere solida e resiliente, dal Nord al Sud del Paese. – ha commentato il Direttore del CNT, il Dottor Massimo Cardillo - Ora dobbiamo cogliere le opportunità che arriveranno dal Recovery Fund e dal Pnrr per offrire una presa in carico ancora più capillare a tutti i pazienti trapiantati e in attesa di trapianto".

I DIRITTI CONQUISTATI

- ✓ **TRASPORTO DIALISI.** Con il primo Piano Sanitario Nazionale al paziente nefropatico dializzato viene riconosciuto, su pressione di ANED, il diritto al trasporto andata e ritorno: recarsi al centro dialisi per le terapie (unica patologia cui è riconosciuto un tale diritto), una conquista che troverà posto definitivo nel decreto istitutivo dei livelli essenziali di assistenza del 2001 (LEA)
- ✓ **INVALIDITÀ CIVILE.** Riconoscimento minimo del 91% dell'invalidità civile (1992), che comporterà la possibilità di accedere all'assegno di invalidità e con il 100% alla pensione d'inabilità
- ✓ **DISABILITÀ.** Estensione a tutti i dializzati della Legge 104/92 che comporterà il riconoscimento dei permessi lavorativi per il paziente dializzato e per il familiare che lo assiste
- ✓ **CODICE DI ESENZIONE.** Riconoscimento dei codici di esenzione sia per l'invalidità, sia per la patologia cronica della malattia renale (farmaceutica e medicina specialistica)
- ✓ **NEFROPATICI MALATI DI EPATITE.** Nel caso di epatite B o C dovuta a trasfusioni o somministrazione di emoderivati, riconoscimento dell'indennizzo previsto dalla legge 210/92
- ✓ **TRAPIANTO.** Le tutele sanitarie e lavorative in caso di trapianto (DM 116/2010) e nel caso di trapianto da vivente anche per il donatore
- ✓ **LA MALATTIA RENALE CRONICA.** Riconosciuta tra le principali malattie croniche con Decreto Stato-Regioni del 2016
- ✓ **RENE POLICISTICO.** Riconoscimento del rene policistico e attribuzione di specifici provvedimenti di tutela sanitaria nei percorsi di cura DPCM LEA del 2017
- ✓ **PRODOTTI APROTEICI.** Diritto ai prodotti aproteici in tutte le regioni per le cure conservative del rene (DPCM LEA 2017)
- ✓ **PATENTE PER I TRAPIANTATI.** Riconoscimento per i trapiantati di tutti gli organi ad avere diritto per il rilascio e per il rinnovo della patente B, quando stabilizzati, con una durata come tutti gli altri cittadini (DPR 23 aprile 2020 n. 69)



IL FUTURO DELL'ACCESSO VASCOLARE PROTESICO È REALTÀ

Il processo di ETR (Endogenous Tissue Restoration) riguarda protesi degradabili da parte dell'organismo umano, rigenerate con un tessuto cellulato vivente. Questo processo è particolarmente delicato nel caso del graft da emodialisi, perché la protesi durante questo processo sarà cannulata per permettere al paziente di effettuare le sedute emodialitiche; il graft, dunque, dovrà mantenere le proprietà meccaniche dall'impianto, sino alla degradazione av-



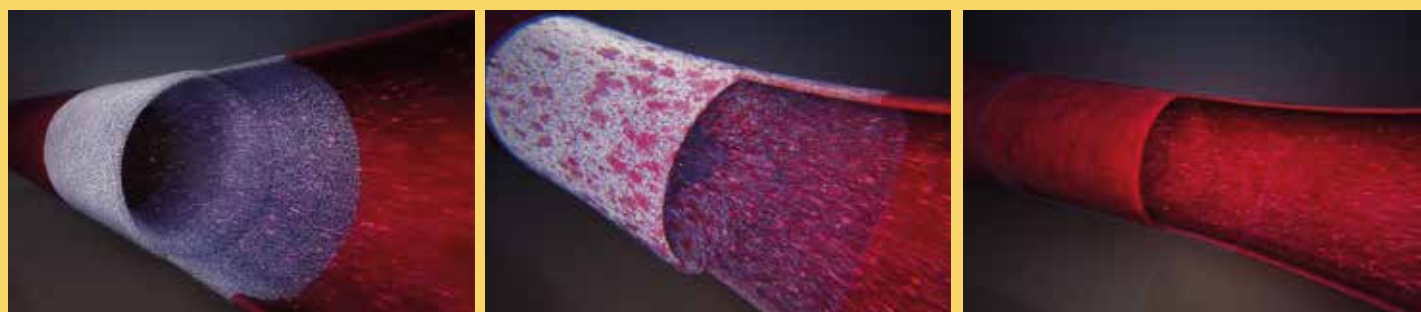
venuta. Attualmente ha preso il via uno studio "first in men" in quattro centri europei, tra cui quello di Varese, di impianto del primo graft da emodialisi basato sul processo ETR.

Questo fa presagire la possibilità di una disponibilità nell'immediato futuro di questa tipologia di graft da emodialisi.

Oggi la protesi è una possibilità importante per tutti i pazienti che non hanno un

patrimonio vascolare adeguato per avere un accesso nativo, ma necessitano di manutenzione più frequente e sono esposti a complicanze, quali la trombosi e l'infezione. L'importanza della nuova generazione di graft sta proprio nel possedere le proprietà meccaniche di una protesi sintetica, ma di trasformarsi, una volta impiantata, in un condotto biologico e quindi meno esposto alle infezioni e alle complicanze dovute all'iperplasia intimale.

Prof. Matteo Tozzi
Università degli studi dell'Insubria



All'impianto, la protesi si presenta come un condotto sintetico. Progressivamente si assiste alla colonizzazione della protesi da parte delle cellule infiammatorie e macrofagi e, quindi, alla graduale degradazione del polimero costituente, con una graduale sostituzione da parte di tessuto autologo. L'aspetto finale sarà quello di un condotto biologico.

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 proutari 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.

info@aned-onlus.it

Tel. **02 8057927**





OCCHIO AI TUOI DIRITTI



Buongiorno, sono un dipendente degli Enti locali, dal prossimo mese di maggio sarò collocato in pensione, con i requisiti di lavoratore precoce e caregiver (legge 104/92), perché da diversi anni

assisto mio padre invalido al 100%.

Con il pensionamento, intendo spostarmi in un'altra Regione distante oltre 300 km. Chiedo se sia possibile che mio fratello, dipendente di un'impresa privata, possa ottenere i permessi lavorativi previsti dalla legge 104/92 per continuare ad assistere nostro padre.

Lettera Firmata

Buongiorno

La risposta è affermativa. Infatti, l'art. 33 della legge 104/92 prevede che - a condizione che la persona da assistere non sia ricoverata a tempo pieno - il lavoratore dipendente, pubblico o privato, che assiste persona con handicap in situazione di gravità, **abbia diritto a fruire di tre giorni di permesso mensile retribuito** coperto da contribuzione figurativa, anche in maniera continuativa. Le persone che hanno diritto a tale beneficio sono il coniuge, i parenti o gli affini entro il secondo grado.

Il beneficio si estende ai parenti entro il terzo grado, qualora i genitori o il coniuge della persona con han-

dicap in situazione di gravità abbiano compiuto i sessantacinque anni di età, oppure siano anche essi affetti da patologie invalidanti, o siano deceduti o mancanti.

Consulenza ANED

Gradi	Parenti in linea retta	Parenti in linea collaterale	Affini
I	- Genitori - Figli	_____	- Suoceri - Generi e nuore
II	- Nonni - Nipoti (<i>figli dei figli</i>)	- Fratelli e sorelle	- Cognati

In base agli artt. 74,75 e seguenti del Codice Civile si precisa che:

- la parentela è il rapporto giuridico che intercorre tra persone che discendono da uno stesso stipite e sono quindi legate tra loro da un vincolo di consanguineità;
- l'affinità è il vincolo tra il coniuge e i parenti dell'altro coniuge.

Si precisa inoltre che i coniugi (legati da rapporto di coniugio, ossia di matrimonio), non sono né parenti né affini.

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

Buongiorno, sono un dializzato di 72 anni, in procinto di effettuare un trapianto. L'assistente sociale mi invita ad effettuare la visita per accedere ai benefici della legge 104/92. Le chiedo se sarà sufficiente per ottenere lo sconto dell'IVA per l'acquisto di un'auto, unico vantaggio di cui mi avvarrei. Per il resto, godendo di uno stato fisico adeguato, non riesco a comprendere quali altri vantaggi ne dovrei ricavare. Grazie per l'attenzione

Lettera firmata

Gentile signore, rispondo ai suoi quesiti. La Legge 104/92 per le persone in dialisi comporta il riconoscimento, grazie ad ANED, che rivendicò e ottenne questo risultato nel 1997, della disabilità con connotazione di gravità (art. 3 comma 3 della legge 104/92), che accompagna la possibilità di ottenere permessi retribuiti per assistere la persona disabile, oltre che per sé, quando in età lavorativa, anche per un parente o affine entro il 2° grado. Se lei ha figli sarà sicuramente un vantaggio, perché

potranno assentarsi legittimamente dal lavoro per prestare assistenza. Inoltre, qualora lei dovesse risiedere in Lombardia o in Emilia-Romagna, avrà diritto alla gratuità del bollo auto*. Tuttavia, questi benefici, riconosciuti alla persona in dialisi, non sono estesi alle persone trapiantate. Dovrà quindi valutare lei l'opportunità.

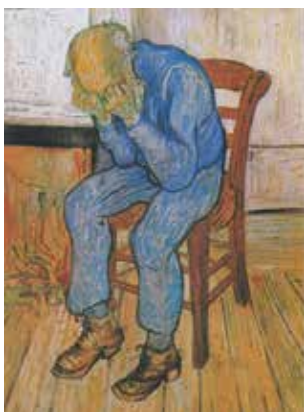
Se dovesse desiderare di diventare nostro socio, per essere costantemente aggiornato sulla malattia renale e il trapianto, ricevere le nostre guide e in particolare il nostro nuovo ricettario, avere un canale dedicato e gratuito per la consulenza, oltre al periodico Il Foglio Informativo, scriva a info@aned-onlus.it; riceverà a casa quanto necessario e potrà decidere.

Consulenza ANED

* Si precisa che la normativa sulla riscossione del bollo auto è diventata interamente regionale. Per tale motivo sussistono delle diversità in merito ai riconoscimenti di esenzioni dal pagamento del bollo auto tra le Regioni.



I RENI NON HANNO MEMORIA



Vecchio Addolorato.
Olio su tela.
Vincent Van Gogh.

Vincent van Gogh, il famoso pittore di fine '800, negli ultimi anni di vita era afflitto da una misteriosa forma di depressione. Nel suo dipinto "Vecchio addolorato", egli rappresenta magnificamente questo stato emotivo.

La sua depressione era associata ad episodi di amnesia parziale e disfunzioni cognitive. Soffriva "inoltre" di una malattia renale. Malattie separate o connesse?

Molti medici, in varie parti del mondo, hanno notato un legame fra malattie renali e riduzione della memoria: circa il 30% dei malati renali ha problemi di memoria. In una recente rivisitazione, che ab-

biamo presentato sulla prestigiosa rivista Nature Reviews in Nephrology, discutiamo ampiamente di questo problema (Viggiano D et al. Mechanisms of cognitive dysfunction in CKD. Nat Rev Nephrol. 2020 16:452-469). Di seguito affronto brevemente tre aspetti di interesse pratico.

Perché il cervello dimentica?

Il rene è il principale organo che mantiene costante la composizione del sangue. Inoltre, esso produce ormoni che regolano la pressione arteriosa, i globuli rossi e le ossa. Di conseguenza, quando i reni non funzionano, la composizione del sangue si altera profondamente. Poiché il sangue arriva in tutto l'organismo, non c'è organo risparmiato dalla malattia renale.

L'incredibile adattabilità dell'organismo umano fa sì che le malattie renali rimangano asintomatiche, anche quando tre quarti dei reni non funzionano. Tuttavia, un acuto osservatore può trovare tracce precoci di un problema renale nel cervello. Poiché l'attività cerebrale è evidente dai nostri movimenti, dalla percezione dei sensi e dalla memoria, esso rappresenta la spia più sensibile di qualsiasi alterazione della composizione del sangue. Infatti, nella nostra esperienza, una delle prime alterazioni di danno renale è un deficit di memoria e di attenzione, insieme a piccole alterazioni del tremore e dell'equilibrio ed una relativa ipoattività, misurabili con sofisticati apparecchi. In fasi più avanzate compaiono alterazioni del sonno, del tatto (incluso il prurito) e degli altri organi di senso. Molto spesso si associa depressione. Queste funzioni complesse richiedono l'attività di molti neuroni in varie regioni cerebrali. L'attività di questi sofisticati circuiti è

molto sensibile ai cambiamenti di composizione del sangue. Al momento non sappiamo quale componente del sangue modifica l'attività cerebrale. Molti gruppi "fra cui il nostro" stanno focalizzando l'attenzione sull'infiammazione, le tossine uremiche e l'acidità del sangue.

Perché il problema passa inosservato?

I disturbi di memoria in corso di malattia renale non incidono sull'autonomia del paziente: si parla di "disturbo cognitivo lieve". Richiedono pertanto conoscenze specialistiche perché siano identificati.

Le cure si focalizzano su altri distretti più noti, come il cuore, l'anemia, le ossa, la nutrizione. Gli organi con alterazioni minori in corso di malattia renale (cute, intestino, polmone, aspetti oncologici ed il cervello) ricevono minore attenzione. Tuttavia, un deficit cognitivo lieve incide sulla **qualità della vita** e sulla adesione alla terapia: ricordare quale compressa è stata già presa può rappresentare talvolta un serio problema.

Come trattare

I dati sulla progressione del disturbo cognitivo lieve da malattia renale e sulla sua reversibilità sono scarsi. Nella nostra esperienza, la demenza – forma più avanzata di deficit cognitivo - è di poco più frequente nei malati renali rispetto alla popolazione sana. Questo suggerisce che il deficit cognitivo lieve progredisce solo in pochi soggetti.

Come prevenire? Un aspetto su cui abbiamo scritto molto è che alti livelli di acido urico causano gotta e calcoli, ma bassi livelli sono associati a danno cerebrale: l'acido urico non va quindi abbassato oltre i limiti fisiologici. In generale, l'aderenza alla terapia per malattia renale è utile.

Il nostro gruppo con il Prof Giovambattista Capasso guida una rete Europea (<https://connectcost.eu/>) che tenta di affrontare questo problema. Al momento neurologi, nefrologi, neuro scienziati, epidemiologi discutono sulle migliori strategie.

Concludo con i versi di Emily Dickinson, poetessa affetta da malattia renale:

Se ricordare fosse dimenticare,

Allora non ricordo.

E se dimenticare fosse ricordare,

Quanto ero vicina ad aver dimenticato!

Dott. Davide Viggiano
UOC Nefrologia e Dialisi
Università della Campania
"Vanvitelli", Napoli

DIVENTA SOCIO



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



CINQUANT'ANNI DI ANED

ASSEMBLEA NAZIONALE DEI SOCI E CONVEGNO

MILANO, 28 e 29 MAGGIO 2022

Auditorium San Fedele

Via Ulrico Hoepli, 3/b



L'Assemblea è l'incontro centrale della vita associativa dove affrontare la realtà della malattia, delle cure, dei diritti per la salute di tutti.

SAVE THE DATE

RINNOVO PATENTE AI TRAPIANTATI

ANED INTERVIENE PER UNIFORMARE LA PRATICA IN TUTTA ITALIA

Un grande successo di ANED è stato quello di ottenere, nel giugno del 2021 con il Decreto del Presidente della Repubblica n. 69, che **“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”**, cioè con i tempi e le modalità di tutti gli altri cittadini.

Nonostante questo, e numerose segnalazioni positive di pazienti che ci hanno scritto, felicitandosi del risultato quando si sono trovati a dover rinnovare la propria patente, **persistono ad oggi molte**

disomogeneità sul territorio. Arrivano ancora e-mail e telefonate di pazienti che, nella pratica, si vedono negato questo diritto.

Per questo ANED, insieme ad ACTI e AITF, ha nuovamente scritto al Ministero della Salute e al Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti.

“Siamo evidentemente di fronte al tentativo di reiterare una pratica in contrasto con la nuova normativa vigente. A fronte della babele di comportamenti cui assistiamo, registriamo la disillusione e la sfiducia di migliaia di trapiantati (rene, cuore, fegato, ecc.) – si legge nella lettera inviata il 13 febbraio.

“Chiediamo l'emanazione di una circolare ministeriale, come avvenuto per altre analoghe situazioni, con la certezza di poter raggiungere in tal modo l'applicazione uniforme del DPR n. 69/2020 sull'intero territorio nazionale.”

Per problemi relativi al rinnovo della patente, contatta la Segreteria ANED della tua Regione.



NOTIZIE DAI COMITATI REGIONALI

Il 2021 si è chiuso con il rinnovo di quattro Comitati Regionali, che si sono riuniti in assemblea per eleggere i nuovi componenti per il biennio 2021-2023. A tutti inviamo i migliori auguri di buon lavoro.

COMITATO ANED PIEMONTE

Data Assemblea: 7 novembre
 Segretario: Paolo Nenci
 Vicesegretario: Claudia Corneli
 Tesoriere: Gianluigi Giacomazzi.

COMITATO ANED CALABRIA

Data Assemblea: 28 novembre 2021
 Segretario: Maria Larosa
 Vicesegretario: Aldo Caldesi
 Tesoriere: Giovanni Cicino

COMITATO ANED SARDEGNA

Data Assemblea: 14 novembre 2021
 Segretario: Annibale Zucca,
 Vicesegretario: Sperandio Daniele
 Tesoriere: Pala Anna Rita

COMITATO ANED UMBRIA

Data Assemblea: 21 novembre 2021
 Segretario: Carlo Conforto
 Vicesegretario: Valentina Trebbi
 Tesoriere: Gian Marco Raspa





GLI ITALIANI DOPO DUE ANNI DI COVID COSA EMERGE DAL 55° RAPPORTO DEL CENSIS

I 2021 è stato l'anno in cui gli italiani hanno compreso che la pandemia non è solo un intervallo nella vita ordinaria, ma una emergenza sanitaria che si sta protrahendo e che, soprattutto, avrà molteplici conseguenze.

Il rapporto annuale del CENSIS sulla situazione sociale del Paese, pubblicato a dicembre 2021, racconta in che modo i cittadini stiano rispondendo a questa consapevolezza e quali siano le speranze, e i timori, per il presente e il futuro. È sempre più evidente, agli occhi degli italiani, che alcuni cambiamenti che abbiamo vissuto in questi due anni siano strettamente legati alla situazione di emergenza, mentre altri sono destinati a restare e imprimere un segno anche dopo la pandemia.

Un primo dato allarmante è che per il 5,9% degli italiani (circa 3 milioni di persone) il Covid semplicemente non esiste. Per il 10,9% il vaccino è inutile e inefficace. Per il 31,4% è un farmaco sperimentale e le persone che si vaccinano fanno da cavie. Per il 12,7% la scienza produce più danni che benefici. È emersa, dunque, *“una irragionevole disponibilità a credere a superstizioni premoderne, pregiudizi antiscientifici, teorie infondate e speculazioni complottiste”*.

Al contempo, però, il 77,0% degli italiani valuta adeguato l'operato del Servizio sanitario da quando è iniziata l'emergenza sanitaria. Accanto al riconoscimento dell'eccezionale sforzo compiuto, stanno maturando le aspettative dei cittadini sulla sanità post-Covid. Il 94,0% della popolazione ritiene indispensabile avere sul territorio **strutture sanitarie di prossimità, con medici di medicina generale, specialisti e infermieri cui potersi rivolgere sempre. In caso di bisogno il 93,2% chiede un incremento stabile dei finanziamenti pubblici. Per il 70,3% è prioritario un più ampio ricorso al digitale e alla telemedicina per effettuare controlli, diagnosi e cure a distanza.**

Sono questi i temi - medicina di prossimità - telemedicina e aumento dei finanziamenti, al centro del dibattito pubblico, in relazione al Piano nazionale di ripresa e resilien-



za (PNRR). I due assi portanti:

- **La sanità del territorio, con la implementazione di reti di prossimità, strutture intermedie e telemedicina per l'assistenza territoriale, nonché il rafforzamento dell'assistenza domiciliare, anche in integrazione con i servizi sociosanitari**

- **La sanità digitale, che punta alla innovazione, ricerca e digitalizzazione del Servizio sanitario, al completamento e diffusione del Fascicolo sanitario elettronico e a una maggiore capacità di erogazione e monitoraggio dei Livelli essenziali di assistenza (LEA).**

ANED, intercettando queste spinte già a partire dalle prime fasi della pandemia, sta collaborando con le Istituzioni e siede ai tavoli di lavoro tecnici, che porteranno alla definizione delle nuove linee guida per le cure dei pazienti cronici.

Dal 55° rapporto CENSIS, in un momento caratterizzato da grande sofferenza individuale e collettiva, emerge anche un dato che può apparire controcorrente: **“la riscoperta dei legami comunitari e del valore della solidarietà”**.

Circa un terzo degli italiani, a partire dal primo momento di diffusione del Covid-19, si è impegnato personalmente, partecipando ad iniziative collettive, aderendo a raccolte fondi o svolgendo attività di volontariato nelle associazioni impegnate nella lotta all'infezione.

Un esempio splendido di solidarietà e comunità, di cui ANED non è stata spettatrice, ma protagonista: non solo nell'aumento delle donazioni dei sostenitori, ma anche nell'impegno di centinaia di volontari, a loro volta malati o familiari, che si sono spesi quotidianamente per aiutare gli altri pazienti.

“Un baluardo strategico contro il disorientamento, lo stress, la solitudine e le difficoltà pratiche” – si legge nel Rapporto. Come associazione di pazienti, non potremmo essere più d'accordo.

Tyar Ciangola
Sede Nazionale ANED Onlus

PERCHÉ IO NO? UNA STORIA POLITICA

“Perché io no? Una storia politica”. Questo il titolo che accompagna l'autobiografia che la Senatrice Maria Pia Garavaglia, da decenni grande amica di ANED, ci consegna per la lettura e l'approfondimento (Studium Edizioni). L'approfondimento, un esercizio impegnativo ma importante per i lettori del periodico di ANED. Nel caso del

libro di Maria Pia è come addentrarsi in un appartamento fatto di molte stanze, ognuna delle quali svela qualcosa del-



la realtà politica e sanitaria dell'Italia. Fatti in parte noti ai soci e lettori ANED, che però assumono nuovo spessore e luce, per il disvelamento delle difficoltà e dell'impegno che si celano dietro ad ogni provvedimento parlamentare o ministeriale.

Naturalmente la biografia di Maria Pia è molto più di tutto

questo. Valter Veltroni scrive nella prefazione che le pagine del libro “ripercorrono un'esistenza fatta di passione

politica, di servizio delle istituzioni, di impegno nel volontariato... di una sincera e reale serenità”.

C'è da augurarsi che queste seppur brevi annotazioni abbiano sollecitato curiosità e interesse sufficienti per andare a conoscere con la lettura un percorso culturale e politico che è storia personale, ma anche collettiva perché si colloca nella nostra storia repubblicana, dell'impegno civile e del cattolicesimo democratico, cui Maria Pia Garavaglia appartiene.

Il Presidente ANED
Giuseppe Vanacore



ANED SPORT

LA SPERANZA IN UN DONO. IL RACCONTO DEL MIO RITORNO ALLA VITA DOPO UN TRAPIANTO DI RENE

Scritto a quattro mani da Angelo De Rossi e sua figlia, Daniela, "La speranza in un dono" racconta la storia di quest'ultima, dalla diagnosi al trapianto e alla nuova vita che ha coinvolto tutta la famiglia.

Nella storia di Daniela De Rossi, oggi diciassettenne, c'è qualcosa di davvero esemplare, giacché di fronte alla scoperta di una malattia rara poco più che bambina, che aveva portato a danneggiare i reni e di fronte al rischio di interruzione traumatica del suo percorso di vita e sportivo, è apparsa la speranza del trapianto e la donazione di un rene da parte della madre. Leggere il libro consente di conoscere la storia clinica di Daniela, della sua rara malattia e il percorso della donazione



da vivente, anche di fronte ai rischi di una nuova insorgenza della patologia. Ciò rende ancora più significativo il gesto della mamma Monica Rennetti, dando inizio ad un viaggio collettivo di vita e di speranza, che parevano esclusi per l'intera famiglia.

Daniela dopo il trapianto tornerà a nuotare, si avvicinerà ad ANED, entrando nella compagine di ANED Sport, e in occasione dei mondiali dei trapiantati conseguirà due primati mondiali nella sua categoria.

Il libro, con un linguaggio semplice e coinvolgente, non tralascia mai di descrivere in modo appropriato ogni contesto, quantunque complesso, sia nell'ambito familiare sia in rapporto con

i medici e le istituzioni sanitarie.

È enormemente confortante come un'intera famiglia - il papà Angelo De Rossi, la mamma Monica, il fratello Riccardo e la stessa Daniela - che ha sofferto e sperato lungo la propria "Odissea", abbia rafforzato la fiducia nelle Istituzioni e trovato in ANED e ANED Sport due riferimenti entrati nelle loro vite.

Per ANED questa parte del percorso della persona malata resta un fondamento della propria azione, anche se non è per nulla scontato che il malato, i suoi familiari gli amici, gli stessi curanti e ANED stessa riescano in questo cammino di consapevolezza e in questo compito finalizzato alla difesa della dignità di ogni persona malata e alla loro inclusione sociale.

Per acquistare il libro, scrivi a info@aned-onlus.it

I PROSSIMI EVENTI DI ANED SPORT

Giochi Nazionali di ANED Sport

17-19 giugno, Milano



Volley

2-3 aprile, Fiano Romano

7-8 maggio, Villafranca Veronese

2-3 luglio, Poggibonsi

17-18 settembre, Possagno

Basket



2-4 giugno, Popoli

Podismo



20 marzo, Rimini

2-3 aprile, Colnago

Ciclismo



22 maggio
9 Colli Cesenatico



"Vedere mia figlia, dopo sette anni, entrare in piscina è stata una grande emozione. Ringraziamo tutti per averci fatto entrare in questo bellissimo progetto che farà vivere nuove esperienze.

Grazie ancora per quello che fate per i nostri figli, alla prossima."

[La mamma di una bambina aderente a "Un sogno nel pallone", il camping di ANED Sport dedicato ai bambini dializzati e trapiantati]