



50 ANNI DI ANED LA SOLIDARIETÀ CHE NON FALLISCE

“E mozione” è la parola che meglio descrive l'assemblea del 50° dell'ANED, tenutasi a Milano il 28 e 29 maggio 2022.

“La solidarietà che non fallisce” non è una forzatura retorica, ma una frase che ben sottolinea il senso di questi primi cinquant'anni dalla fondazione ad opera di Franca Pellini Gabardini.

Il 22 ottobre 1972, con il primo statuto, nasceva un'associazione che ha saputo sempre calarsi nella realtà di tutti i giorni dei malati e dei loro bisogni, senza perdere mai di vista i problemi generali della Sanità.

Allora come oggi, l'ANED è le persone che ne fanno parte, che lottano per migliorare le cure e aumentare i trapianti, e che trovano nell'ANED le motivazioni per un impegno che dura quasi sempre per l'intera vita.

L'ANED non è l'unica associazione di pazienti che si occupa dei reni e del trapianto, ma è sicuramente la più longeva e rappresentativa a livello nazionale ed è quella maggiormente riconosciuta dai pazienti e dalle istituzioni politiche e sanitarie del nostro Paese.

Negli ultimi due anni, la pandemia ha sconvolto le vite di tutti noi, in particolare dei malati più fragili, con gli ospedali e le RSA diventati veicoli di contagio e con la difficoltà di isolare i pazienti per garantire la dialisi in sicurezza. Nella prima ondata, soprattutto al Nord dell'Italia, medici e infermieri hanno dovuto lottare a mani nude contro un'infezione che colpiva gravemente le persone più deboli e contro la quale pareva non vi fossero rimedi. Poi, per fortuna, sono arrivati i vaccini e la situazione è migliorata.

Questa esperienza drammatica del Coronavirus ha riportato ANED alle origini, quando, in gioco, per la mancanza di reni artificiali, c'era la vita delle persone.



Il Presidente Giuseppe Vanacore introduce l'Assemblea Nazionale

Ci siamo trovati ad agire al fianco dei medici, al fianco della SIN, in dialogo aperto con il Comitato Tecnico Scientifico e con il CNT, per studiare la diffusione del contagio tra dializzati e trapiantati, per monitorare gli esiti del contagio, per poi pensare alle forme di organizzazione più efficaci per proteggere i malati più deboli e per sostenere l'impiego capillare dei vaccini, da somministrare direttamente nei luoghi di cura.

Esattamente come agli albori di ANED, quando vi era alla base l'idea di dar corpo ad una associazione di malati che, in collaborazione con i medici più aperti al dialogo, potesse operare per dare a tutti la possibilità di ottenere la dialisi.

Da quei primi passi del 1972, tanti progressi sono stati fatti per i pazienti grazie ad ANED, che annovera tra i suoi obiettivi la volontà di far ben comprendere ai legislatori e agli amministratori della Salute quali sono le conseguenze delle loro decisioni sulla vita dei malati. Oggi ANED è posta di fronte a problemi di importanza pari a quelli dell'inizio. L'Italia è molto cambiata socialmente, ma, senza dubbio, ancora oggi è fondamentale riaffermare la solidarietà e

la partecipazione, contro il rischio della normalizzazione dell'indifferenza ai bisogni altrui che condannerebbe i malati, anche quelli più gravi, alla solitudine e alla marginalità sociale.

Molte voci si sono aggiunte alla mia. La Senatrice ed ex Ministro della Sanità, Mariapia Garavaglia, da sempre vicina ad ANED, ci ha invitato a non smettere di lottare per la dignità dei malati. Il Direttore del CNT, Massimo Cardillo ha voluto riconoscere l'impegno di ANED, a favore del trapianto e il suo ruolo propositivo nella Consulta Nazionale Trapianti. L'On. Elena Carnevali ha espresso sincero compiacimento di fronte all'assemblea e ai suoi obiettivi, riconoscendo l'importanza di sostenere le istanze dell'ANED.

Giuseppe D'Amico, cofondatore dell'ANED, e Claudio Ponticelli, in occasione della premiazione, hanno dialogato tra loro con la passione di due giovani medici, entrambi divenuti due pilastri della Nefrologia italiana. Giorgio Messa, Presidente della SIN, si è stretto ad ANED quando ha tracciato il futuro della Nefrologia e ha indicato la necessità di continuare ad operare per un mondo senza la dialisi. Antonio Santoro, Direttore del Comitato Scientifico di ANED, ha dialogato con il Prof. Giuseppe Remuzzi, protagonista di una splendida lezione magistrale tracciata sull'interrogativo del “perché i medici nefrologi devono continuare ad occuparsi di Coronavirus?”.

Nel corso delle decine di premiazioni e ricordi, soci, familiari e amici di ANED si sono alternati sul palco producendo una girandola di emozioni e di entusiasmo, vitali per continuare a guardare al futuro con determinazione.

A proposito del futuro, ho voluto indicare l'orizzonte cui guardare.

Sono partito dal Piano nazionale delle



<< segue da pag. 1

malattie croniche, un documento tuttora attuale, che contiene le azioni necessarie per una nuova rivoluzione della Nefrologia italiana, a partire dall'obiettivo di uniformare gli standard di cura sull'intero territorio nazionale, sia per le cure, sia per il trapianto.

Per i malati che lavorano sono urgenti tutele sociali uniformi. Ad esempio, sta emergendo sempre più prepotentemente la necessità di una parificazione per tutti i lavoratori dell'indennità di malattia che, in molti settori, è, invece, ferma al limite dei 180 giorni. Per non parlare, poi, del problema delle pensioni, le quali, per molti invalidi privi di mezzi, risultano troppo basse rispetto alle spese da sostenere. Occorre anche che le terapie salvavita e i controlli post trapianto siano esclusi dal computo della malattia, per evitare il rischio di licenziamento.

Occorre aumentare i trapianti, raccogliendo la dichiarazione di tutti i cittadini e degli stranieri residenti a favore della donazione degli organi in caso di morte, azzerando le opposizioni al trapianto da parte dei parenti. Per farlo si deve partire da una informazione capillare, finalizzata ad estendere la consapevolezza che "il trapianto è vita" e che "è il malato che ridà la vita agli organi".

La celebrazione dei 50 anni è iniziata ricordando un insostituibile pensiero di Franca Pellini che, in fin di vita, indicava all'Associazione la bussola da seguire, quando esortava gli uomini e le donne dell'ANED ad andare avanti senza paura:

"Ci saranno nuove sfide - diceva - ma anche nuovi orizzonti".

*Il Presidente ANED
Giuseppe Vanacore*

IL PRURITO NEI PAZIENTI IN TRATTAMENTO DIALITICO CRONICO

Il prurito è un fastidioso sintomo che affligge i pazienti con insufficienza renale cronica e, in particolare, i pazienti in dialisi cronica. Pur essendo una delle più frequenti complicanze degli stadi avanzati dell'insufficienza renale, spesso non se conoscono le cause e, quindi, risulta difficile anche il trattamento e la sua risoluzione.

Il prurito in dialisi è descritto in letteratura nefrologica con alcune peculiarità:

- 1) Compare più frequentemente di notte, rendendo a volte difficile il dormire;
- 2) Interessa spesso il dorso, anche se, poi, può comparire in tutto il corpo e, in particolare, negli arti;
- 3) Una volta comparso difficilmente scompare, ma, piuttosto, si aggrava con il passare del tempo.

Riguardo i meccanismi che possono generare il prurito sono state avanzate varie ipotesi:

- 1) Dal momento che l'uremia e la dialisi sono stati di infiammazione cronica, il prurito potrebbe rientrare nei disordini infiammatori. Alcuni studi che ne hanno valutato i marker hanno riscontrato alti livelli di infiammazione nei pazienti con prurito particolarmente intenso;
- 2) La presenza di cute secca è abbastanza frequente in dialisi e, quindi, la pelle secca sembra essere un fattore, quantomeno favorente, l'insorgere del prurito;
- 3) L'allergia ad alcuni materiali o a farmaci utilizzati in dialisi è una altra causa possibile;
- 4) Recentemente si è ipotizzata una genesi di natura neurologica (stimolazioni dei recettori K oppioidi).

Ma, a parte queste ipotetiche cause, vi sono situazioni in cui è possibile individuare fattori responsabili della comparsa del prurito. Primo fra tutti uno stato di "sotto-dialisi" e cioè "il non ricevere una dialisi adeguata a correggere completamente lo stato uremico".

Talora i fattori responsabili sono la presenza di elevati livelli di fosforo, alluminio, magnesio e di paratormone, oppure bassi livelli di ferro che possono condizionare la comparsa di anemia sideropenica, ma anche un prurito generalizzato.

Purtroppo, molte altre volte non si individua una vera e propria causa. Diventa, quindi, difficile combattere un sintomo che, a prima vista, sembra di secondaria importanza nel panorama delle complicanze dell'insufficienza renale, ma che incide profondamente sulla qualità di vita, generando anche alterazioni organiche a carico di vari organi ed apparati. Nonostante tutto questo, gli studi e le ricerche sul prurito sono relativamente scarsi e, spesso, non riescono a mettere a fuoco tutte le problematiche legate a questo fastidioso ed invalidante sintomo. Per questi motivi, come ANED, abbiamo realizzato un questionario che è stato distribuito ai pazienti in vari centri dialisi italiani. **Il fine di questa inchiesta era di far emergere tutti quegli aspetti che fanno del prurito uno stato di sofferenza cronica e che mina giornalmente la qualità di vita dei pazienti con malattia renale cronica.**

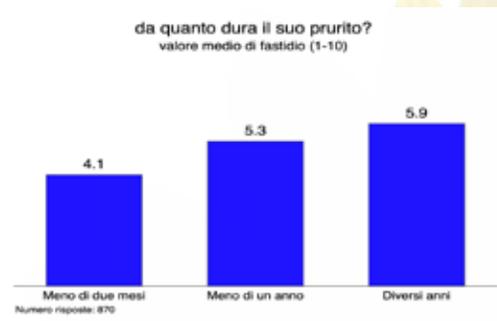
Il questionario, oltre ad alcuni dati riguardanti età anagrafica, sesso ed età dialitica, vedeva 16 quesiti sulla intensità del prurito, i tempi di comparsa, la segnalazione ai medici e agli infermieri e gli eventuali rimedi suggeriti.

I questionari sono stati distribuiti in 153 centri dialisi e ci sono pervenute 1905 risposte.

Nel 46,7% delle risposte veniva dichiarata l'assenza di prurito o solo delle manifestazioni saltuarie.

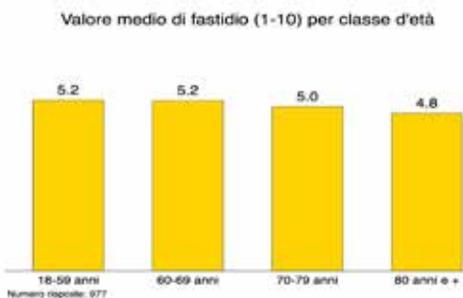
Quindi, poco più del 50% dei pazienti intervistati ha, invece, riferito di avere il sintomo del prurito.

Alla domanda "da quanto tempo dura il suo prurito?" un gran numero di pazienti ha risposto "da diversi anni". Questo vuol dire che il sintomo è rimasto irrisolto per lungo tempo.





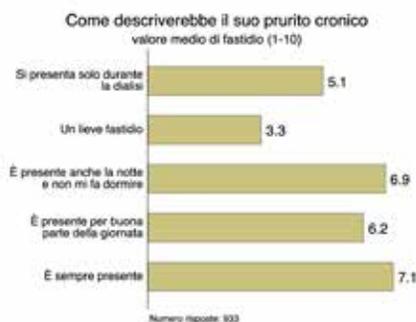
Riguardo al fastidio indotto dal prurito, valutato con una scala da 1 a 10, il valore medio è risultato di poco superiore al 5, indipendentemente dall'età degli intervistati.



Le zone del corpo maggiormente interessate dal prurito sono risultate la schiena e gli arti inferiori.

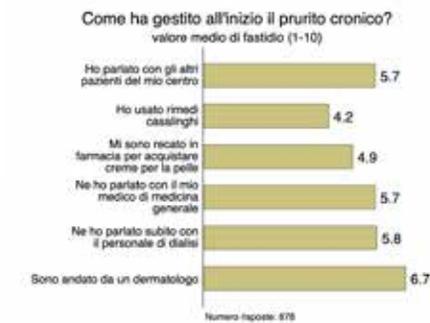


Tra gli intervistati, quelli che riferiscono una maggiore intensità del sintomo lo descrivono spesso come "sempre presente", anche di notte, tanto da condizionarne pesantemente il sonno.

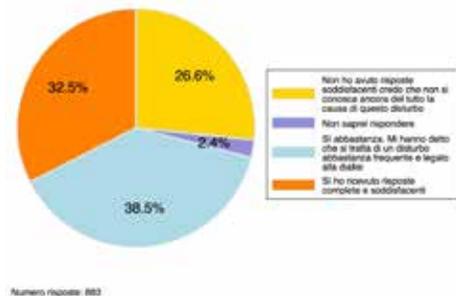


Sulla base dell'intensità del prurito vi è stata una gestione diversa del sintomo. Mentre pazienti che percepivano una intensità maggiore si sono recati ad un visita dermatologica, chi invece avvertiva un fastidio più lieve ha usato metodi casalinghi, come l'uso di ghiaccio, amido, creme idratanti o l'impiego di anti-staminici.

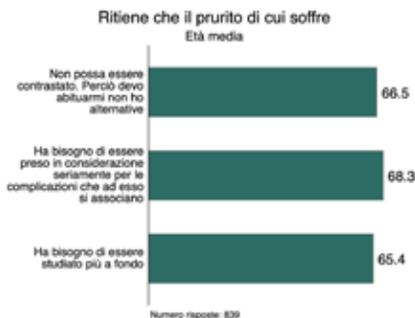
Molti pazienti ne hanno parlato con il personale infermieristico e il medico di dialisi o con il medico di Medicina Generale.



Purtroppo, solo una modesta percentuale di pazienti (32,5%) ha ricevuto risposte soddisfacenti e, per i più, il prurito resta un sintomo non collegabile a qualcosa di specifico e viene etichettato come un disturbo legato alla terapia dialitica.



Molti degli intervistati, senza alcuna differenza nell'età anagrafica, si sono detti rassegnati, ma sperano che la ricerca continui in questo campo e che si possa trovare un rimedio efficace.



CONCLUSIONI

La nostra inchiesta mostra che il prurito, visto dal lato dei pazienti, è un sintomo spesso trascurato, negletto, che, però, colpisce almeno il 50% dei pazienti in dialisi cronica. Vi è una sorta di rassegnazione nei riguardi di una problematica estremamente fastidiosa, che, nei casi severi, è presente, quasi sempre, nel corso della notte e del giorno. Le risposte terapeutiche tradizionali sono spesso insoddisfacenti, tanto da presentare, in particolare negli stadi ad alta intensità, una sorta di "nichilismo" terapeutico.

L'augurio da parte di tutti è che la ricerca scientifica in questo campo continui e che si trovino rimedi efficaci che permettano di riportare ad un normale tenore di vita molti pazienti, i quali, oltre al prurito, hanno già diverse ed importanti condizioni patologiche.

Prof. Antonio Santoro
Direttore Comitato Scientifico ANED

Dona il tuo 5x1000 ad ANED

La solidarietà che non fallisce

80101170159



OCCHIO AI TUOI DIRITTI



Buongiorno,
sono un trapiantato di rene, già da quattro anni. Ho provato a rinnovare il permesso disabili della mia auto, ma ieri al centro medico mi hanno respinto. Trovo strano che le due volte precedenti mi sia stato riconosciuto il diritto e ora no. Io vado spesso in ospedale per controlli vari, in particolare a causa di un'infezione che devo costantemente tenere sotto controllo. Sono affetto anche da una scoliosi importante che mi obbliga a fare palestra e piscina, per cui utilizzo con necessità la vettura e di conseguenza il permesso disabili. Prendo pensione minima e non posso permettermi il taxi. Posso fare ricorso? Potete darmi un suggerimento?
Grazie in anticipo

Lettera Firmata

Buongiorno,
purtroppo, il riconoscimento dei permessi disabili è un vero rebus. Secondo la legge possono ottenerlo soltanto gli invalidi, cui siano indicati nel verbale d'invalidità limitazioni motorie.
Essendo la competenza del rilascio dei Comuni, assistiamo ad una vera e propria giungla tra le Regioni, ma anche nelle stesse Regioni. È difficile suggerirle un ricorso, possibile solo con un'azione legale, perché si presterebbe ad una bocciatura. Penso sia meglio certificare gli elementi di fragilità che ha indicato e tornare alla carica con una nuova richiesta. Se ha dovuto rivolgersi ai vigili, le suggerisco, prima di presentare la pratica, di chiedere un incontro per una prevalutazione informale del suo caso.
Cordiali saluti,

Consulenza ANED

Buongiorno

Nel mese di Gennaio 2018, sono stato sottoposto a trapianto di organo solido da cadavere. Nell'aprile dello stesso anno (2018) sono stato assunto da un'azienda con un contratto a tempo indeterminato (contratto di commercio). A causa del mio quadro clinico e di al-

cuni problemi sopraggiunti post trapianto, sono costretto, per salvaguardare il rene trapiantato, a ripetuti controlli clinici post trapianto, che mi costringono a recarmi anche 6-7 volte al mese presso l'ospedale, che dista un'ora da casa mia.

Usufruisco dei permessi per Legge 104, ma essendo frequenti i miei viaggi per salute, l'Azienda, fino al mese scorso, mi riconosceva le giornate spese in ospedale, con una voce di rendicontazione "Permesso per Patologia", segnando nella scheda i giustificativi predisposti dalle strutture ospedaliere che avevano erogato la prestazione.

Dal mese di aprile 2022, l'azienda non riconosce più la documentazione dell'ospedale come giustificativi da far rientrare nella scheda riepilogativa "Permesso per Patologia".

Con una mail sono stato informato che per i controlli post trapianto posso utilizzare i giorni della legge 104/92 e ulteriori 5 ore mensili a titolo di "Permesso per patologia": le restanti ore devono essere considerate come ROL (riduzione orario di lavoro) o ex Festività. Sono rimasto ovviamente sconcertato nel ricevere questa e-mail, vista la mia realtà.

Con la presente sono a chiedere a voi un supporto: quanto IMPOSTOMI dal mio datore di lavoro è lecito oppure ci sono delle disposizioni di legge che

permettano a noi, pazienti fragili, di poter usufruire di permessi retribuiti per visite mediche, per somministrazione farmaci salvavita o quant'altro. Restando a vostra disposizione per eventuali delucidazioni ed in attesa di un vostro riscontro, porgo Cordiali Saluti

Lettera firmata

Buongiorno

I controlli post trapianto, anche a distanza, devono essere coperti da permessi retribuiti, in base alla documentazione del Centro Trapianti. Le allego una scheda riepilogativa, che potrà trovare anche sul sito www.aned-onlus.it. Se ha bisogno di approfondire scriva pure. Cordiali saluti

Consulenza ANED

Buongiorno

Vi ringrazio per le informazioni molto preziose che mi avete fatto pervenire. A fronte delle vostre indicazioni, che ho tempestivamente comunicato all'azienda dove sono dipendente, hanno provveduto immediatamente a comunicarmi che "le ore documentate da certificato rilasciato dal Centro Trapianti o Enti Collegati sono riconosciute come ore di permesso per patologia e pertanto retribuite". Inoltre mi hanno comunicato che "Essendo il centro di tua competenza a Torino ti verranno riconosciute anche un'ora di tragitto all'andata e un'ora al ritorno".

Lettera firmata

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



50 ANNI DI ANED UN WEEKEND INSIEME

I 28 e il 29 maggio, in occasione del cinquantenario di ANED, più di duecento persone, tra soci, familiari, operatori sanitari e amici, si sono riuniti a Milano per un fine settimana di incontri.

Il fitto programma ha visto la partecipazione di illustri personalità del mondo istituzionale e scientifico. Ripercorriamo in queste pagine i momenti più significativi dei loro interventi, che possono essere visti integralmente nella registrazione video pubblicata sul profilo Facebook di ANED.

Il futuro della Nefrologia in Italia – Prof. Piernigorgio Messa, Past President Società Italiana di Nefrologia

Le sfide nella Nefrologia italiana nell'immediato futuro, questo il tema dell'intervento del Prof. Messa, che ha parlato sabato 28 Maggio, nel corso del pomeriggio dedicato all'assemblea dei soci.

Già duecento anni fa lo studioso Richard Bright descrisse la malattia renale cronica in maniera molto precisa e molto specifica. Se all'inizio appariva come una patologia eccezionale, col passare del tempo si è appreso che la malattia renale cronica è, invece, una delle malattie più diffuse all'interno della popolazione: ad oggi, infatti, solo in Italia, ci sono quattro milioni di pazienti con una nefropatia in corso.

Uno dei primi obiettivi che la Società Italiana di Nefrologia si è posta e continua a porsi è che cosa si possa fare di più per la dialisi. Ad oggi, si discute molto di novità tecnologiche e in particolare della **telemedicina**. Essa non può sostituire la medicina tradizionale, ma può aiutarci a migliorarla, per

esempio, implementandola con la dialisi peritoneale e l'emodialisi domiciliare.

Vi è quindi la necessità di stimolare il trapianto di rene da donatore vivente che statisticamente è più duraturo, riducendo così il numero di pazienti in attesa di trapianto da donatore deceduto. Per muoverci in questa direzione è necessario tempo e personale medico qualificato, che informi i pazienti con malattia renale cronica che non sono ancora arrivati alla dialisi e al trapianto, aumentando la consapevolezza della malattia renale nella popolazione generale.

Ad oggi, a livello terapeutico, vengono utilizzati nuovi farmaci per rallentare la malattia renale cronica, in quei pazienti che sono ancora ad uno stadio iniziale. Si è visto, ad esempio, che si possono adoperare farmaci, solitamente utilizzati per la cura del diabete, i quali rallentano quasi della metà la velocità di riduzione della funzione renale nel tempo. Risulta evidente che, per poter accedere a questi farmaci, bisogna essere consapevoli di avere una malattia renale.

Purtroppo, spesso, tale consapevolezza manca. Da un'indagine del 2022 risulta che:

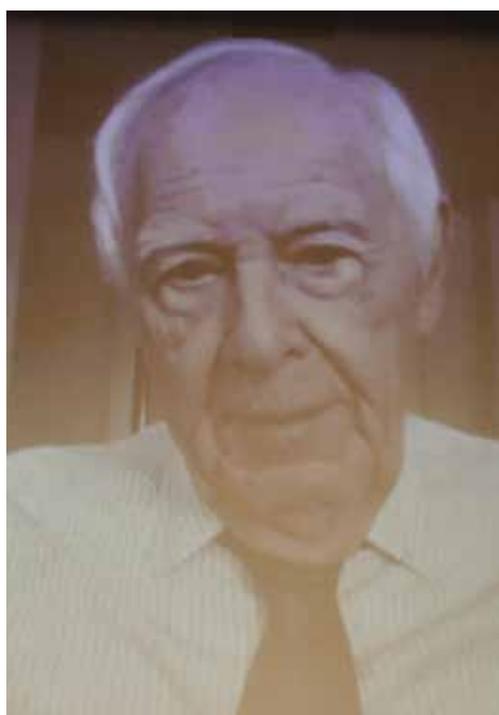
- Solo una su tre persone sa chi è il nefrologo e quindi sa che esiste una malattia renale;
- Solo una su quattro persone afferma di sapere che cos'è la malattia renale cronica;
- Quasi il 70% della popolazione non ha mai fatto un esame per l'accertamento di avere/non avere una malattia renale.



La tavola rotonda con il Presidente della SIN, Prof. Giorgio Messa, e il Direttore del CNT, Dott. Massimo Cardillo, coordinata dal Vicesegretario ANED, Paquale Scarmozzino, e la Consigliera Nazionale, Rosa Colagiacomio



50 ANNI DI ANED – LA SOLID



Il Prof. Girolamo Sirchia, già Ministro della Salute, in collegamento durante il convegno della domenica



La premiazione dei Prof. Claudio Ponticelli e Prof. Claudio D'Amico, amici di ANED dai tempi della fondazione



Chicco Cotelli, pianista e fratello di Mario Cotelli, amico e testimonial di ANED



DARIETÀ CHE NON FALLISCE

Milano, 28 e 29 maggio 2022



La premiazione di Maria Pia Garavaglia, già Ministro della Salute e sostenitrice di ANED



L'intervento dell'on. Elena Carnevali



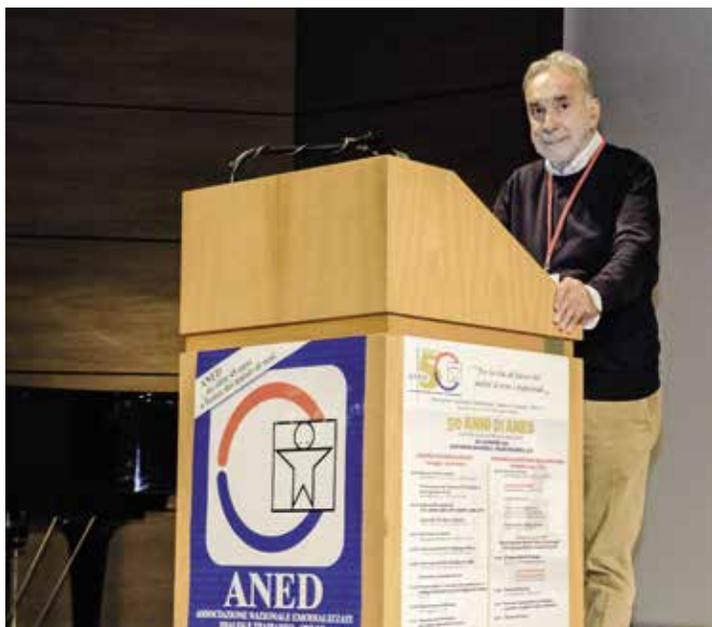
La consegna dei premi ai parenti dei soci scomparsi



La premiazione dei Presidenti di ACTI e AITF, associazioni amiche di ANED



Soci e dirigenti ANED premiati



Il Prof. Giuseppe Remuzzi durante la sua lectio magistralis del 29 maggio

L'attività delle associazioni di pazienti, come ANED, è fondamentale per sensibilizzare sia l'opinione pubblica che le istituzioni sanitarie all'importanza della donazione. [ANED ha pubblicato una guida "Donazione di rene da vivente". Per riceverla, scrivi a comunicazione@aned-onlus.it]

Perché la Nefrologia dovrebbe occuparsi del Covid? La lectio magistralis del Prof. Giuseppe Remuzzi, Direttore dell'Istituto Mario Negri

Nel corso della mattinata di domenica 29 maggio, i partecipanti hanno potuto ascoltare la lettura magistrale del Professor Remuzzi, sul tema della necessità da parte dei nefrologi di interessarsi al rapporto tra nefropatia e virus, in particolare il Covid 19.

Durante questi anni di pandemia, si è sentito spesso dire che questo sia un "nuovo" coronavirus, il che, però, non è propriamente vero. I coronavirus in generale hanno una lunga storia di convivenza con i pipistrelli e sappiamo per certo che proprio i coronavirus sono responsabili di diverse epidemie avvenute durante la storia dell'umanità.

Ma perché i nefrologi dovrebbero occuparsi di Coronavirus?

Il Prof. Remuzzi ha spiegato come, per entrare all'interno delle cellule, le proteine spike del coronavirus si attacchino ai recettori per l'Angiotensina 2, presenti sulle membrane cellulari, i cui precursori vengono prodotti proprio dal rene. Studi di microscopia hanno mostrato come il virus si localizzi al livello dei podociti, nel rene, danneggiandolo direttamente. Inoltre, l'infezione da coronavirus si associa ad una attivazione eccessiva del "complemento", un sistema di enzimi che partecipa alla difesa contro le infezioni, ma i cui malfunzionamenti possono portare allo sviluppo di malattie renali, anche croniche.

In un articolo pubblicato su Lancet, vengono individuati 21 interventi da mettere in atto per migliorare la capacità di affrontare la pandemia, i quali sarebbero in grado di prevenire 39 milioni di morti per il 2030. Tali interventi riguardano la prevenzione primaria e secondaria delle malattie non comunicabili, la cui comorbilità è un fattore di rischio di grande impatto sulle ospedalizzazioni e sui decessi da Covid, come malattie cardiache e polmonari, il diabete e il cancro. Tra queste malattie sono presenti anche quelle renali, che riguardano un numero di pazienti maggiore della somma di quelli affetti da AIDS, cancro e diabete.

Per questo è necessario che la ricerca si concentri sempre di più sullo studio della relazione tra malattie renali e coronavirus, mentre sarà compito della Sanità pubblica la messa in atto delle misure di prevenzione necessarie.

Si calcola che su 100.000 abitanti della popolazione generale, ci siano:

- 7500 soggetti con insufficienza renale a qualsiasi stadio;
- Tra 1000 e 2500 soggetti con insufficienza renale avanzata;
- Tra 80 e 100 pazienti in trattamento dialitico;
- Tra 70 e 90 pazienti con trapianto renale.

La situazione della donazione di organi dopo il Covid – Dott. Massimo Cardillo, Direttore del Centro Nazionale Trapianti

La pandemia da Covid-19 ha impattato sulla donazione di organi, causando nel 2020 un calo del 10%. Già nel 2022, però, questa flessione è rientrata e i volumi della donazione sono addirittura superiori al periodo pre-pandemico.

Per garantire che l'attività trapiantologica continui a crescere, il punto di partenza è tutelare il nostro sistema sanitario, che presenta delle grosse differenze all'interno delle varie Regioni. Un secondo problema sono le opposizioni alla donazione, che in Italia stanno fortunatamente diminuendo.

Rimane una questione importante: il tema della carenza dei trapianti da donatore vivente.

Nel 2020 è stato redatto un documento che definisce un percorso preciso per proporre ai pazienti candidabili al trapianto la donazione da vivente: fondamentale, in quest'ottica, informare, sin da subito, le persone dell'esistenza di questa possibilità, in modo da poter diminuire le attese delle liste trapianti. Purtroppo, questo accordo rimane ancora irrealizzato in gran parte delle Regioni. A ciò si aggiunge il problema della distribuzione regionale dei trapianti, che vede il Nord Italia molto più sviluppato rispetto alle Regioni del Sud, generando così delle disuguaglianze.

Per ascoltare gli interventi integrali, visita la pagina Facebook di ANED



DIVENTA SOCIO ANED

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



DIMINUISCONO I CENTRI DIALISI VACANZA. PAZIENTI A RISCHIO LA SOCIETÀ ITALIANA DI NEFROLOGIA LANCIÀ L'ALLARME IL GRIDO DI DOLORE DEI PAZIENTI: SIAMO AGLI ARRESTI DOMICILIARI

Garantire la continuità delle terapie salvavita ai pazienti dializzati è un diritto fondamentale che mai come quest'anno sembra essere negato. Con l'estate alle porte, questo è l'allarme della Società Italiana di Nefrologia (SIN) sulla **drammatica mancanza di posti dialisi vacanza** per i pazienti che si spostano sul territorio per i soggiorni estivi. Una situazione che si ripete ciclicamente, ma che quest'anno assume delle dimensioni preoccupanti: due anni di Covid-19 hanno ridotto il Servizio Sanitario Nazionale allo stremo, sottodimensionato nel personale infermieristico e medico, e hanno colpito con particolare ferocia i pazienti dializzati, che costretti a trascorrere ore e ore in ospedale anche nei mesi del picco pandemico, hanno pagato un pegno più alto al virus, con una mortalità dieci volte superiore a quella della popolazione generale.

“Quest'anno - spiega Piergiorgio Messa, Presidente SIN – Società Italiana di Nefrologia, già Direttore di Unità Operativa Complessa di Nefrologia, Dialisi e Trapianto Renale - Policlinico di Milano e Professore Ordinario di Nefrologia all'Università degli Studi di Milano - *il Paese non è in grado di garantire ai non residenti l'erogazione dei trattamenti dialitici nella maggior parte delle Regioni - persino in quelle storicamente attive in questo senso. La mancanza di personale specializzato, cui si è aggiunta l'emergenza posti letto, che abbiamo dovuto fronteggiare per prestare assistenza ai rifugiati provenienti dalle zone di guerra, ha portato a un'esacerbazione delle strutture nefrologiche*”.

Restano scoperte Regioni come la Liguria, la Sardegna e la Campania, alcune tra le località più battute dal turismo balneare. Una situazione che si tradurrà in un mancato servizio anche a tutte le persone che si muovono per motivi lavorativi o famigliari. In assenza di un intervento tempestivo, le attività nefrologiche rischiano il collasso. Tra le Regioni virtuose l'Emilia Romagna, il Lazio, le Marche.

“Siamo passati da una copertura praticamente del 100% delle richieste – anche se non mancavano ritardi e difficoltà - in epoca pre-Covid - interviene Giuseppe Vanacore, Presidente ANED - Associazione Nazionale Emodializzati, Dialisi e Trapianto - *ad avere centri dialisi vacanza insufficienti a coprire oltre metà della popolazione dei dializzati. Vi sono località oramai impossibili da raggiungere, come la Sardegna, in altre realtà in passato virtuose, assistiamo alla drastica cancellazione di buona parte delle disponibilità come in FVG. Occorrerebbe almeno il triplo dei posti letto attualmente previsti per questo tipo di programma, per soddisfare realmente le necessità di spostamento. Ecco perché in questa fase è benvenuto ogni sforzo dell'insieme degli attori - aggiunge Vanacore - altrimenti la dialisi rischierebbe di tradursi in una detenzione domiciliare*”.

Le criticità che si ravvisano nell'ambito dei servizi per i pazienti nefropatici non sono limitate alla sola mancata erogazione della terapia dialitica. Oltre ai molti programmi di dialisi estiva sospesi, la diffusa carenza di organico di infermieri e specialisti nefrologi incide negativamente sulla capacità di



mantenere in funzione anche i Centri di Assistenza Limitata (CAL) deputati all'erogazione delle prestazioni di dialisi. La chiusura dei CAL, che dovrebbero fungere da presidi di prossimità per i pazienti, costringe i dializzati a spostarsi anche decine di chilometri per poter vedere soddisfatto il loro bisogno di salute.

Inoltre, con l'estate alle porte, le temperature e l'inquinamento atmosferico in aumento, si assiste a un peggioramento delle condizioni dei pazienti nefropatici, ma non solo. Nella popolazione generale aumenta il rischio di malattie renali - specie nei soggetti predisposti o fragili (diabetici, ipertesi, persone obese o in sovrappeso, anziani) - e si moltiplicano le possibilità di sviluppare calcoli urinari.

Per fronteggiare il caldo, evitare un peggioramento della funzione renale nei pazienti nefropatici e rallentare lo sviluppo di malattia renale cronica nelle persone predisposte, è necessario compensare la perdita di liquidi e sali bevendo almeno 1.5-2 litri di acqua al giorno, da aumentare in caso di sudorazione profusa o esposizione a climi caldi e molto ventilati. Importante inoltre reintegrare, seppur moderatamente, la quantità di sale che viene fisiologicamente persa in caso di abbondante sudorazione, ad eccezione dei casi di soggetti con pressione arteriosa elevata. Si consiglia, inoltre, ai pazienti di continuare a seguire un'alimentazione povera di proteine animali. Restano validi per tutti, inoltre, i consigli di non esporsi al sole nelle ore più calde e applicare un'importante protezione cutanea.

“Oltre alle bevande contenenti zuccheri o additivi, è necessario - conclude Messa - *ridurre al minimo il consumo di alcol che in quantità elevate può compromettere la funzione renale. Proprio in estate, quando si moltiplicano le occasioni conviviali, aumenta il consumo di bevande alcoliche, con un effetto diuretico che può alterare l'equilibrio di sostanze come sodio, potassio, calcio e fosfati. L'alcol può poi con effetti diretti e indiretti aumentare la pressione arteriosa, uno dei più noti fattori di rischio per la malattia renale cronica*”.

Comunicato Stampa congiunto
Società Italiana di Nefrologia e ANED



ANED E IL CNT INSIEME PER PROMUOVERE L'ATTIVITÀ FISICA DEI PAZIENTI TRAPIANTATI

ANED dal 2007 collabora con la Rete Nazionale Trapianti alla realizzazione di attività, progetti e iniziative volte a promuovere tra i pazienti trapiantati e in lista l'attività fisica, per migliorare la qualità della vita e il benessere del paziente.



Dopo la positiva esperienza del programma "Trapianto... e adesso sport", avente lo scopo di misurare gli effetti positivi dell'esercizio fisico sui pazienti trapiantati o in attesa trapianto, una nuova convenzione è stata sottoscritta, volta a **promuovere e monitorare, attraverso il lavoro e le attività dell'associazione, l'attività fisica e lo sport nei pazienti che hanno subito un trapianto.**

ANED, infatti, avendo al proprio attivo l'organizzazione di numerosi eventi sportivi volti a promuovere l'importanza dello sport, sia come misura di prevenzione che come terapia per il paziente trapiantato, è un interlocutore di particolare rilievo per le attività che la rete nazionale trapianti ha intrapreso con riferimento alla somministrazione dell'esercizio fisico.

ANED da sempre si è fatta promotrice della partecipazione dei pazienti trapiantati e dializzati ad iniziative sportive di livello agonistico e amatoriale, organizzate sia sul territorio nazionale sia a livello mondiale.

Rispetto a queste ultime, l'associazione è già a lavoro per organizzare la trasferta della Nazionale Italiana Trapiantati a Perth, in Australia, dove nel 2023 si svolgeranno i prossimi World Transplant Games: in pratica, le Olimpiadi degli atleti trapiantati di tutti gli organi che coinvolgerà circa cinquanta diversi Paesi del mondo.

Questa nuova convenzione servirà a sostenere la preparazione della Nazionale Italiana, per favorire la più ampia e consapevole partecipazione a questo importante appuntamento.

La convenzione è stata sottoscritta dal Direttore del CNT Dott. Massimo Cardillo e dal Presidente ANED Dott. Giuseppe Vanacore, mentre il referente delle attività per ANED è la Dott.ssa Margherita Mazzantini, Consigliera ANED con delega allo Sport.



NOTIZIE DAI COMITATI REGIONALI

In questi mesi, sono stati rinnovati alcuni Comitati Regionali, che si sono riuniti in assemblea per eleggere i componenti per il biennio 2022-2024. A tutti loro inviamo i migliori auguri di buon lavoro.

COMITATO ANED ABRUZZO - MOLISE

Segretario: Marina Stoppani
Vicesegretario: Marcello Bernabeo
Tesoriere: Don Francesco Martino

COMITATO ANED EMILIA-ROMAGNA

Segretario: Giampietro Fusillo
Vicesegretario: Francesco Sessa
Tesoriere: Sandro Sartoni

COMITATO ANED SICILIA

Segretario: Fabio Belluomo
Vicesegretario: Provvidenza Mangano
Tesoriere: Luigi Bellino

COMITATO ANED VENETO

Segretario: Roberto Schiavo
Vicesegretario: Maria Luisa Quaranta
Tesoriere: Stefania Querin

I SOCI RACCONTANO

Ho incrociato l'ANED tanti anni fa, quando, insieme a mio marito, Antonio Angelini, abbiamo condotto le nostre iniziali lotte nel centro dialitico, per il rispetto dell'Individuo dializzato e per l'abbattimento delle inefficienze assistenziali.

È stato allora che abbiamo incrociato l'Associazione, nella persona del Segretario Regionale della Puglia, Angelo Giacobelli (membro storico dell'ANED) e la stessa Presidente, Franca Pellini.

Da quel momento, con orgoglio, soddisfazione e impegno, siamo entrati a far parte della grande famiglia ANED,



lavorando a tutela dei più deboli e indifesi, o cercando di smuovere gli indifferenti. Abbiamo affrontato la malattia con consapevolezza e serenità, seguendo il pensiero della Presidente Franca Pellini, che ribadiva "il paziente informato è colui che si cura al meglio".

Mille volte "Grazie" a Franca, perché ebbe grande tenacia e volontà di sollecitare ed invogliare noi delegati su iniziative volte a migliorare la vita dei nefropatici e dializzati, puntando sulle innovazioni che Scienza e Medicina ci mettevano a disposizione.

In questi 50 anni ANED ha ottenuto

innumerevoli conquiste, grazie anche ai nuovi Presidenti che si sono succeduti.

Il mio pensiero va a tutti i delegati della Regione Puglia che negli anni si sono prodigati e si prodigano affinché diritti e traguardi, duramente conquistati negli anni, non vadano a perdersi a causa di cambiamenti politici ed economici.

Auspico che ANED trovi sempre delegati tra i pazienti, perché sono unicamente loro le colonne portanti dell'Associazione e gli unici in grado di portare alle Istituzioni la testimonianza reale del loro vissuto.

Carmela Angelini
delegata ANED



LA FORZA OPERATIVA DI ANED: L'IMPORTANZA DEI DELEGATI

Il delegato è il primo tramite tra il centro dialisi, reparto di Nefrologia o ambulatorio con la nostra associazione. **Ove operano attivamente i delegati, ANED è presente e rispettata da medici, infermieri e altri operatori sanitari.** Poiché dando voce ai pazienti e ai loro familiari, circa i loro bisogni, si contribuisce ad evitare l'isolamento dei pazienti nel loro stato di malattia, si facilita l'integrazione con gli altri e si contribuisce a migliorare gli stessi rapporti familiari. Naturalmente, con ANED forte nei centri dialisi, è più facile continuare ad operare per buone cure e per la difesa dei diritti di tutti i dializzati e dei malati più in generale. La funzione di delegato/volontario è prevista e regolamentata dalla legge: con il tesserino di riconoscimento sarà più agevole operare all'interno dell'ospedale o del centro dialisi e, allo stesso tempo, nei confronti delle autorità sanitarie e

istituzionali aziendali.

Le attività che coinvolgono i nostri delegati sono tutte importanti, dalla diffusione dei materiali educativi di ANED (tutti finalizzati ad accrescere la consapevolezza della malattia e migliorare la gestione delle terapie e delle cure), alla cura del tesseramento dei soci, alla promozione, infine, dell'Associazione tra coloro che soci ancora non sono, per avere ANED sempre più forte e capace di difendere i diritti di tutti.

Per consentire ai propri volontari di operare in modo agevole, ANED ha stipulato una polizza assicurativa per la responsabilità civile contro terzi e una copertura assicurativa per eventuali infortuni personali.

Se desideri diventare un delegato ANED, rivolgiti al tuo Comitato Regionale ANED.

L'ANGOLO DEL LIBRO

"QUANDO I MEDICI SBAGLIANO" DEL PROF. GIUSEPPE REMUZZI

Il mondo in cui viviamo è contrassegnato dall'incertezza e la pandemia da Covid-19 ha ulteriormente contribuito a creare una situazione di apprensione generale e di sfiducia nel futuro. Giuseppe Remuzzi, professore di Nefrologia di chiara fama presso l'Università Statale di Milano e direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", con questo nuovo lavoro **"Quando i medici sbagliano"** interviene con coraggio e determinazione per suscitare una riflessione generale intorno ai caratteri della fase che stiamo vivendo.

"La pandemia è diventata protagonista delle nostre vite e del dibattito pubblico - afferma Remuzzi -: assistiamo continuamente a discussioni, spesso dai toni molto accesi, in cui medici e scienziati esprimono pareri diversi o addirittura opposti." Per l'autore il rischio è non solo di far aumentare la confusione e, si potrebbe aggiungere, l'incertezza, ma anche di far perdere la fiducia nella Scienza.

Un rischio che non possiamo permetterci, perché i risultati straordinari della Scienza sono evidenti, anche rispetto a questo terribile agente virale, di fronte al quale sembrava che non vi fossero rimedi ed, invece, in pochissimo tempo, abbiamo potuto contare su vaccini efficaci che hanno sottratto alla morte milioni di persone.

Quello che si deve cogliere come elemento centrale del lavoro di Remuzzi è la sollecitazione a guardare avanti. Siamo dentro cambiamenti epocali, come dimostra il cambiamento climatico in corso, la crisi energetica determinata dalla folle guerra in atto nel cuore dell'Europa, per non parlare della definitiva rottura degli equilibri mondiali post-bellici.

Il Prof. Remuzzi ci avverte, con tono prudente ma deciso: **"La pandemia ha costretto il Mondo a cambiare strategia (nella salute per adesso), ma dovrà essere solo il primo**



passo, anche se il più importante". Dovremmo riuscire a prendere queste occasioni per trasformarle in un tempo di solidarietà, rispetto reciproco e preoccupazione per gli altri, senza dover rinunciare alla nostra identità.

Il Covid 19 ci ha insegnato una cosa in più e meglio di chiunque altro: il sovranismo è morto. Il momento dell'orgoglio nazionale anche. *"Dobbiamo -dice- essere orgogliosi di appartenere a un mondo globale"*.

A cura della redazione

GUIDE ALLA DIALISI E ALLE MALATTIE RENALI

"Il paziente informato è colui che si cura al meglio" [Franca Pellini, fondatrice di A.N.E.D.]

A.N.E.D. è in prima linea per informare tutti i pazienti su come affrontare al meglio la malattia. Per questo sono disponibili quattro manuali, che inviamo gratuitamente, da richiedere in base alle proprie necessità e terapie: "Quando i reni sono malati", "Guida all'Emodialisi" e "Guida alla Dialisi Peritoneale", comodi prontuari di agevole lettura che accompagnano il paziente in un percorso formativo di aiuto per la gestione della terapia in tutti i suoi molteplici aspetti, dall'alimentazione ai risvolti psicologici, dai consigli per i familiari, alla gestione della fistola e degli scambi.

In ultimo, a grande richiesta, "Una alimentazione sana che ti 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.

comunicazione@aned-onlus.it

Tel. 028057927



ANED SPORT

30° GIOCHI NAZIONALI TRAPIANTATI E DIALIZZATI

Un weekend di sport ed emozioni nella storica cornice del Centro Saini di Milano

Giochi Nazionali Trapiantati e Dializzati, quest'anno, in occasione del cinquantesimo di ANED e della trentesima edizione dei Giochi stessi, sono tornati alla sede originale: il centro sportivo Saini di Milano, infatti, ne aveva visto la nascita nel 1991 e aveva ospitato tutte le edizioni fino a quella del 2007 compresa.

L'edizione si è aperta con una importante conferenza stampa di presentazione guidata dal nostro presidente Giuseppe Vanacore, alla presenza, tra gli altri, dell'Assessore allo Sport di Milano, Martina Riva

L'emozione, per gli "storici" partecipanti ai Giochi, è stata immensa: ritrovarsi dopo quindici anni a nuotare nella piscina di allora, a giocare una partita di volley nella palestra di allora, a disputare le gare di atletica nel circuito di



La conferenza stampa dei Giochi Nazionali 2022, alla presenza dell'Assessore allo Sport del Comune di Milano, Dott.ssa Marina Riva, e Judit Berente, Consigliera WTGF.

allora... È stato MERAVIGLIOSO!

Per le nuove leve è stato un immergersi nella stupenda creazione realizzata grazie all'intuizione geniale della nostra Presidente Fondatrice D.ssa Franca Pellini Gabardini, sull'importanza dell'attività fisica per le persone trapiantate o sottoposte a terapia dialitica, intuizione negli anni confermata da studi scientifici in collaborazione con il CNT. Senza dimenticare la gratitudine che ogni paziente che ha ricevuto il dono di un organo esprime verso il proprio donatore, attraverso la partecipazione a questo speciale evento, il quale diviene anche speranza per tutti coloro che sono ancora in lista di attesa.

Per mutuare una sua frase, possiamo dire che "lo sport aggiunge vita agli anni", con un miglioramento delle condizioni fisiche ma anche psicologiche.

Si sono cimentati in molteplici discipli-

ne (gare di atletica, ciclismo, nuoto, pentathlon, volley, basket, calcio a 6, tennis e tennis tavolo) circa 70 atleti (di cui 51 trapiantati e 11 dializzati), sostenuti dai preziosi supporters, infaticabili nello spronare tutti a dare il meglio di sé, secondo le proprie possibilità.

Particolarmente emozionante è stato incontrare i piccoli atleti trapiantati e dializzati di Roma che partecipano al progetto Un Sogno nel Pallone, realizzato da ANED con il patrocinio del Comitato Italiano Paralimpico. Significativa, inoltre, la presenza di un membro del board della World Transplant Games Federation, Judit Berente, che ha partecipato a tutte le giornate con entusiasmo, portando alla cerimonia di apertura i saluti del presidente Chris Thomas, il quale ha voluto sottolineare l'importanza di questo trentesimo anniversario.

E come potevamo, in quest'aria di festa, dimenticare i nostri atleti che ci hanno lasciato in questi ultimi anni, che mai si stancavano di testimoniare il loro attaccamento alla comunità di ANED e ANED Sport e alla vita ritrovata? Le lacrime di commozione si sono unite a un ricordo vivo e presente dei nostri amici che, siamo certi, erano in qualche modo presenti per celebrare questo stupendo evento di sport e convivialità.

Margherita Mazzantini, Consigliera Nazionale con delega allo Sport

I PROSSIMI EVENTI DI ANED SPORT

Giochi Nazionali di ANED Sport

Volley  settembre, ottobre, novembre

Basket  ottobre

Podismo  settembre

Nuoto  settembre

Tennis  settembre

Ciclismo  ottobre

Per maggiori informazioni, scrivi a info@aned-onlus.it

