

UN MANIFESTO SOCIALE PER IL TRAPIANTO

Il primo trapianto di rene in Italia risale al 1966, ma è soltanto con la legge 1 aprile 1999, n. 91 che il Paese si dota di una normativa sistematica in materia di prelievi e trapianti di organi e tessuti. Questo fondamentale atto



legislativo ha rappresentato una tappa decisiva nella storia della trapiantologia italiana, in quanto con esso sono stati delineati in modo organico sia l'assetto sia il funzionamento della rete trapiantologica nel suo complesso, ed è stato dato un impulso determinante all'attività di donazione e trapianto, i cui volumi proprio grazie alla legge n. 91/1999, sono sostanzialmente raddoppiati.

La solidità della rete dei trapianti in Italia si è potuta misurare, per ultimo, durante il periodo più cruento della pandemia dovuta al Covid-19, quando la flessione del numero dei trapianti è risultata sensibilmente inferiore a quella degli altri Paesi europei.

Il sistema, tuttavia, a quasi ventitré anni dall'adozione della legge, evidenzia alcune criticità e carenze che richiedono interventi sia di adeguamento del percorso attuativo come quello del consenso alla donazione, sia di rivisitazione dell'architettura organizzativa-istituzionale della rete trapiantologica.

Si rende necessario adeguare, ad esempio, la legge tenendo conto dell'enorme sviluppo della rete informatica e del nuovo ruolo che le tecnologie occupano nel campo dell'informazione e della comunicazione. Così come non è possibile trascurare che interi ambiti della medicina e della chirurgia sono oggi interessati dalla digitalizzazione.

Restano, tuttavia, aspetti organizzativi fondamentali della disciplina trapiantologica che ancora attendono di essere implementati in modo corretto e uniforme sull'intero territorio nazionale,

essendo troppe e ingiustificate le differenze territoriali.

A parole nessuno è contrario all'obiettivo di migliorare la situazione, perché tutti sanno che, nonostante i successi, i trapianti che si effettuano non sono

sufficienti per ridurre e, in prospettiva, azzerare le liste di attesa.

Bisogna ripartire, innanzi tutto, dalla normativa ove si afferma che **la donazione di organi è compito ordinario delle Rianimazioni/Terapie intensive dell'Ospedale, ed è un atto medico, quantunque di alto valore etico, finalizzato ad una terapia salvavita che è il trapianto, alla pari di tante altre importanti attività clinico-chirurgiche.**

L'attività trapiantologica è sicuramente alta specialità medico-chirurgica, ma la legge correttamente stabilisce che la donazione degli organi a scopo di trapianto è **"attività istituzionale delle strutture sanitarie e obiettivo essenziale del Servizio Sanitario Nazionale"**, non un atto di eroismo. Tutto sottende - a guardar bene - al riconoscimento costituzionalmente protetto del diritto alla salute della persona e all'interesse alla salute dell'intera collettività

Come non cogliere dunque il carattere programmatico della legge 91/99, finalizzato a stimolare modelli organizzativi uniformi sull'intero territorio nazionale e ad aumentare il numero dei donatori e dei trapianti, cui conseguirebbero insostituibili benefici per le persone che attendono il trapianto, senza trascurare il

beneficio che ne ricaverebbe l'intera collettività, visto il costo sociale ed economico delle malattie che comportano l'insufficienza terminale degli organi colpiti. Purtroppo persiste un divario tra le regioni - e non solo tra nord e sud - nelle attività che afferiscono al processo di donazione e trapianto, che rendono necessaria e urgente la promozione di misure soprattutto di tipo istituzionale e organizzativo per ridurre questo divario e rendere più uniformi e omogenee le attività di trapianto tra le regioni. Tutte queste esigenze sono state oggetto di discussione in seno alla Consulta Nazionale Trapianti di cui l'ANED è componente, da cui è nata una proposta di rivisitazione della legge n. 91/99.

La fine anticipata della Legislatura non ha consentito al Parlamento di emanare direttive al Governo che consentissero almeno di porre mano ad alcune delle problematiche più urgenti che riguardano un tema così importante come quello della donazione degli organi e dell'aumento dei trapianti in Italia.

La recente costituzione di un comitato nazionale per la donazione e il trapianto di organi tessuti e cellule promosso dalle associazioni dei pazienti e l'elaborazione del manifesto sociale consegnato al Parlamento, alla cui stesura l'ANED ha contribuito, sono **atti compiuti per stimolare una discussione interparlamentare e ottenere provvedimenti in grado davvero di rispondere al bisogno drammatico di chi attende in lista la propria seconda possibilità.**

Il Presidente ANED
Giuseppe Vanacore



DONA IL TUO 5x1000 AD ANED

La solidarietà che non fallisce

80101170159



CINQUE DOMANDE SU PRESENTE E FUTURO DELLA NEFROLOGIA IN ITALIA

Il Dott. Stefano Bianchi, livornese e già Direttore di Unità operative di Nefrologia e Dialisi nella Regione Toscana, è il Presidente, per gli anni 2023-2024, della Società Italiana di Nefrologia (SIN), unica Società scientifica che rappresenta l'intera comunità nefrologica italiana.



Il Dott. Stefano Bianchi

Presidente, complimenti per la carica, un traguardo personale importante e di grande responsabilità rispetto ad una malattia grave ma anche poco conosciuta

Certamente una soddisfazione personale, ma soprattutto **la consapevolezza di un incarico che richiederà tanto impegno, determinazione e spirito di servizio**, in continuità con quanto fatto in passato dalla SIN e con uno sguardo alle tante sfide che la Nefrologia italiana dovrà affrontare in futuro. **La Società Italiana di Nefrologia è una società forte e solida**, creata e cresciuta dai Padri fondatori della Nefrologia italiana, con all'attivo circa 3.000 iscritti. **La Nefrologia è una disciplina straordinaria** ed i nefrologi italiani, dall'esordio ai giorni nostri, si sono distinti apportando un contributo fondamentale alla Nefrologia mondiale. Ma oggi dobbiamo saper cogliere, e seguire, la grande transizione in atto nella sanità e nella società tutta: **recuperando il passato e insieme dando vita ad un futuro diverso**. Molti ed impegnativi compiti ci attendono, fra questi una sempre maggiore collaborazione con il Ministero della Salute e le altre istituzioni sanitarie, regionali e locali, **per una partecipazione attiva alla stesura delle strategie di politica sanitaria che riguardano la Nefrologia, la partecipazione alle straordinarie opportunità offerte dalla Telemedicina, una sempre più capillare presenza dei nefrologi sul territorio**, e molte altre.

Presidente, il Coronavirus ha certamente segnato le nostre vite e ha costretto tutti a guardare alla salute e al nostro servizio sanitario nazionale

le con speranza e timori. Dal suo osservatorio di Presidente della Società Italiana di Nefrologia, come vede la situazione e qual è la prospettiva su cui deve impegnarsi la Nefrologia?

La immane tragedia della pandemia da Sars2-Cov-19, alla

quale i pazienti con una malattia renale, soprattutto i dializzati ed i trapiantati, hanno pagato un pesante tributo, ci ha insegnato che vi sono almeno due aspetti della sanità che hanno bisogno di combinarsi fra loro per garantire assistenza e cure adeguate. Da un lato occorre mantenere e potenziare la presenza della **Nefrologia all'interno di tutti gli ospedali italiani**, con un adeguato numero di posti letto dedicati e di nefrologi, con la capacità clinica logistica e organizzativa di adeguare le strutture ai bisogni, anche straordinari, che possano in futuro presentarsi. Dall'altro lato, si è compreso che buona parte **del futuro della sanità, della sua qualità e della sua missione deve rivolgersi al territorio**, per consolidare, accrescere e qualificare la rete dei servizi extra ospedalieri, **soprattutto domiciliari**. La recente pandemia ci ha insegnato il grande beneficio, in termini di minore morbilità e mortalità, **dello svolgimento a domicilio delle terapie dialitiche**. **La implementazione della dialisi domiciliare, già una realtà oggi, è un obiettivo primario della nostra Società e della Nefrologia tutta**. Tra gli altri obiettivi da perseguire c'è poi sicuramente l'impegno a favorire la **prevenzione e diagnosi precoce della malattia renale** per migliorarne la prognosi, ostacolando la sua progressione verso l'insufficienza renale, ed evitare la semplicistica identificazione **della Nefrologia con la dialisi, che rimane comunque oggetto primario della attività dei nefrologi italiani**.

Da molti anni, infatti, assistiamo a un lento e continuo impoverimento della sanità pubblica, spesso presentato ai

cittadini come inevitabile conseguenza dell'assenza di risorse economiche. È (solo) questa la ragione della riduzione dei servizi per la salute?

Il Servizio Sanitario Nazionale che il Legislatore ha voluto nel 1978, ha rappresentato il punto più alto delle grandi riforme realizzate in Italia che, **dando attuazione ai principi della Costituzione**, ha assicurato un sistema di cure universali, garantite a tutti a prescindere dalla condizione sociale ed economica o dall'appartenenza territoriale. **Un pilastro dell'unità nazionale** che va coltivato e consolidato. **L'Italia non può permettersi di perdere questo bene preziosissimo**. La stragrande maggioranza dei medici, degli infermieri e del restante personale sanitario da troppi anni, ma in modo terribile durante la pandemia, **si è vista costretta a lottare a mani nude e perennemente sotto organico, per salvare vite umane**. Dobbiamo impegnarci tutti, istituzioni, personale sanitario, associazioni dei pazienti **per salvaguardare la sanità pubblica e la sua gratuità per tutti i cittadini**.

Lei indica problemi importanti e condivisibili. Vi sono tuttavia situazioni della Nefrologia che imporrebbero un'attenzione immediata da parte delle istituzioni sanitarie. Penso, in particolare, al progressivo impoverimento delle Nefrologie ospedaliere periferiche. I CAL spariscono, la continuità delle attività ambulatoriali è messa in discussione. Cosa possiamo fare?

E' sotto gli occhi di tutti che negli anni passati abbiamo perso terreno ed **oggi è davvero difficile ma non impossibile recuperare**. Ho accennato alle innovazioni tecnologiche e alla medicina digitale che devono aiutare a lavorare in modo più efficace e assicurare la continuità alla qualità delle cure. La telemedicina rappresenta una opportunità importante **per far diventare la casa il primo luogo di cura, in particolare per quanto riguarda la dialisi domiciliare**. Ma non è possibile guardare al futuro in assenza di un numero adeguato di medici e infermieri, pronti ad operare nell'ospedale e nel territorio. **Per que-**



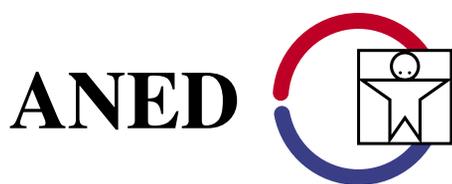
sto occorrerà lavorare già nell'immediato per sensibilizzare i decisori politici sul fondamentale tema della **carenza di specialisti** chiedendo un incremento dei contratti di specializzazione in Nefrologia e quanto altro possa essere necessario. La malattia renale ha una prevalenza così elevata che non si può pensare di confinarne la diagnosi e cura solo in pochi grandi ospedali.

A proposito del ruolo delle associazioni dei pazienti. La SIN e l'ANED per oltre 50 anni hanno viaggiato di pari passo garantendo, dai due diversi versanti dei pazienti e dell'attività clinica e scientifica, un apporto

costante allo sviluppo della Nefrologia in Italia. Lei come vede questa collaborazione per il futuro?

Ricordo che l'ANED è nata nel 1972 a Milano ed io ho conosciuto personalmente la **Dott.ssa Franca Pellini, una forza della natura che si è sempre battuta per migliorare la condizione dei pazienti**, in un momento nel quale lottare per pazienti in dialisi significava chiedere di poter disporre **di un numero sufficiente di reni artificiali per evitare la morte dei malati in uremia terminale o evitare lunghi e sfiancanti viaggi dal proprio domicilio ad un lontano centro Dialisi**. Riconosco ad ANED l'aver saputo conservare

questo spirito e questa combattività. Il futuro non può che essere contrassegnato dalla continuità dei rapporti e dal rispetto reciproco fra SIN ed ANED, **nel perseguire obiettivi comuni e condivisi**. La continuità del rapporto è una straordinaria opportunità di crescita della attenzione alla malattia renale. **Noi dobbiamo viaggiare insieme, perché solo uniti**, nel rispetto reciproco dei diversi compiti ma anche dei comuni obiettivi che caratterizzano ANED e SIN, **riusciremo a essere ascoltati in un percorso lungo e difficile che non ci spaventa affatto, al contrario ci stimola e ci rende sempre più determinati**.



ASSEMBLEA GENERALE DEI SOCI E TAVOLA ROTONDA

29 e 30 APRILE 2023

**Auditorium Testori
Piazza Città di Lombardia Milano**

FRONTEGGIARE LE SFIDE DELLA MALATTIA RENALE E DEL TRAPIANTO

**L'Assemblea dei soci è l'incontro centrale della vita associativa.
NON MANCARE**

Prendi contatto con il tuo Comitato Regionale per partecipare

ANED TI ASCOLTA

Sportello di ascolto e di supporto psicologico

CHIAMA IL NUMERO VERDE

800 90 92 210

*Il servizio è attivo mercoledì dalle 10 alle 12
sabato dalle 11 alle 12*

GUIDE ALLA DIALISI E ALLE MALATTIE RENALI



*"Il paziente informato è colui che si cura meglio"
(Franca Pellini, fondatrice ANED)*

ANED è in prima linea per informare tutti i pazienti su come affrontare al meglio la malattia. Per questo aggiorniamo periodicamente le nostre guide, che inviamo gratuitamente ai soci, e che possono essere richieste in base alle proprie necessità e terapie. "Quando i reni sono malati", "Emodialisi, i comportamenti che aiutano a stare bene", "Guida

del Donatore" e la guida "Una alimentazione sana che ti sia amica" sono comodi prontuari di agevole lettura che accompagnano il paziente in un percorso formativo di aiuto per la gestione in tutti i suoi molteplici aspetti, dall'alimentazione ai risvolti psicologici, dai consigli per i famigliari, alla gestione della fistola e degli scambi.

**Richiedi la tua copia presso la segreteria ANED.
comunicazione@aned-onlus.it tel 02 8057927**

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



OCCHIO AI TUOI DIRITTI

Gentilissimo dottore, con la presente voglio esporle alcuni quesiti in merito alla tematica d'invalidità e di 104 riguardante una persona dializzata.

Sono da pochi giorni un paziente emodializzato. Mi chiedevo per tale stato di salute quale riconoscimento di invalidità spetti. Nello specifico se si ha diritto al 100% di invalidità e/o all'indennità di accompagnamento e quale articolo della l. 104/92 è appropriato.

Tenga presente che sono già dal 1990 riconosciuto come cieco civile con accompagnamento e riconoscimento di l. 104/92 art 3 comma 3, disabile in situazione di gravità.

Nel caso vi fosse anche il riconoscimento di invalidità civile e 104/92 per la condizione di dializzato avrò due riconoscimenti? E come debbo inoltrare la domanda?

Nel ringraziarla anticipatamente per la risposta invio cordiali saluti

Lettera firmata

Gentile socio, in base alla legge la persona che dializza ha diritto alla legge 104/92 art. 3 comma 3 (disabilità grave). L'invalidità civile è minimo il 91%. Ma sommando la condizione di non vedente o ipovedente, Lei raggiungerà sicuramente il 100%. Quanto all'assegno di accompagnamento, sicuramente non potrà raddoppiarlo, perché è una misura sa-

nitaria riconosciuta in situazione di non autosufficienza. Le persone se affette soltanto di uremia terminale, in dialisi non hanno diritto all'accompagnamento. La doppia condizione invece è suscettibile di valutazione ai fini di altri benefici di tipo fiscale, acquisto di presidi e prestazioni sanitarie, regime dell'auto, contrassegno invalidi. Benefici fiscali che può verificare nella guida che si allega. Cordiali saluti.

Consulenza ANED

Buongiorno, chiedo scusa se disturbo, sono la mamma di Tommaso che dal 2021 è stato inserito nella lista "trapianti del rene" presso gli ospedali Ruggi di Salerno e Santa Maria della Misericordia di Udine. Sappiamo che possiamo inoltrare richiesta (inserimento lista trapianti del rene) anche presso una struttura estera. Tuttavia, non sappiamo come fare, nessuno ci ha saputo guidare. Mi potete aiutare?

Lettera Firmata

Gentile Signora, in riferimento alla domanda circa la possibilità di iscrizione per il trapianto di rene presso una struttura estera la risposta è affermativa.

Per sua opportuna conoscenza, annoto i principali riferimenti normativi che regolano la materia.

Innanzitutto occorre tener presente l'art. 20 della legge 1° aprile 1999, n. 91 (Gazzetta Ufficiale N. 87 del 15 aprile

1999). In base alla normativa attuale le spese di iscrizione in organizzazioni di trapianto estere e le spese di trapianto all'estero sono a carico del Servizio Sanitario Nazionale limitatamente al trapianto di organi e solo se la persona è stata iscritta in una lista o più liste regionali, per un periodo di tempo superiore allo standard definito con decreto del Ministro della sanità per ciascuna tipologia di trapianto e secondo le modalità definite con il medesimo decreto.

Le disposizioni del Ministro relative alla tempistica e alle modalità di attuazione delle procedure per il trapianto all'estero sono contenute nel Decreto 31 marzo 2008 "Disposizioni in materia di trapianti di organi effettuati all'estero, ai sensi dell'articolo 20 della legge 1° aprile 1999, n. 91. (G.U. Serie Generale, n. 97 del 24 aprile 2008", cui si rinvia per ogni necessario approfondimento.

I tempi di iscrizione in Italia per la persona in attesa di trapianto di rene sono di un anno.

Si consideri infine che il Centro Regionale Trapianti può rilasciare idonea documentazione per l'iscrizione all'estero per motivi d'urgenza, previo parere tecnico sul singolo caso del Centro Nazionale Trapianti.

Consulenza ANED

QUOTIDIANE DIFFICOLTÀ'

Giungono all'ANED numerose segnalazioni di difficoltà per le persone in emodialisi che necessitano di spostarsi per motivi familiari, di studio, di lavoro o semplicemente per vacanza: nessuno spostamento è possibile senza una struttura sanitaria disponibile per la terapia. Ogni anno centinaia di pazienti sono costretti ad una odissea, alla ricerca dei centri disponibili ad accoglierli, magari soltanto per una settimana da trascorrere in vacanza.

I pazienti chiedono aiuto per esercitare un diritto e non un privilegio.

Invitiamo i nostri soci a visitare il sito dell'ANED ove troveranno la mappa dei centri dialisi che offrono la dialisi ai fuori regione e a segnalarci tutti i dinieghi che riceveranno. L'ANED si adopererà per aiutarli. Consapevoli però della situazione di difficoltà dovuta anche alla carenza di organici, scriveremo agli assessori alla sanità delle Regioni per conoscere i programmi e sollecitare disponibilità.

Coinvolgeremo i Ministri della Salute e della Disabilità oltreché il Presidente della Conferenza Stato Regioni per sottolineare il problema e chiedere soluzioni.

I pazienti in dialisi non sono persone agli arresti domiciliari!

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 ANED

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



Dr. Andrea Ambrosini
Direttore Primario di
Nefrologia Ospedale di
Varese

RENE POLICISTICO: COS'È, CAUSE, DISTURBI E CURE

Il 28 gennaio scorso si è svolta presso il Comune di Varese una conferenza dedicata ai medici di medicina generale, ai corsisti del corso triennale di formazione in medicina generale e ai pazienti riguardante la malattia del rene policistico autosomica dominante dell'adulto (ADPKD). La presentazione, patrocinata dall'ASST dei Sette Laghi, dall'AIIRP, dal Comune di Varese e dall'Ordine dei Medici Chirurghi

e degli Odontoiatri di Varese ha coinvolto medici nefrologi lombardi esperti nella diagnosi e terapia della malattia policistica responsabili dell'ambulatorio dedicato a questa malattia nelle rispettive Aziende di appartenenza: la dr.ssa **Maria Teresa Sciarrone Alibrandi** dell'Ospedale San Raffaele di Milano, la dr.ssa **Laura Econimo** degli Spedali Civili di Brescia e la dr.ssa **Chiara Maria Maggioni** dell'ASST Sette Laghi di Varese.

Si è partiti dalla epidemiologia che vede l'ADPKD come la più frequente delle malattie renali cistiche, con una prevalenza di circa un soggetto ogni 1.000 nati vivi. Si è parlato anche di eziopatogenesi: la malattia è di origine genetica, a trasmissione autosomica dominante, il che significa che un genitore affetto ha il 50% di probabilità di avere un figlio affetto. I geni più comunemente mutati in questa patologia sono il gene PKD1 e il gene PKD2, codificanti rispettivamente per Policistina 1 e 2, proteine fondamentali per la corretta proliferazione dell'epitelio tubulare renale dal quale le cisti renali hanno origine. Data l'ereditarietà della malattia e l'assenza spesso per molti anni di ogni segno o sintomo, è di fondamentale importanza indagare mediante una semplice ecografia dell'addome anche i parenti di primo grado del paziente affetto; la malattia renale policistica è caratterizzata dalla presenza di reni di volume aumentato per la presenza di plurime cisti di dimensioni variabili che talvolta possono anche coinvolgere altri organi tra cui il fegato. Diagnosticare la malattia è relativamente semplice ed a volte anche casuale: la presenza di cisti renali bilaterali rilevate in ecografia, RM o TC permette di fare già diagnosi in un paziente con un familiare di primo grado affetto dalla malattia; qualora la familiarità non fosse possibile da identificare, la conferma diagnostica può essere raggiunta mediante l'esecuzione di un test genetico, ottenibile con un semplice prelievo ematico: il prelievo può essere eseguito presso tutte le Aziende citate e generalmente la risposta si ha nell'arco di 3-6 mesi e permette di confermare o escludere la diagnosi.

Clinicamente la malattia si associa nel tempo alla comparsa di numerose manifestazioni renali: ipertensione arteriosa, di cui soffrono circa il 60% degli affetti e che rappresenta di per sé un fattore di rischio per la progressione della malattia, insufficienza renale cronica progressiva con possibilità, anche nella quarta-quinta decade di vita, di necessità di avvio di trattamento emodialitico sostitutivo e/o di trapianto di rene; anche il semplice aumento delle dimensioni renali può essere responsabile di dolore cronico o sensazione di ingombro addominale; altre problematiche frequenti possono essere la

calcolosi renale, le ripetute infezioni delle vie urinarie e delle cisti, che necessitano di protratti trattamenti antibiotici, la macroematuria. Ci possono essere anche manifestazioni extrarenali: la presenza di cisti epatiche, pur sovvertendo l'architettura del parenchima epatico, non ne compromette in genere la funzione; gli aneurismi dei vasi cerebrali sono più frequenti rispetto che nella popolazione generale, il che rende la RMN dell'encefalo un esame importante per i pazienti affetti da questa malattia; le alterazioni a carico delle valvole cardiache, in particolare a carico della mitralica, la malattia diverticolare intestinale, la presenza di cisti in altri organi quali ad esempio l'epididimo o il pancreas, sono altri esempi di alterazioni di una malattia che può avere risvolti sistemici e non solo a carico dei parenchimi renali. È importante che anche il malato e il medico di medicina generale siano a conoscenza della malattia e della sua potenziale evoluzione, ma anche di tali manifestazioni extra renali, per poterle indagare, diagnosticare e curare con il coinvolgimento di diversi specialisti.

Dr. Andrea Ambrosini - Dr.ssa Chiara Maria Maggioni



Dr.ssa Chiara Maria Maggioni
Nefrologa -Ambulatorio
Rene Policistico Varese

ANED INFORMA

I temi della terapia e della ricerca

IL FARMACO TOLVAPTAN

Da diversi anni una terapia è disponibile, in particolare, per una parte di pazienti che devono presentare alcuni criteri ed indicazioni precise per poterla avviare. Il farmaco utilizzato si chiama Tolvaptan, un diuretico acquaretico della famiglia dei Vaptani, che antagonizzando il recettore per l'ormone antidiuretico, detto anche vasopressina, contrasta uno dei fattori responsabili della crescita delle cisti e quindi di conseguenza del volume renale in toto; questo permette di rallentare la velocità di progressione della malattia renale cronica. Terapia a sola dispensazione ospedaliera, è fondamentale la precoce presa in carico da parte dello specialista nefrologo presso gli ambulatori dedicati ai malati affetti da malattia policistica (ADPKD).

LA RICERCA E LA SPERIMENTAZIONE

I clinici e i ricercatori dell'Istituto Mario Negri di Bergamo, grazie agli studi ALADIN e ALADIN2, hanno evidenziato che l'Octreotide-LAR, utilizzato per la cura di alcuni tumori, era efficace anche per la malattia policistica del rene. A fronte dei risultati dello Studio ALADIN2, l'Agenzia Italiana del farmaco (AIFA) ha inserito l'Octreotide-LAR in una lista di farmaci per la cura del rene policistico, autorizzandone la prescrizione (secondo quanto previsto dalla legge 648/96).

STUDI CLINICI

Sono in corso studi clinici in pazienti con malattia policistica del rene per valutare se la combinazione dei due farmaci Tolvaptan e Octreotide-LAR offra ulteriore renoprotezione rispetto a quanto già osservato con ciascuno singolarmente.



IN RICORDO DI PIER GIULIANO SANSONI



Se dovessi definire Pier Giuliano, mio marito, userei le parole: leale, generoso e con forte senso del dovere. Questi aggettivi, che uso, lo hanno sempre contraddistinto, a mio parere, anche nell'impegno che metteva nell'Aned. L'Aned che a volte io definivo la sua seconda casa. Le riunioni che organizzava, a Bologna o nelle varie province, coinvolgendo spesso le istituzioni, l'ascolto attento di chi si rivolgeva a lui per

problemi e l'impegno per cercare di portarli a termine nel miglior modo, erano tutte cose che lo affaticavano ma lo incoraggiavano a dare tutto ciò che poteva perché, come dicevo, l'associazione era anche la sua casa. Era la casa che lo aveva accolto nel 1974, quando, a ventinove anni, iniziava il percorso della dialisi. Parlava di "situazioni intollerabili perché non risolte" e questo lo spingeva sempre più a lottare per i diritti di tutti. Questo tratto della sua personalità non l'ha mai abbandonato, neppure nell'ultimo duro periodo della sua malattia. Ultimamente, costretto a letto, senza più forze, mi raccontò di una notizia appresa dai giornali. Pensa Morena, ho letto di un malato in dialisi senza dimora costretto a dormire in auto. Mi accorsi che era molto turbato, addirittura indignato per la palese ingiustizia subita da questa persona, a lui ignota, stava subendo. Il suo più grande rammarico, e lo esprimeva in modo evidente, era di non poter far nulla. Questo era l'uomo che ho sempre stimato ed era mio marito Pier Giuliano.

Morena Vacchi - Moglie di Pier Giuliano Sansoni

Ho conosciuto Pier Giuliano negli anni 80. Erano gli inizi della sua malattia e fin dai nostri primi incontri di carattere clinico/professionale, ho scoperto il suo carattere determinato però, sempre positivo e costruttivo. Da allora abbiamo mantenuto un rapporto di grande amicizia, costellata da accese discussioni finite in ampie convergenze e positività. Pier Giuliano affrontava la sua malattia con grande determinazione e programmandola sempre minuziosamente perché non destabilizzasse più di tanto la sua vita. Quando la malattia arrivò nella sua fase avanzata e fu necessario il ricorso alla dialisi, Pier Giuliano volle un lungo incontro in cui mi richiese tutto sulla funzione della dialisi, vantaggi e svantaggi, pregi e difetti. Dopo con molta serenità disse "Ho deciso farò l'emodialisi domiciliare, non voglio che questa macchina sconvolga la mia vita affettiva, familiare e di lavoro". Così imparò tutto sulla dialisi e si trasferì a casa dove impiantò una piccola sala e continuò a fare una vita pressoché normale. Dopo venne il trapianto ed anche qui, altre sedute insieme per imparare quello che il trapianto poteva dare di positivo, ma anche gli effetti delle terapie di supporto, le complicità, la qualità di vita. Ma quello che è stato più importante è che lui ha fatto tesoro di tutto ciò che gli è accaduto, per poi aiutare gli altri nel momento in cui, lui è diventato uno strenuo difensore dei diritti dei pazienti. Da coordinatore dell'ANED emiliano-romagnolo è stato instancabile ed ha continuamente difeso presso direttori generali, assessori, politici, i diritti di chi era afflitto da problematiche renali. Grazie a lui l'Emilia-Romagna, già dagli anni 80, si è dotata di una rete di centri dialisi ad assistenza limitata, che permette ai pazienti in dialisi cronica di non sottoporsi a lunghe trasferte per la terapia dialitica. Tante altre sono state le battaglie, seguite da grandi vittorie, come un PDTA per la malattia renale cronica, il progetto PIRP, un programma regionale sulla dialisi peritoneale e sul trapianto, un piano trasporti per i pazienti in dialisi tuttora estremamente efficiente. Credo che tutti noi, pazienti, medici, infermieri, del mondo della Nefrologia, dobbiamo molto a Pier Giuliano. Senza di lui molti dei progressi nell'assistenza ai pazienti con malattia renale cronica non avrebbero visto la luce e non solo in Emilia-Romagna, ma in tutta Italia.

GRAZIE PIER GIULIANO!!!

Antonio Santoro - già Primario Nefrologia Sant'Orsola Bologna

NOTIZIE DAI COMITATI REGIONALI

COMITATO CALABRIA

Promosso da Aned Calabria con l'associazione "Un albero per la vita", il 28 gennaio si è tenuto in località Laurana di Borrello Reggio Calabria il Convegno "Donare è una scelta naturale" dedicato alla sensibilizzazione verso la donazione degli organi. Una serata che ha registrato grande interesse per gli interventi di rappresentanti delle istituzioni locali e sanitarie, alla quale Aned ha portato il suo contributo con la relazione della segretaria del Comitato Maria Larosa.

COMITATO TOSCANA

Si è dato avvio al Progetto "CONNESI" (ChrOnic kidNey Disease aNEmia awareness and online Support Intervention) promosso da ANED Toscana, in collaborazione con il Dipartimento di Scienze Mediche Chirurgiche e Neuroscienze dell'Università di Siena e in sinergia con l'UOC Nefrologia Dialisi e Trapianti del Policlinico di Siena. Si tratta di un innovativo progetto di ricerca che ha come scopo il supporto psicologico di un gruppo online cognitivo comportamentale per la promozione della consapevolezza e della qualità di vita in pazienti con anemia da insufficienza renale cronica.

COMITATO VENETO



Un ringraziamento particolare a Elio Tarcisio Ongaro di Ceggia e ai suoi famigliari che in occasione della festa dei suoi 70 anni hanno invitato amici e parenti a non portare regali ma a donare dei fondi ad Aned. L'iniziativa ha avuto un successo straordinario che consentirà ad Aned Veneto di rafforzare le iniziative a favore dei reparti dialisi carenti di accessori e attrezzature.



“SANITÀ SENZA MEDICI E INFERMIERI”

Un titolo molto forte e allarmante. Si può pensare lo abbia scritto qualche cittadino preoccupato di quello che quotidianamente si legge sulla stampa in materia di sanità pubblica; invece è il titolo di un capitolo dell'autorevole rapporto Censis del 2022 che in modo analitico descrive la situazione delle condizioni attuali del nostro servizio sanitario e traccia, in assenza di inversioni di tendenza, il suo declino. Gli importanti stanziamenti previsti nel Pnrr di 15,6 miliardi entro il 2026; l'attivazione di 1.350 case di comunità e 400 ospedali di comunità, una dotazione 3.100 nuove grandi apparecchiature tecnologicamente avanzate, 3.500 nuovi posti letto in terapia intensiva e 4.200 in semi intensiva, si scontrano con la realtà dei fatti, ossia l'esigenza di risorse destinate alle spese correnti che invece risultano essere fortemente insufficienti.

Il segnale più preoccupante è l'abbandono di migliaia di operatori e medici che si sta manifestando in tutto il comparto e chi prende questa sofferta decisione ha ragioni da vendere. A macchia di leopardo si presentano anche all'interno delle stesse strutture condizioni lavorative inaccettabili, mancati riconoscimenti professionali e retributivi, vi è in molti casi

la mancanza di materiali necessari per il funzionamento dell'ordinaria attività nei reparti e negli ambulatori. Un'organizzazione sanitaria degna di questo nome non può contare solo sul senso di responsabilità e di abnegazione di chi vi opera.

I tempi di attesa per le diverse prestazioni non a pagamento sono l'aspetto più evidente che qualcosa non funziona: 11 mesi per una visita oculistica, 10 mesi per una pneumologica, 15 mesi per una mammografica, 11 per una risonanza magnetica o un ecodoppler. I cittadini stessi cercano soluzioni alternative, quelli che possono, mettendo mano al portafoglio e tanti invece rinunciando a curarsi.

Infatti è in corso un forte ridimensionamento della sanità pubblica a favore di quella privata, in gran parte convenzionata, quest'ultima è meglio ricordare che eroga prestazioni prevalentemente con forme societarie profit, scelte per far tornare una remunerazione agli investitori che ne detengono gli assetti proprietari.



Come non essere preoccupati sul dato che giustifica il titolo del rapporto, ossia che nel quinquennio 2022 - 2027 i medici che andranno in pensione saranno 29.331 mentre per il personale infermieristico si stimano 21.050 pensionamenti e tra i medici di base saranno 11.865 quelli che lasceranno l'attività. Tenuto conto che per formare un medico vi è un percorso di studio che va dagli 8 agli 11 anni e per formare il personale infer-

mieristico o tecnico sanitario si va dai 3 ai 5 anni, si può comprendere che la mancata programmazione che ha caratterizzato gli ultimi decenni sta contribuendo a indebolire il ruolo del Servizio Sanitario Nazionale, contrariamente a quanto previsto nella più importante riforma che lo ha istituito nel 1978. In queste settimane si discute di come differenziare maggiormente tra regione e regione su una materia che avrebbe invece bisogno di essere maggiormente uniformata a garanzia che il diritto alla salute è uguale per tutti i cittadini italiani.

TRASPORTO DIALISI - IL CASO MATERA



Era cominciata bene l'organizzazione del trasporto dei dializzati in trattamento nei centri dialisi di Matera, Tinchì e Policoro.

Nel 2016 l'azienda sanitaria di Matera (Asm) pubblica una manifestazione di interesse, partecipano varie ditte, molte si ritirano. Restano l'agenzia DI.MA di Matera, che aveva proposto tariffe alte, la Croce Verde di Capua Vetere e altre piccole ditte. Il 30/11/2016 firmano un protocollo d'intesa: la DI.MA provvederà al trasporto dei dializzati verso il centro di Matera, la Croce Verde al centro di Tinchì.

Tutto procede bene fino al 30 novembre 2021 quando scade il protocollo d'intesa. L'Asm blocca i pagamenti per contrasti in-

terni fra gli uffici. La DI.MA minaccia più volte di sospendere il servizio di trasporto. Intervendiamo per scongiurare questo pericolo attraverso un esposto inviato alle varie autorità istituzionali sanitarie nazionali e regionali. Nel luglio 2022 l'Asm dispone il pagamento soltanto dei mesi di dicembre 2021 e gennaio 2022. La DI.MA decide di rivalersi sui pazienti. Prima manda loro delle lettere di messa in mora e successivamente dei decreti ingiuntivi di pagamento per una cifra che oscilla tra i € 10.000-12.000 per paziente. Nel frattempo l'Asm paga, con molta lentezza, quasi tutto il 2022. Ma la DI.MA non è soddisfatta, annuncia la sospensione del servizio per la vigilia di Natale, poi rientrato, perché chiede il pagamento dell'IVA non dovuta relativa agli anni 2020 e 2021, sul quale c'è un contenzioso davanti all'autorità giudiziaria. Il servizio di trasporto viene definitivamente interrotto il 16 gennaio 2023, in pratica con il preavviso di due giorni.

ANED non ha mai fatto mancare il suo sostegno e insieme ai pazienti ci siamo organizzati chiedendo l'intervento dei carabinieri, della prefettura di Matera, dei

sindaci, contattando le associazioni disponibili a garantire il trasporto e inviando un telegramma al presidente della Regione Basilicata. I comuni di Ferrandina e Salandra hanno sostenuto le spese di trasporto per i loro concittadini dializzati, l'Asm ha messo a disposizione mezzi e personale.

Dal 16 gennaio nessun paziente è rimasto a casa, è scattata una gara di responsabilità e di solidarietà capeggiata dall'ANED. Finalmente dal 30 gennaio scorso è iniziato un nuovo servizio di trasporto affidato ad altre ditte e associazioni.

Questo dimostra che la presenza di ANED è indispensabile e che occorre essere sempre vigili e attenti, perché i diritti vanno presidiati e difesi.

Ora lavoreremo con la Regione affinché si convinca che i pazienti, che decidono di non autotrasportarsi, hanno diritto al trasporto diretto aziendale o affidandone la gestione all'esterno, perché non è legato alla condizione fisica ma all'insufficienza renale terminale.

Donato Andrisani
Segretario regionale ANED Basilicata



ANED SPORT

“UN SOGNO NEL PALLONE”

I bambini e ragazzi affetti da malattia renale cronica, dializzati o trapiantati, non possono prendere parte a molte delle attività sportive organizzate per i loro coetanei in buona salute, quali ad esempio le scuole calcio. La malattia, infatti, è un fattore di emarginazione, a partire dalla difficoltà ad ottenere per i pazienti i certificati medici sportivi obbligatori per legge. In realtà, è scientificamente provato da molti anni come l'attività fisica e sportiva sia uno dei maggiori elementi che può fornire benessere ai pazienti con malattia renale cronica, o in attesa



Calendario per la stagione sportiva 2022/2023

L'attività presso il “Centro di Preparazione Paralimpica” di via delle Tre Fontane a Roma sta proseguendo. Chiunque voglia aggiungersi, può contattare il Coordinatore Nazionale ANED Sport **Marco Mestriner** o i referenti locali del progetto (**Liliana Castellani** - Referente ANED Sport Lazio; **Ludovico Rao** - Medico supervisore e membro dell'Esecutivo di ANED Sport; **Bruno Galimberti** - Allievo Istruttore tecnico FITRI e motore infaticabile della iniziativa), scrivendo una mail ad aned.sport@aned-onlus.it

di trapianto e trapiantati, senza altre controindicazioni. I benefici dell'attività sportiva nei giovani sono numerosi e vogliamo citarne solo alcuni: favorisce un corretto sviluppo di organi e apparati, la crescita armonica del corpo, il mantenimento di un peso corporeo adeguato, un ottimale controllo pressorio e contrasta gli effetti collaterali dei farmaci; garantisce ancora il miglioramento delle capacità cognitive e del buon umore. Da un paio di anni, a Roma ha preso vita, grazie ad un nutrito ed instancabile gruppo di famiglie e volontari, il progetto “Un sogno nel pallone”, promosso dal Comitato Speciale ANED Sport e rivolto a bambini e ragazzi in dialisi oppure trapiantati d'organo, con il supporto ed il sostegno del CIP (Comitato Italiano Paralimpico, di cui ANED Onlus è Associazione benemerita riconosciuta). L'obiettivo del progetto è fornire ai pazienti la possibilità di allenarsi e di partecipare a competizioni amichevoli appositamente organizzate. Le discipline sportive proposte sono le seguenti: Calcio a 5 - Nuoto - Atletica leggera - Tennis (e presto speriamo di aggiungerne altre). Tutte le attività sono rivolte a partecipanti di genere maschile e femminile, e si svolgono sotto la supervisione di tecnici qualificati e di un medico (da quest'anno, abbiamo dato vita, grazie alla sensibilità e all'interesse dimostrato da parte del Magnifico Rettore dell'Università del Foro Italico, ad uno studio scientifico sulle prestazioni dei ragazzi). È importante per i ragazzi porsi un obiettivo sportivo, che sia motivante e che possa avere un impatto positivo su tutto il gruppo dei partecipanti. Una volta migliorate le proprie prestazioni e abilità sportive, è realistico pensare che i nostri piccoli allievi possano aspirare a indossare in un futuro non troppo lontano la maglia azzurra e prendere parte ai World Transplant Games, organizzati ogni due anni dalla World Transplant Games Federation, di cui ANED è membro ufficiale per l'Italia. I WTG si tengono ogni due anni e sono il più importante evento mondiale per atleti trapiantati con la partecipazione di più di 60 Paesi del mondo e circa 5.000 iscritti, che si affrontano nelle varie discipline sportive soprattutto, per dimostrare, in un clima di festa ed armonia, come dopo il trapianto si possa tornare a vivere in modo completo. Nel corso del 2022 il progetto “Un sogno nel pallone” ha coinvolto 11 ragazze e 10 ragazzi, che hanno effettuato intensi allenamenti con conseguente miglioramento della loro condizione fisica e delle loro prestazioni. A coronamento del loro impegno nel mese di giugno 2022, hanno partecipato ai Giochi Nazionali di Aned, dove si sono resi protagonisti, con la loro giovane età, ottenendo numerose medaglie nelle più svariate discipline.

ANED Sport ANED SPORT EVENTI 2023
ANED SPORT IL TUO ANNO IN MOVIMENTO

APR 23	PEDALATA DEL DONO E DEI DONATORI ROMA
MAG	RADUNO NAZIONALE PALLAVOLO NAPOLI
MAG 14	TROFEO CALCIO A 5 - SAN BONIFACIO POPOLI
MAG 21	52° EDIZIONE NOVE COLLI CESENATICO
MAG 21	TORNEO TENNIS - INTERNAZIONALI FORO ITALICO ROMA
GIU 10/11	RADUNO E TORNEO DI BASKET DALMINE
LUG 15-16	24 ORE DI ENDURANCE RACE VALLELUNGA
SET	CAMPIONATI NAZIONALI ANED SPORT - CERVIA

ANED.SPORT@ANED-ONLUS.IT

Margherita Mazzantini - Marco Mestriner