

UNA GIORNATA PARTICOLARE



Arrivavano alla spicciolata i soci dell'ANED da tutte le Regioni, dializzati e trapiantati; tanti con gli accompagnatori.

Tutti si preparavano - me compreso - all'udienza con Papa Francesco di mercoledì 21 settembre 2022.

Negli occhi delle donne e degli uomini dell'ANED si specchiava un sentimento di amicizia e di fraternità, quasi di spensieratezza, che annotavo nei saluti e negli abbracci di chi si conosceva e in quell'occasione si ritrovava. C'erano anche alcuni familiari di coloro che ci hanno lasciato negli ultimi anni, a testimoniare un legame con ANED che trascende la malattia e diventa appartenenza di tutta la famiglia ad una comunità.

Pensavo all'evento del giorno dopo con un sentimento inaspettato di emozione e di attesa, perché sapevo che avremmo assistito alle letture direttamente dal palco vicinissimi a Francesco e che i nostri malati più gravi avrebbero avuto l'opportunità di incontrare il Santo Padre a nome di tutta l'ANED.

Quel martedì sera, rientrando in camera dopo cena, ricordai le prime parole pronunciate da Papa Francesco dopo l'elezione al Soglio Pontificio: "Sembra che i miei fratelli Cardinali sono andati a prenderlo [il Papa] quasi alla fine del mondo".

In quelle parole vi vedo ancora oggi un misto di sincera sorpresa e la consapevolezza di dover far fronte a un enorme impegno, rispetto ad un mondo giunto agli estremi della complessità, perché avanza costantemente nel campo tecnologico e scientifico e arretra paurosamente in molti campi della vita sociale e delle relazioni umane.

Francesco ha costantemente operato per diffondere un messaggio di pace e speranza, denunciando con lucidità i principali problemi del nostro tempo. Guardando, ad esempio, contemporaneamente ai rischi che gravano sull'intera umanità a causa dei cambiamenti climatici e alle crescenti e insopportabili disuguaglianze sociali, sottolineando allo stesso tempo l'orrore della guerra.

A questo proposito colpisce la grande novità dell'enciclica "Laudato Si", tuttora attualissima, per aver posto con forza una visione olistica della vita e della natura. Un binomio che si realizza riscattando uomini e donne dalla privazione e dall'abbandono, sottraendoli alle logiche di sopraffazione a scopo di profitto.

Un grande messaggio che deve essere accolto e praticato dalle associazioni che quotidianamente sono chiamate a rappresentare i malati cronici, partendo

dalla considerazione che promuovere e difendere i diritti dei più fragili è diventato sempre più difficile anche nel nostro Paese.

La qualità della nostra Sanità si impoverisce ovunque e le differenze fra le Regioni, invece di attenuarsi, aumentano, erodendo il diritto ad una Sanità pubblica universale e uniforme sull'intero territorio nazionale.

Con questo bisogno di testimonianza oltre duecento soci dell'ANED dializzati, trapiantati e familiari hanno raggiunto Roma per incontrare Papa Francesco.

Una giornata di fede per i credenti e di speranza per tutti i pazienti, la cui vita quotidiana è regolata dalla convivenza con una malattia cronica fortemente invalidante. Un viaggio in Vaticano anche per cercare nelle parole del Santo Padre quel conforto che non sempre le persone malate più fragili riescono a trovare nel percorso di cura.

Diritti finora considerati scontati vengono limitati o negati, come il trasporto verso i centri dialisi che deve essere a carico del SSN e non dei malati, come sta avvenendo in qualche realtà, o la esasperante difficoltà di trovare un posto dialisi fuori dalla Regione di residenza, in particolare nei periodi di vacanza, costringendo malati sottoposti ad una terapia salvavita indifferibile ad una sorta di perenne "detenzione domiciliare".

Questo modo di intendere la salute è contrario ai principi della nostra Costituzione ed è anche socialmente inaccettabile.

Sono temi che riguardano la tutela della vita e la dignità dell'individuo e dunque affini alla sensibilità del Pontefice, che ringraziamo per averci concesso questa grande opportunità.

Il Presidente ANED
Giuseppe Vanacore



VIVERE IL TRAPIANTO

A Bologna nasce uno sportello sociale per i pazienti in attesa di trapianto e trapiantati

Dr. Marco Valente, Dr. Alessandro Nanni Costa IRCCS, S.Orsola di Bologna



Il Dott. Alessandro Nanni Costa

Introduzione

La letteratura è concorde nel definire l'iter trapiantologico come un percorso che presenta svariate sfide ai pazienti che vi si affacciano.

A livello prognostico, si registrano problematiche riguardanti aspetti socio-abitativi, in relazione a condizioni abitative non adeguate o difficoltà di accesso per barriere architettoniche; difficoltà di natura propriamente sociale, riguardanti il reinserimento in contesti sociali adeguati alla condizione di malato; difficoltà di natura burocratica riguardanti la possibilità di rinnovare la patente di guida in seguito al trapianto; difficoltà di natura logistica considerando il gran numero di pazienti che risiede lontano dal Centro Trapiantologico. Questi fat-

tori possono incidere fortemente sul percorso trapiantologico e sul decorso post-operatorio.

Le condizioni di vita di un individuo, pertanto, sono diventate oggetto di valutazione per l'inserimento in lista nei Centri Trapianto di riferimento.

Il servizio

Uno sportello psico-sociale, all'interno dei percorsi di cura trapiantologica dell'IRCCS-Azienda Ospedaliera Universitaria di Bologna, appare uno strumento utile per rispondere a questo tipo di bisogni. In particolare, la gestione multidisciplinare delle necessità dei pazienti, da parte delle differenti figure del Centro, quali medici, psicologi clinici, infermieri e assistenti sociali, permette un approccio globale ed integrato delle problematiche o dei possibili fattori di rischio.

Lo sportello sarà attuato dall'IRCCS S.Orsola, per il quale l'attività trapiantologica rappresenta una delle due principali aree di ricerca, dalla Fondazione Sant'Orsola e dalle Associazioni dedicate ai trapianti d'organo attive nell'Ospedale; in particolare renderà possibile la costituzione di un collegamento tra l'area sociale e l'area sanitaria, sia per ciò che riguarda la conoscenza e la valutazione dei bisogni dei pazienti sia per l'accesso alle risorse sanitarie

e sociali, definendo azioni in grado di integrare le due aree.

Le modalità d'intervento dello sportello potranno permettere di inquadrare la situazione del paziente al fine di fornirgli soluzioni mirate alla complessità dei suoi bisogni. Queste soluzioni potranno, quindi, garantire una continuità assistenziale mettendo in rete le diverse risorse familiari e comunitarie e le prestazioni offerte dai servizi socio-sanitari e socio-assistenziali pubblici, creando anche collaborazioni con i servizi del privato sociale e le associazioni di volontariato presenti sul territorio.

Un servizio in grado di aumentare il livello della qualità offerta dall'Azienda Ospedaliera, in termini di supporto al paziente, promuovendo una cultura della salute intesa come recupero ottimale della qualità della vita del paziente e, in situazioni di fragilità sociale, supportandolo nell'inserimento in un contesto di relazioni significative.

A chi si rivolge

Lo sportello è rivolto a quei pazienti la cui condizione di vulnerabilità può essere determinata da diversi fattori di ordine fisico, socio-economico, socio-abitativo e socioculturale.

Le attività di cui si occuperà lo sportello consisteranno in:

- rapporto diretto con l'utenza, al fine di raccogliere i bisogni;
- progettazione, organizzazione e gestione di problematiche sociali e assistenziali al fine di promuovere la creazione di un ponte tra struttura ospedaliera, territorio e la elaborazione di progetti;
- indagine, studio e documentazione al fine di conoscere la rete delle risorse presenti sul territorio, cogliere e monitorare su ampia scala l'emergenza e/o la trasformazione di criticità di carattere socio-sanitario e offrire la propria competenza professionale per migliorare la qualità di vita degli utenti.



L'attività dello sportello sarà divisa in due livelli in base alla tipologia del bisogno:

- **livello 1:** paziente in condizione di buon compenso e stabilità economica. Il paziente e/o il caregiver di riferimento non presentano una pregressa presa in carico da parte dei servizi territoriali. Situazione di adeguato supporto psicosociale e stabilità domiciliare-finanziaria precedente al percorso trapiantologico. Il paziente presenta un bisogno legato all'iter trapiantologico e/o fattori di rischio socio-riabilitativi per l'adattamento psicologico alla condizione di trapianto.
- **livello 2:** paziente e/o il caregiver di riferimento con pregressa presa in carico da parte dei servizi sociali del territorio di appartenenza oppure paziente con una riduzione ingente delle autonomie in seguito alla malattia. Presenza di maggiori fattori di rischio socio-abitativi, socio-economici, socio-lavorativi, socio-sanitari

e/o socio-riabilitativi, nell'ottica del percorso trapiantologico e di bisogni intra ed extra iter trapianto.

Procedura

1. Segnalazione di un bisogno del paziente da parte dei clinici con invio allo sportello di riferimento;
2. pianificazione del colloquio;
3. colloquio con compilazione scheda paziente e della prima parte del database. All'interno del colloquio verranno definiti: bisogni del paziente; elaborazione del progetto di intervento;
4. erogazione del servizio;
5. valutazione finale con compilazione e chiusura degli asset del database.

Frequenza di servizio

Lo sportello sarà aperto due giorni a settimana: una mattina dalle ore 9,00 alle ore 13,30 e un pomeriggio dalle ore 14,00 alle ore 17,30.

Setting

L'attività di sportello richiede la disponibilità di un contesto avente i seguenti requisiti: è necessario avere a disposizione, nei tempi previsti dallo sportello, una stanza chiusa e riservata. È necessario che la stanza sia attrezzata con un tavolo, almeno due sedie e un computer.

Database

L'attività sarà monitorata grazie ad una scheda paziente compilata ad inizio processo ed un database compilato all'inizio e alla fine del processo. Il dataset raccoglie informazioni quali: i dati anagrafici, l'unità afferente, la tipologia di trapianto, la condizione socio-economico-lavorativa del soggetto, al fine di delineare le necessità di supporto. Il database avrà il compito di monitorare nel tempo gli obiettivi raggiunti dallo sportello in relazione all'uso razionale delle risorse umane ed economiche.

ANED



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



*Profumo di
Speranza*

Queste candele sono realizzate in un laboratorio artigianale con cera vegetale all'esterno e profumata all'interno, disponibili in varie fragranze e colori.

*Buone Feste
da ANED*

Insieme ad ANED supporta anche tu chi aspetta un trapianto per riappropriarsi del proprio tempo e migliorare la qualità della vita. In Italia sono circa 7000 i dializzati in lista d'attesa e, nonostante alcuni miglioramenti, solo 2000 interventi all'anno vengono eseguiti.

**La speranza illumina l'anima e riscalda il cuore...
Aiutaci ad accenderla per chi è in attesa di trapianto.**

Per informazioni: segreteria@aned-onlus.it • Tel. 02.8057927

GUIDE ALLA DIALISI E ALLE MALATTIE RENALI



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

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

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

Torna, a grande richiesta, la storica guida 'Una alimentazione sana che ci sia amica', in una nuova veste, per guidare una corretta nutrizione in tutte le fasi della malattia renale, dalla pre-dialisi al trapianto.

Richiedi la tua copia gratuita presso la segreteria A.N.E.D.

comunicazione@aned-onlus.it

Tel. 02 8057927



OCCHIO AI TUOI DIRITTI

Buongiorno, sono il ragazzo che l'ha contattata telefonicamente poco fa. Le volevo chiedere delle delucidazioni riguardanti i benefici che la legge 104 permette ad un trapiantato di rene, nello specifico i 3 giorni al mese di permesso dal lavoro. Mi sono accorto che, dall'ultimo verbale INPS, pur riconoscendomi un'invalidità dell'80%, mi hanno cambiato il comma dell'art.3 (cioè, dal comma 3 al comma 1), quindi, non avrei più diritto ai 3 giorni mensili di permesso. Però, sinceramente, ora che sono stato trapiantato e mi sto riapprocciando al mondo del lavoro, ne avrei più bisogno rispetto a quando ero in dialisi, visto che, all'epoca, non lavoravo e di quei tre giorni non me ne facevo nulla, mentre ora, tra esami del sangue mensili, visite e controlli vari, ne avrei veramente necessità. Quindi, la mia domanda è: a Sua esperienza, ci possono essere dei margini per un riesame con una variazione da

parte dell'INPS?
Allego il verbale INPS.
Grazie.

Lettera firmata

Buonasera, rispondo volentieri ai suoi quesiti. Lei stesso ha evidenziato che, con il trapianto, cambia la valutazione in ordine sia all'invalidità civile, sia in relazione allo stato di disabilità. Le persone in dialisi hanno riconosciuta una percentuale d'invalidità minima del 91%, quando concorrono altre patologie, quasi sempre, l'invalidità civile riconosciuta è del 100%. Per quanto riguarda la legge 104/92, grazie ad ANED, dal 1998, ai dializzati è riconosciuta la legge 104/92 con connotazione di gravità (art. 3 comma 3). **Con il trapianto tutto cambia: per la persona trapiantata d'organo solido, l'invalidità civile attribuita è del 60%.** In presenza di altre problematiche, l'invalidità civile viene elevata (nel suo caso l'80%). Tale percentuale, a lei riconosciuta, consente di accedere a determinati benefici economici,

come l'assegno d'invalidità (di natura previdenziale, cioè legato ai contributi versati) compatibile con l'attività lavorativa. Come lei stesso osserva, tuttavia, **la legge 104/92 (art. 3 comma 1), riconosciuta ai trapiantati, non dà diritto ai permessi retribuiti.**

Quanto alla possibilità di un aggravamento, in assenza di una plateale sottovalutazione da parte della commissione, è difficile ottenere un risultato positivo. Comunque, **farei sempre precedere una eventuale domanda da una visita medicolegale di parte**, per valutare a priori le possibilità di successo.

Quello che posso suggerirle per esami, visite e percorsi di cura, è la possibilità di avanzare la richiesta all'INPS, tramite il datore di lavoro, di ottenere un **congedo straordinario per cure, previsto dalla legge 118/71** (il requisito minimo è il 50% di invalidità). Attenzione però, non è un diritto perfetto, dipende dalla documentazione sanitaria allegata e l'INPS decide in modo discrezionale.

Se necessita di altre informazioni, non esiti a contattarci.

Cordiali saluti,

Consulenza ANED

QUOTIDIANE DIFFICOLTÀ'

Buonasera, mio papà ha appena ricevuto il riconoscimento come invalido civile grave al 100% (L.509/88.124/88), ma non ha diritto all'indennità di accompagnamento. Ci sono, eventualmente, i presupposti per un ricorso e vincerlo? Sono a disposizione per trasmetterVi il verbale INPS, di cui riporto un estratto qui: "...La commissione medica riconosce l'interessato: INVALIDO ultrasessantacinquenne con difficoltà persistente a svolgere le funzioni ed i compiti propri della sua età (L.509/88.124/88) grave 100%..." Le preciso che abbiamo già ottenuto, negli anni precedenti, l'invalidità 100% con legge 104/92 art.3 comma 3. Certo di una Sua gentile risposta, cordialmente saluto.

Buonasera, confermo che l'invalidità civile al 100% è un requisito necessario, ma, purtroppo, non sufficiente per ottenere l'assegno di accompagnamento. Gli altri requisiti devono essere: **l'impossibilità di deambulare senza l'aiuto** permanente di un accompagnatore, oppure, **l'incapacità di compiere gli atti quotidiani della vita.**

Nel verbale della commissione, in riferimento alla deambulazione, si fa riferimento non a "incapacità", ma a "difficoltà" a compiere gli atti quotidiani. Ritengo che in questa dizione risieda il motivo del rifiuto.

È sempre possibile presentare un aggravamento, ma lo farei precedere da una visita medicolegale, per accertare la presenza dei requisiti previsti dalla legge.

Cordiali saluti,

Consulenza ANED

ANED TI ASCOLTA L'ESPERTO RISPONDE



Consulenza sui problemi giuridici e sociali dei malati di rene; invalidità civile (assegno di invalidità); diritti e tutele lavorative (collocamento obbligatorio, legge 104/92, pensioni e previdenza); indennizzo per epatite ex legge 210/92 (emotrasfusi e dializzati), benefici fiscali.

Il servizio è offerto gratuitamente a tutti i soci A.N.E.D.

Telefona il martedì e il giovedì dalle 10.00 alle 13.00 al numero 02.8057927 oppure scrivi a consulenza@aned-onlus.it



L'ATTIVITÀ MOTORIA IL FARMACO DEI FARMACI ANCHE IN DIALISI

L'attività fisica rappresenta uno dei pilastri dell'evoluzione umana e come tale è fondamentale per il mantenimento dell'omeostasi del nostro corpo.

Da circa 70 anni la nostra società, purtroppo, ha intrapreso una corsa, che sembra senza limiti, verso la sedentarietà. Anche il lavoro ha connotazioni positive solo se avviene con scarsissimo dispendio energetico.

Questa cattiva abitudine ha colpito tutta la popolazione e purtroppo non ne sono esenti i bambini: oggi si assiste ad un allarmante incremento della percentuale di diabete, di obesità e di perdita di capacità funzionali.

Se questo è il quadro generale, la gestione clinica della patologia renale da un punto di vista della prescrizione di attività motoria è anche peggiore: quasi ritenuta, sbagliando, una controindicazione. Noi nefrologi risentiamo molto dell'imprinting che abbiamo ricevuto: la regola delle 3L (Letto, Lana, Latte), ossia riposo al caldo con nutrizione a base proteica, che il professor Malizia (primo presidente SIN) citava, nel primo congresso della Società Italiana di Nefrologia nel 1955, rappresentava il cardine di cura delle malattie renali. Se a questo aggiungiamo le nozioni acquisite sui potenziali effetti fisiopatologici negativi dell'attività motoria estrema (microematuria e proteinuria, la cosiddetta pseudonefrite dell'atleta, oltre alla vasocostrizione renale con riduzione del flusso plasmatico renale), capiamo il perché dell'avversione nefrologica a proporre l'attività motoria.

In realtà, come successo già per la cardiologia, in cui 30 anni fa si prescriveva riposo assoluto nella cardiopatia ischemica ed oggi già dal terzo giorno post infarto si avvia la riabilitazione, l'attività motoria si dimostra, anche in nefrologia, il farmaco totipotente probabilmente più potente che esista.

La comunità nefrologica fa molta fatica ad entrare in quest'ordine di idee e la domanda delle domande è ancora stabilire se l'attività motoria sia dannosa oppure no. Anche la pastasciutta, se mangiata in eccesso, può essere dannosa. Ed ecco che entra più correttamente in gioco il concetto di dose: come affermava già Paracelso nel XVI secolo è la dose

che fa il veleno. I principi universali trovano un'applicazione individuale e mai come nella prescrizione dell'attività motoria nel paziente nefropatico si deve parlare di **prescrizioni sartoriali cucite su misura per ogni singolo paziente**.

Da circa venti anni il mio gruppo, con il modello multidisciplinare di exercise team, ha iniziato ad utilizzare l'attività fisica come terapia anche nei pazienti dializzati. Inizialmente con programmi rivolti ai pazienti in lista di attesa per trapianto renale, quindi molto fit da un punto di vista cardiovascolare, poi estendendo la platea ai pazienti più fragili, ad esempio i più anziani, utilizzando programmi adattati alle capacità del singolo individuo.

Principio basilare della nostra attività è proprio la preliminare valutazione dello stato funzionale del paziente. Lo stato funzionale, ossia l'efficienza fisica di una persona, come ha dimostrato Steven Blair nel suo antesignano "aerobic center longitudinal study", rappresenta il maggior determinante di sopravvivenza per l'essere umano. Le valutazioni funzionali permettono la costruzione di programmi di attività motoria che utilizzano anche la seduta dialitica: utilizzare il tempo "morto" della dialisi permette di ottimizzare i programmi con effetti positivi anche sull'efficienza della dialisi stessa. L'intervallo interdialitico, poi, è il momento in cui si prescrive la dose più sostanziosa, con attività supervisionata in palestra o domiciliare e ha permesso di avvicinarsi (nei soggetti deambulanti) all'obiettivo che l'OMS indica per la popolazione generale (10.000 passi al giorno) che le KDIGO del 2012 già indicavano come target potenziale anche per i nostri pazienti.

Pensate che l'attività media dei nostri pazienti è di 3000- 3500 passi al giorno.

Il pulsante della vita, che premiamo facendo movimento, è valido anche e soprattutto nei pazienti che hanno più alto rischio cardiovascolare come i pazienti dializzati o i pazienti trapiantati.

Deve essere fatto, ed ora è maturo, un cambio di mentalità: cambiare lo status quo e la nostra inerzia terapeutica. Un cambio di paradigma che preveda una partecipazione attiva sia del nefrologo che dello staff delle Nefrologie nel counseling sul fitness dei nostri pazienti.

Per non creare messaggi scorretti ribadisco che l'attività motoria è un vero e proprio farmaco, che deve essere dosato adeguatamente e adattato alle condizioni fisiologiche e patologiche del soggetto. In particolare, le valutazioni funzionali dovrebbero entrare a far parte dell'esame obiettivo dei nostri pazienti.

Dott. Alessandro Capitanini
Nefrologo





GLI EVENTI REGIONALI DI ANED

Il Prof. Giuseppe Remuzzi ospite del Convegno "Pandemie e futuro del sistema sanitario nazionale e mondiale", organizzato a Catanzaro dal Comitato ANED Calabria



La Mole Antonelliana di Torino è stata illuminata d'oro la sera del 9 ottobre, in onore dei Cinquanta anni di ANED.



I SOCI RACCONTANO

L'anno che sta per concludersi sarà per me l'inizio di una nuova vita. [...] Io quest'anno lo porterò sempre con me come un tatuaggio indelebile, perché sono riuscito a fare qualcosa di straordinario, anche se per me non è straordinario. Certo nella mia vita non mi sono mai sentito importante da essere vitale per qualcuno, finché la malattia renale di mia moglie non mi ha aperto le porte alla donazione. Da quando le venne prospettata l'idea della dialisi, non c'è stato giorno in cui non andassi a cercare commenti e interviste video di medici e pazienti in tutta Italia, che avevano affrontato il percorso della donazione di rene da vivente. Dopo un anno di esami di valutazione fisica e psicologica, ci fu il verdetto della compatibilità e da quel momento ero solo io a decidere liberamente se essere il donatore o lasciar mia moglie attaccata ad una macchina chissà per quanto tempo. Da quel giorno il mio amore non ha fatto altro che ricordarmi che, se non me la sentivo di continuare questo percorso, avremmo trovato un'altra soluzione. Io non ci ho mai pensato, anzi sono andato avanti ancor più convinto verso il mio obiettivo. Secondo me il donatore ancora oggi non è supportato come dovrebbe per affrontare una cosa del genere e, infatti, negli anni mi sono fatto aiutare a livello psicologico da professionisti. Ho avuto la fortuna di conoscere una carissima

dottorista ricercatrice, che stava iniziando lo stesso percorso, ma inverso, era lei la donatrice di rene per suo marito. È stato molto importante per me condividere le stesse emozioni con una persona che seguiva le mie stesse orme: ci siamo potuti aiutare nell'affrontare i momenti difficili, che non sono stati pochi. Sapevo che con l'estate ci sarebbe stato il lasciapassare per il trapianto, perché la situazione renale di mia moglie era ormai volta al termine. E così, in una calda giornata di settembre, ci siamo messi in viaggio verso Milano, dove due giorni dopo abbiamo affrontato la rinascita, con risultati ottimi per il momento. La salita è dura ma quando arrivi in cima il panorama è fantastico. Ora è iniziato un nuovo capitolo della nostra vita insieme, che è per noi un incentivo per far sì che la percentuale, ancora oggi molto bassa, di trapianti da donatore vivente aumenti in Italia così poi si potranno scrivere storie ancora più belle ed emozionanti di questa. Questa lettera è anche per ringraziare la dottoressa Sabrina Sozzani del servizio di supporto psicologico di ANED, che mi ha accompagnato in questo percorso lungo, ma pieno di soddisfazioni e voi che, come associazione, siete stati sempre presenti.

Fabrizio Cotugno, socio ANED e donatore di rene da vivente



NOTIZIE DAI COMITATI REGIONALI

COMITATO FVG

Il 18 settembre 2022, si è riunito a Trieste il Comitato, per l'annuale riunione dei soci.

Nel mese di ottobre, sempre a Trieste, ha avuto luogo il primo corso di formazione per il personale socio sanitario, organizzato da ANED con la Dottorista Valentina Paris.

COMITATO ABRUZZO MOLISE

E' stato firmato a Pescara, il 4 ottobre, un protocollo di collaborazione sul tema della donazione di organi, sottoscritto da ANED, ANCI, AIDO e CRT.

COMITATO VALLE D'AOSTA

Sono state donate 4 pedalieri per attività motoria al Centro Dialisi dell'Ospedale Parini. L'iniziativa si inserisce nel progetto 'Pedala con ANED', avviato per donare 1000 pedalieri a tutti i centri dialisi d'Italia.



ANED IN ITALIA ED EUROPA

L'autunno è la stagione dei congressi, un momento di incontro e confronto con le altre realtà del settore sanitario e associativo. ANED si impegna da sempre in questa attività, in un'ottica di crescita e formazione, ma anche per portare nelle sedi opportune le istanze dei pazienti nefropatici e trapiantati.

Negli ultimi mesi ANED ha preso parte a due importanti eventi: il primo è il Congresso Nazionale della Società Italiana di Nefrologia (SIN), che si è tenuto a Rimini dal 5 all'8 ottobre. **ANED, come ogni anno, è stata presente al Congresso, con uno spazio espositivo e due eventi.**

Il primo, giovedì 6 ottobre, ha approfondito il tema della donazione di rene da vivente: è stata, infatti, presentata ufficialmente la guida edita da ANED "Guida del donatore: saperne di più su come donare un rene da vivi". Il volume, pubblicato nel 2020 e già ampiamente diffuso presso i Centri Trapianto di tutta Italia, affronta in modo chiaro e informativo gli step necessari alla donazione e lo scenario che si prospetta per il ricevente e il donatore.

Hanno partecipato all'evento il Presidente di ANED, Giuseppe Vanacore, la curatrice della guida, Guya Mina, socia di ANED e donatrice di rene, il Prof. Piergiorgio Messa, Presidente della SIN e la Dottoressa Pamela Fiaschetti, che si occupa del tema all'interno del Centro Nazionale Trapianti.

Nel secondo evento, organizzato dall'azienda Dr Schar, è stato affrontato il **tema della nutrizione.**

ANED è da sempre attenta all'alimentazione dei pazienti: mangiare in modo corretto e adeguato al proprio stato cli-



Il gruppo di lavoro riunito ad Atene



Il Presidente ANED durante l'evento sulla nutrizione e nefropatia, organizzato nel corso del Congresso della SIN

nico può migliorare le condizioni in dialisi e ritardarne l'ingresso (dieta conservativa aproteica).

Per questo, ha pubblicato una guida, che è già alla terza ristampa, "**Un'alimentazione sana che ti sia amica**".

Il volume, apprezzatissimo dai pazienti, è diviso in due parti: nella prima vengono spiegati in modo semplice ma esaustivo i consigli da seguire in tutte le fasi della nefropatia. La seconda parte, invece, è un vero e proprio ricettario, con ricette stagionali e consigli della nutrizionista e dello chef per rendere le pietanze adatte al paziente, senza rinunciare al gusto.

Il 20 ottobre 2022, ANED è volata ad Atene per partecipare al **secondo summit annuale della Federazione Europea dei malati di rene (EKPF)**. ANED, rappresentata dal proprio Presidente, il Dr. Giuseppe Vanacore, si è affiancata ai delegati di molte delle più importanti associazioni di pazienti nefropatici, provenienti da tutta Europa. Nel corso del summit è emersa la necessità di un allargamento delle pratiche di intervento che vadano al di là della semplice compensazione dell'insufficienza renale e del trapianto.

Diventa, quindi, di fondamentale importanza **l'istituzionalizzazione di percorsi ad-hoc**, che tengano conto dei bisogni dei pazienti nella loro interezza, coinvolgendo anche i professionisti appartenenti ad ambiti disciplinari diversi da quello medico.

Dott.ssa Tyar Ciangola
Sede nazionale ANED



La presentazione della guida della donazione di rene da vivente

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 - info@aned.onlus.it



ANED SPORT

AMBASCIATORI DELLA DONAZIONE ANED PARTECIPA A UNA CAMPAGNA INTERNAZIONALE

Il 26 ottobre scorso si è tenuta a Lissana, presso la prestigiosa sede della Olympic House – sede del Comitato Olimpico Internazionale – la presentazione della campagna “Ambasciatori della donazione” lanciata dalla World Transplant Games Federation - di cui ANED è membro per l'Italia - e realizzata per coinvolgere campioni olimpionici delle nazioni affiliate alla WTGF a supporto e promozione della donazione di organi e del trapianto, tramite dichiarazioni sul tema, messaggi e post sui loro social network.

All'incontro, al quale erano presenti i vertici della WTGF e il Presidente del CIO Thomas Bach, ha partecipato una delegazione di ANED composta dal Presidente Giuseppe Vanacore – in veste di Country Representative per il nostro Paese nella WTGF - e da Nicola Scalamogna, Team Manager della Nazionale

Italiana Trapiantati e Dializzati, che rappresenterà l'Italia ai World Transplant Games che si terranno a Perth ad aprile 2023.

Nel suo intervento il Presidente del CIO Thomas Bach ha affermato “Sono stato un sostenitore di lunga data della donazione di organi e sono lieto di prestare il sostegno del Comitato Olimpico Internazionale per aumentare la consapevolezza della necessità di più donatori di organi”, evidenziando la necessità di promuovere il civile e solidale atto della donazione di organi, gesto in grado di consentire pieno ritorno alla vita per chi lo riceve, come ben testimoniato dalla presenza e dall'intervento di Eloise, bambina di 9



anni trapiantata renale che parteciperà ai WTG di Perth grazie al dono ricevuto, ricevendo l'affettuoso applauso di tutti i presenti.

Nicola Scalamogna

Team Manager Nazionale Italiana Trapiantati e Dializzati

I PROSSIMI EVENTI DI ANED SPORT



4 dicembre

Roma

Raduno di padel e calcetto

3 - 4 dicembre

Vermiglio (TN)

Raduno sport invernali 3-4

17-18 dicembre

Forlì

Raduno volley



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