



FOGLIO INFORMATIVO



N° 203
Luglio 2023



ASSOCIAZIONE NAZIONALE EMODIALIZZATI - DIALISI E TRAPIANTO - APS. *Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica*
20121 Milano, Via Hoepli 3, Tel. 02 805 79 27, Fax 02 864439, e-mail: segreteria@aned-onlus.it, c/c postale 23895204, Codice Fiscale: 80101170159

UN MANIFESTO ANED PER MOBILITARSI IN DIFESA DEI DIRITTI DEI MALATI E PER SOSTENERE LA SANITÀ PER TUTTI

Nel pomeriggio del 29 e nella mattinata del 30 aprile scorso, si è svolta a Milano l'Assemblea Generale Ordinaria dei soci ANED, per discutere dei temi associativi più rilevanti, deliberare il bilancio e il rinnovo dei componenti del Direttivo Nazionale. Sabato mattina, una delegazione si era recata dal Prefetto di Milano, con il proposito di illustrare i problemi che vivono i pazienti nefropatici e trapiantati, sottolineando possibili soluzioni e proposte per migliorare la situazione.

Si era voluto anticipare al Prefetto di Milano, nella sua veste di rappresentante del Governo, le linee del Manifesto Sociale che i soci ANED hanno poi discusso e approvato nel corso dell'Assemblea.

Il Documento ANED è motivato dalla necessità di esprimere il disagio di chi oggi vive la condizione della cronicità, perché, oltre a dover far fronte ai propri problemi di salute, deve districarsi tra ostacoli di varia natura che rendono sempre più difficile il diritto alle cure e la garanzia di poter esercitare senza affanni le tutele riconosciute dalle norme vigenti.

La salute è riconosciuta dalla Costituzione come diritto individuale e interesse della collettività: su questi due principi poggia il nostro Servizio Sanitario Nazionale, nato nel 1978. La più bella riforma che ha avuto l'Italia rischia di naufragare per colpa di cinici interessi economici privati sulla salute e per l'inconsistenza non meno colpevole dei governi che - tolta qualche eccezione - non hanno assicurato i mezzi finanziari per il funzionamento dei servizi e hanno protratto per decenni il blocco delle assunzioni, depauperando ospedali e servizi territoriali di medici, infermieri e altro personale sanitario. Tanto che oggi la Sanità Pubblica vive in un perenne stato di emergenza in tutte le Regioni. Occorrono dunque misure immediate, per eliminare le liste di attesa per esami e visite specialistiche, garantendo che le apparecchiature diagnostiche siano disponibili per l'intera giornata e per tutti i giorni della settimana.

Un traguardo che sicuramente si può

raggiungere, a condizione che diventi un obiettivo unanime dei cittadini, dei pazienti e loro familiari, del personale medico e infermieristico, che, unitamente alle altre professioni, garantiscono quotidianamente - spesso sacrificando ferie e permessi - le cure e i servizi per i pazienti.

Per assicurare davvero un futuro alla sanità e per ridurre gli appetiti speculativi privati sulla salute occorre, tuttavia, sviluppare la prevenzione in tutte le sue possibili declinazioni. Se guardiamo alla malattia renale, ad esempio, è importante sottolineare che circa il 10% della popolazione ne è colpita, nella maggior parte dei casi senza esserne consapevole. In assenza di programmi di prevenzione delle patologie renali in futuro avremo non meno, ma più dializzati.

La qualità della democrazia si misura anche sulla capacità di prendersi carico delle persone più fragili, garantendone i diritti di cittadinanza ed evitando che si debbano sentire come una nostra socia, di fronte all'impossibilità di muoversi dalla propria residenza per dializzare: "La sensazione - afferma in una lettera indirizzata al Presidente della propria Regione - è che i malati cronici siano solo delle scocciature e siano da sistemare come pacchi giacenti in un magazzino, che lentamente si impolvereranno e alla fine verranno gettati via".

Il Manifesto dell'ANED, con spirito propositivo, affronta i principali problemi che assillano quotidianamente i pazienti, dal trasporto dialisi, all'accesso alle cure fuori Regione. Vi sono inoltre diritti sanitari, sociali e lavorativi conquistati in anni di presenza e anche di lotta dell'ANED che oggi, da nord a sud, vengono minacciati. Al primo posto troviamo il trasporto dal domicilio verso i centri dialisi. Si tratta di un diritto disciplinato dai Livelli Essenziali di Assistenza, oggettivamente parte integrante della terapia dialitica, che non può essere messo in discussione, come sta



MANIFESTO SOCIALE

L'ANED È UN'ASSOCIAZIONE DI MALATI ORGANIZZATI

Dal 1973 l'Associazione Nazionale Emodializzati - Dialisi e Trapianto, con il titolo di "Associazione di promozione sociale", si impegna nella tutela e nella garanzia dei diritti degli appartenenti all'Associazione, in genere dei malati cronici e terminali di ogni tipo, con le seguenti finalità:

- Organizzare e promuovere attività di assistenza sanitaria, sociale, culturale, sportiva, ricreativa, educativa, formativa, di promozione sociale e di partecipazione attiva dei soci e dei familiari.
- Organizzare e promuovere attività di assistenza sanitaria, sociale, culturale, sportiva, ricreativa, educativa, formativa, di promozione sociale e di partecipazione attiva dei soci e dei familiari.
- Organizzare e promuovere attività di assistenza sanitaria, sociale, culturale, sportiva, ricreativa, educativa, formativa, di promozione sociale e di partecipazione attiva dei soci e dei familiari.

LA SALUTE NON È UNA MERCE. SALVIAMO IL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE

LA SALUTE È UN DIRITTO COSTITUZIONALE, OCCORRE FERMARLA LA DERIVA IN ATTO

Il diritto alla salute, sancito dall'articolo 32 della Costituzione, è un diritto fondamentale del cittadino. La salute è un bene prezioso che non può essere venduto o scambiato con denaro. Occorre fermare la deriva in atto del Servizio Sanitario Nazionale, che rischia di diventare un mercato di compravendita di prestazioni sanitarie.

LE AZIONI NECESSARIE E URGENTI PER SALVARE LA SANITÀ PUBBLICA

- Incrementare il personale sanitario e aumentare il numero di posti letto negli ospedali.
- Migliorare la qualità delle cure e la sicurezza dei pazienti.
- Garantire l'accesso alle cure e la continuità assistenziale.
- Promuovere la prevenzione e la diagnosi precoce.
- Garantire la trasparenza e la accountability del sistema sanitario.

I PAZIENTI NEFROPATICI, DIALIZZATI, IN ATTESA DI TRAPIANTO E TRAPIANTATI DI ORGANI E TESSUTI HANNO DIRITTI CHE VANNO TUTELATI

avvenendo in alcune regioni, per contenere questa voce di spesa nel bilancio sanitario. Una volta per tutte, i direttori generali di ASL e Ospedali dovrebbero far comprendere ai propri referenti politici che chi è in dialisi soffre di una malattia gravissima, che non merita di essere ulteriormente mortificato negandogli il diritto al trasporto.

Su altro versante, ma non meno grave, è la tutela del posto di lavoro per coloro che dializzano, minacciato da una normativa sulla durata massima della malattia, che espone lavoratrici e lavoratori in dialisi al rischio di licenziamento tutte le volte che le terapie salvavita come la dialisi non vengono escluse dal computo del computo.

Infine, si sottolinea che vi è la necessità di guardare anche la situazione del trapianto. In Italia esiste una rete trapiantologica solida e capace di salvare molte vite umane. Tuttavia, il numero dei trapianti non è sufficiente per tutti coloro che attendono.

Nel Manifesto ANED sono elencati i principali interventi per incrementare i trapianti, aumentando le donazioni e minimizzando le opposizioni, replicando ad esempio in tutte le Regioni i modelli organizzativi più virtuosi.

Siamo convinti che per difendere i diritti dei malati occorra sostenere una buona Sanità Pubblica per tutti, sono obiettivi da perseguire con impegno e passione, sappiamo che ogni buona causa è sicuramente persa se si rinuncia a sostenerla.

Giuseppe Vanacore



ANEMIA: NE PARLIAMO CON IL DIRETTORE DELL'UNITÀ DI NEFROLOGIA, DIALISI E TRAPIANTI DI RENE DEL POLICLINICO DI MILANO, PROFESSOR CASTELLANO

Che cos'è la fatica cronica e che impatto ha nei pazienti affetti da malattia renale cronica (MRC)?

La fatica cronica è un sintomo molto frequente nei pazienti affetti da MRC; numerosi studi scientifici hanno descritto la sua presenza in circa il 70% dei pazienti. Alla base di questo sintomo ci sono diverse cause tra cui l'anemia, il ridotto trasporto ed utilizzo di ferro nelle cellule, l'acidosi metabolica, la malnutrizione o l'infiammazione cronica.

Spesso il deficit di ferro è una condizione trascurata nel paziente nefropatico; non dobbiamo infatti dimenticare il ruolo fondamentale di questo elemento nella regolazione della funzione dei mitocondri, i «generatori di energia» delle nostre cellule. In presenza di deficit di ferro, anche organi come il cuore lavoreranno con ridotta efficienza, con ripercussioni sull'intero organismo, non solo dal punto di vista della capacità di eseguire un esercizio fisico, ma anche nelle performance cognitive.

Cos'è esattamente l'anemia da MRC, chi colpisce e qual è lo scenario epidemiologico in Italia e in Europa?

L'anemia da malattia renale cronica è una condizione in cui i reni non producono sufficiente ormone eritropoietina (EPO), che stimola la produzione di globuli rossi nel midollo osseo, o da deficit di ferro. Ciò porta a una riduzione del numero di globuli rossi e, di conseguenza, a una ridotta capacità del sangue di trasportare ossigeno ai tessuti del corpo.

L'anemia può colpire qualsiasi persona con una MRC, spesso è associata a condizioni come l'ipertensione arteriosa e il diabete mellito. Inoltre, l'anemia può verificarsi anche in pazienti con un trapianto di rene o sottoposti a dialisi (sia emodialisi che dialisi peritoneale). In Europa, l'anemia è una condizione comune, con una prevalenza stimata tra il 20% e il 50% dei pazienti con MRC. In Italia, la prevalenza della anemia è in linea con quella europea, con una stima di circa il 30% dei pazienti nefropatici. È importante considerare

che l'anemia può avere gravi conseguenze sulla qualità della vita di tutti i pazienti, con comparsa di stanchezza, debolezza, mancanza di respiro e insufficienza cardiaca.

Quali sono le cause riconosciute e quali le conseguenze, fisiche e psicologiche, della anemia da MRC?

Le cause dell'anemia da MRC sono principalmente legate al fatto che i reni non producono abbastanza ormone EPO. L'EPO è prodotto dalle cellule del rene e stimola il midollo osseo a produrre globuli rossi. La ridotta produzione di EPO può essere causata da diverse cause come la ridotta funzione renale e l'infiammazione renale, che possono rendere molto difficile anche l'utilizzo del ferro nell'organismo.

Le conseguenze fisiche dell'anemia da MRC possono essere significative. Poiché i globuli rossi trasportano l'ossigeno ai tessuti del corpo, una ridotta quantità di globuli rossi può causare fatica, debolezza, vertigini, pallore della pelle e delle mucose, e problemi cardiaci come l'insufficienza cardiaca.

Le conseguenze psicologiche dell'anemia da MRC possono essere altrettanto significative. La stanchezza e la mancanza di energia possono influire sulla capacità del paziente di lavorare, studiare e partecipare alle attività quotidiane. Questo può portare a sentimenti di frustrazione, depressione e isola-

mento sociale. È quindi fondamentale trattare l'anemia nella MRC per ridurre questi sintomi e migliorare la qualità della vita dei nostri pazienti.

L'anemia da MRC è una condizione poco conosciuta e spesso non riconosciuta: quali sono i sintomi?

L'anemia da MRC è spesso una condizione sotto diagnosticata e sotto trattata perché i sintomi possono essere lievi o assenti nei primi stadi della malattia. Tuttavia, ci sono alcuni sintomi che possono essere associati all'anemia da MRC, tra cui:

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", "Dialisi

peritoneale", "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**



Giuseppe Castellano

1. Stanchezza e debolezza: la mancanza di globuli rossi può causare stanchezza e debolezza anche durante attività leggere o quotidiane. Un paziente può provare per esempio intolleranza all'esecuzione di attività fisica prescritta dal nefrologo.
2. Mancanza di respiro: una ridotta quantità di globuli rossi può influire sulla capacità del corpo di trasportare ossigeno ai tessuti, causando mancanza di respiro anche durante l'attività fisica leggera.
3. Pallore: una ridotta quantità di globuli rossi può causare pallore della pelle e delle mucose, come le gengive o la parte interna delle palpebre.
4. Vertigini (sensazione di "testa vuota")
5. Dolore al petto: l'insufficienza cardiaca può essere una conseguenza dell'anemia da MRC e può causare dolore al petto o difficoltà respiratorie.

È importante sottolineare che questi sintomi possono essere presenti anche in altre condizioni patologiche, quindi è importante consultare il proprio nefrologo per una diagnosi accurata.

Con poco si può fare molto, se lo facciamo insieme, destina all'ANED il tuo 5x1000

La campagna ANED del 5x1000 di quest'anno ripercorre un po' quella che è la storia dell'Associazione e la sua evoluzione: ispirati proprio dalle parole di Franca Pellini, la nostra fondatrice, nel 1974, "Procura amarezza, talvolta, il pensare che questa categoria di persone è spesso dimenticata dalla società, che tarda ad affrontare e risolvere i suoi problemi. Questo accade perché **troppo pochi alzano la voce a favore degli emodializzati, troppo pochi si rendono conto delle effettive necessità di chi è costretto a un trattamento così stressante, qual è la dialisi, per vivere**". Troppo pochi, questa è la partenza del suo lavoro e di quella che possiamo definire la sua opera e questo è il punto in cui, a volte, ci troviamo oggi. ANED lavora da sempre per il bene di tutti, negli anni i pazienti hanno lottato duramente e conquistato una serie di diritti che, oggi, sembrano imprescindibili, ma per i quali ancora ci troviamo a discutere quotidianamente, per evitare che ci vengano tolti o parzialmente negati.

E giorno dopo giorno, ANED porta avanti la propria missione: favorire la prevenzione, affinché sempre meno persone si ammalino di malattia renale cronica e siano costretti alla dialisi; difendere i malati dializzati, per far sì che la malattia si adatti alla loro vita e non la loro vita alla malattia; diffondere la cultura del dono, così che sempre più persone possano ricevere un trapianto.

Tutto questo accanto a progetti specifici legati all'alimentazione, all'attività fisica, alla redazione di guide e manuali distribuiti gratuitamente ai soci e a tutti coloro che ne hanno necessità, alla consulenza legale sui temi dell'invalidità e delle pensioni e non ultimo lo sportello di ascolto con la nostra consulente psicologa, a corsi per medici e infermieri aventi ad oggetto il rapporto col paziente, sempre con un occhio attento verso la ricerca scientifica e le nuove frontiere della medicina.

Citando ancora le parole della nostra Fondatrice: "Proviamo a guardare la vita come se fosse una nuova avventura. Senza buttare via i ricordi, ma **scrollandoci il peso della indifferenza che la consuetudine insinua, togliendoci il velo del pessimismo bloccante, lottando contro la tentazione di accettare come mali inevitabili inefficienze, soprusi, malversazioni ed ingiustizie. Guardiamoci attorno e scopriamo di nuovo la possibilità di indignarci, di stupirci, di impegnarci, di spenderci con e per gli altri, anche di gioire dei piccoli e grandi traguardi e magari divertirci, mentre lavoriamo (...) tutti insieme...**"

E' proprio così: **con poco si può fare molto, se lo facciamo insieme.**

Aiutaci ad aiutare. **Sostieni ANED ONLUS con il tuo 5x1000.**

Donna
Da oltre 50 anni al fianco di trapiantati e dializzati

Donna
Con poco si può fare molto, se lo facciamo insieme

Donna
Un gesto che a te non costa nulla, per gli altri vale moltissimo

Codice fiscale 80101170159



OCCHIO AI TUOI DIRITTI



Buongiorno, sono un paziente che fa dialisi peritoneale, ho un verbale di invalidità al 100% senza revisione, vorrei sapere cortesemente se ho diritto all'acquisto agevolato dell'auto e al rilascio del contrassegno invalidi per il parcheggio riconosciuto agli invalidi perché sul verbale non c'è scritto. Aspetto una risposta, grazie mille.

[Lettera Firmata](#)

Trattandosi di temi che periodicamente vengono posti dai soci, di seguito si riepilogano in sintesi i principi generali riferiti dalla normativa vigente.

AGEVOLAZIONI PER IL SETTORE AUTO PERSONE DISABILI

CHI NE HA DIRITTO?

Possono usufruire delle agevolazioni, tra le altre, le persone dializzate o trapiantate, quando sono:

1. **titolari dell'indennità di accompagnamento** (persone che, in ragione della situazione sanitaria ed, eventualmente, in relazione all'età non siano autosufficienti, cioè incapaci di mantenere una vita indipendente e di svolgere le più comuni attività quotidiane).
2. con **grave limitazione della capacità di deambulazione**
3. con **ridotte o impedito capacità motorie**.

Le persone elencate ai punti 2 e 3 sono quelle che hanno la certificazione di disabilità grave (articolo 3, comma 3 della legge n. 104/1992), rilasciata con verbale dalla Commissione medica istituita ai sensi dell'articolo 4 della legge n. 104/1992.

In particolare, le persone di cui al punto 2 sono quelle con disabilità grave derivante da Patologie (comprese le pluriamputazioni) che comportano una limitazione permanente della capacità di

deambulazione. Tale condizione deve essere indicata nei verbali rilasciati dalla Commissione.

Le persone indicate al punto 3 sono coloro che presentano ridotte o impedito capacità motorie - sempre indicate nei verbali della Commissione - ma che non risultano contemporaneamente "afetti da grave limitazione della capacità di deambulazione". Per quest'ultima categoria, il diritto alle agevolazioni è condizionato all'adattamento del veicolo.

ATTENZIONE! Le agevolazioni sono riconosciute solo se i veicoli sono utilizzati, in via esclusiva o prevalente, a beneficio delle persone con disabilità. Se la persona con disabilità è fiscalmente a carico di un familiare (possiede cioè un reddito annuo non superiore a 2.840,51 euro o a 4.000 euro, dal 1° gennaio 2019, per i figli di età non superiore a 24 anni), può beneficiare delle agevolazioni lo stesso familiare che ha sostenuto la spesa.

QUOTIDIANE DIFFICOLTÀ

Buongiorno Sig. Presidente, sono nata a Livorno, ho 35 anni e, nonostante la mia giovane età, sono ormai in trattamento emodialitico da quasi 5 anni, dopo che nel 2017 sono sopravvissuta ad un trapianto di midollo osseo per una Leucemia mieloide Acuta. Per le vacanze estive di quest'anno ho chiesto, ad inizio Aprile, la disponibilità ad effettuare, nella settimana dal 12 al 16 Giugno, tre sedute di dialisi presso l'ospedale di Portoferraio, supponendo che, trattandosi dell'isola d'Elba, nota località turistica estiva rinomata a livello nazionale ed internazionale e, essendo paziente della stessa Az. Sanitaria, non ci fossero problemi.

Tuttavia, sono stata tenuta in stand by fino ad una settimana fa, quando mi hanno comunicato che non avevano il personale sufficiente a disposizione per gestire l'extra ordinario.

Apprendo dal sito della Regione Toscana che sono stati stanziati 160 mila euro per la dialisi vacanza.

Sono sinceramente rammaricata perché la politica parla tanto di "includere" le persone come me, che per un problema o per un altro hanno mille difficoltà in più a fare qualsiasi cosa, ma nella pratica non è così.

Al tempo stesso sono frustrata perché con

molta fatica lavoro tutto l'anno, mi tengo in forma e faccio diete per cercare di stare il meglio possibile e nel momento in cui vorrei godere di una settimana di libertà e serenità, mi viene privata la libertà di decidere dove andare in vacanza (l'isola d'Elba è a una settantina di km da casa e non mi sembra una pretesa assurda), purtroppo non posso far altro che rimanere a Livorno, dove sto tutto l'anno.

Per una paziente giovane come me è importante che venga data una speranza in tal senso, l'anima va curata e se curata bene fa più di mille medicine, ma la sensazione è che i malati cronici siano solo delle scoccature e siano da sistemare come pacchi giacenti in un magazzino, che lentamente si impolvereranno e alla fine verranno gettati via.

Mi appello quindi a Lei affinché venga a conoscenza della mia situazione e della condizione di altri disabili malati cronici che vivono costantemente in difficoltà nella speranza che, in futuro, nessun'altra debba subire un trattamento tanto discriminatorio e lesivo delle proprie libertà.

L'inclusione si fa nei fatti non con le parole.

In attesa di Sue spiegazioni e rassicurazioni al riguardo la saluto cordialmente.

[Lettera Firmata](#)

Gentile Signora, condivido totalmente la sua lettera e mi propongo, se lei fosse d'accordo, di scrivere a mia volta al Presidente della Toscana, facendo riferimento alla sua odissea. Lei ha sollevato un tema di negazione di un diritto stabilito dai Livelli Essenziali di Assistenza: la possibilità per i dializzati di curarsi, muovendosi liberamente e non doversi sentire come detenuti agli arresti domiciliari. Una Regione come la Toscana, con una tradizione di attenzione e di buona sanità, deve distinguersi necessariamente nel bene e non scivolare verso le realtà meno virtuose. Nello specifico della dialisi, come accennato, si tratta di una terapia salvavita che va garantita anche quando il paziente ha la necessità di spostarsi dalla propria residenza per motivi familiari, di studio, di lavoro o di vacanza. Diversamente, senza questa attenzione e garanzie, non vi sarebbe speranza soprattutto per i più deboli e tutti insieme non possiamo e non dobbiamo permetterlo.

**Il Presidente ANED
Giuseppe Vanacore**



52^a ASSEMBLEA GENERALE - Milano, 29 e 30 aprile 2023 L'ANED DI FRONTE ALLE SFIDE DELLA MALATTIA RENALE E DEL TRAPIANTO



L'incontro si è aperto con il saluto di Teresa Siclari -Segretaria Regionale della Lombardia- e di Emilio Mercanti -Segretario Generale-, con l'illustrazione del programma e l'intervento degli ospiti, rappresentanti delle altre associazioni amiche di ANED: per AIDO è intervenuta Donata Colombo, Vice Presidente Vicaria AIDO Nazionale, per SIAN Silvia Cappelletti, Referente regionale della Lombardia e poi i presidenti di ACTI e AITF, Nevio Toneatto e Marco Borgogno. Anche Rita Malavolta, Presidente ADMO Nazionale ONLUS, assente per motivi familiari, porta i suoi saluti. Prende poi la parola il Presidente Giuseppe Vanacore che illustra le principali attività ANED svolte nel 2022, e sottolinea quanto l'assemblea sia l'occasione per riconoscerci come comunità, una comunità in cui si raccontano le azioni compiute, i successi e i problemi, con spirito costruttivo. Vengono sotto-

lineate in particolare alcune iniziative promosse dall'ANED di grande rilevanza per i pazienti. Il progetto Kidney Anemy Network (KAN), ha prodotto lo studio e l'implementazione di una scheda nefrologica per la diagnosi precoce della malattia renale cronica. Importantissima, entro quest'ambito, l'indagine sul prurito in dialisi che, con oltre 2000 questionari compilati, ha fatto emergere per la prima volta in tutta la sua ampiezza il sintomo del prurito nella MRC. Non meno significativo è stato l'impegno rivolto al delicato problema delle biopsie renali, con l'acquisto da parte dell'ANED di un microscopio a forza atomica e la donazione all'Università Vanvitelli di Napoli. Infine, è stata sottolineata l'importanza del Progetto CONNESSI, nato dalla collaborazione dell'ANED Toscana con l'Università di Siena, che ha a tema il supporto psicologico di gruppo nei pazienti nefropatici.

ANED

Dona il tuo 5x1000 ad ANED

Con poco si può fare molto, se lo facciamo insieme

C.F. 80101170159



In chiusura della prima giornata di Assemblea, il Presidente Giuseppe Vanacore e Margherita Mazzantini hanno presentato il Manifesto Sociale: un manifesto redatto da ANED a favore della difesa del servizio sanitario pubblico e per la promozione dei diritti dei malati nefropatici, dializzati e trapiantati di tutti gli organi, tessuti e cellule. L'Assemblea approva all'unanimità il Manifesto ed avvia la raccolta delle firme da consegnare entro l'autunno al Ministro della Salute.



Giuseppe Vanacore
e Margherita Mazzantini

Le regioni raccontano: esperienze, progetti e azioni per la tutela e i diritti dei pazienti



"Le Regioni raccontano" è stato il tema affrontato dai Comitati. Tema sempre molto caldo il trasporto dialisi nella quasi totalità delle Regioni. Alcune luci, in particolare in

Emilia Romagna, Lombardia e in Calabria ove si conferma che il trasporto è un diritto sanitario, sia quando è offerto dall'ASL sia quando è rimborsato. Ombre, come in Basilicata e in Veneto, ove si tenta di far scivolare il trasporto dialisi come diritto da riconoscere soltanto alle persone non autosufficienti.

Antonio Giacobelli Segretario ANED Puglia, interviene per sottolineare la battaglia per la riapertura del centro dialisi di Torricella. Una battaglia di civiltà: la chiusura di un centro dialisi e la riconquistata riapertura, per merito della battaglia che ha unito l'ANED a tutti i pazienti.

Maria Larosa, Segretario della Calabria, sottolinea

l'importanza dell'impegno quotidiano per dare voce ai pazienti. Negli anni il rapporto di fiducia tra ANED e i malati si è rafforzato, perché ANED ha operato con coerenza, senza fare sconti al politico o al dirigente di turno. Ha qualche significato che in terra di Calabria si sia rag-

giunto un accordo sul trasporto dialisi che lo riconosce come parte integrante della terapia.

Per il progetto ANED Toscana - Università di Siena, "Connessi: supporto psicologico di gruppo online per la promozione della consapevolezza e della qualità della vita", è intervenuto il Prof. Andrea Pozza. Alla luce del fatto che le persone con MRC, spesso sono caratterizzate da stati di ansia o depressione, che possono tradursi in qualità scaden-

te della vita, isolamento sociale, aderenza intermittente alle raccomandazioni dei medici circa lo stile di vita, o, al contrario, eccessiva focalizzazione sulla propria situazione di malato, ha sottolineato l'importanza di presidiare gli aspetti psicologi-

ci della malattia e la partecipazione dei pazienti, aspetti che sottolineano la necessità della presenza dello psicologo nell'équipe multidisciplinare.

Il Prof. Davide Viggiano, Università Vanvitelli di Napoli, a nome dell'ANED Campania presenta "Rileggere le biopsie renali con il microscopio a forza atomica", un esempio virtuoso della tecnologia al servizio dell'attività clinico-diagnostica.

La Sicilia condivide le belle esperienze svolte nelle scuole, aventi ad oggetto la donazione. Un progetto che sarà replicato in futuro. Il Piemonte, con Paolo Nenci ha trattato lo spinoso tema della dialisi vacanza, vera e propria intollerabile emergenza nazionale per i malati in dialisi.



Paolo Nenci



Maria Larosa



Andrea Pozza



Antonio Giacobelli

La seconda giornata di Assemblea, si è aperta con la presentazione dei candidati al Consiglio Direttivo per cui si sono svolte le elezioni e con l'illustrazione e votazione del bilancio consuntivo 2022 e previsionale 2023, approvati all'unanimità dall'Assemblea.

Il Dottor Gianluigi Ardissino, Nefrologo Pediatrico del Policlinico Milano, introduce all'Assemblea FriP, il formaggio povero di fosforo, a cui abbiamo



Gianluigi Ardissino

dedicato un pezzo su questo numero del Foglio Informativo.

Il suo messaggio è una buona notizia per i pazienti nefropatici: Il formaggio FriP (una italianizzazione delle parole "Free Phosphate"), rientra nel contesto dell'alimento funzionale in quanto la sua assunzione è compatibile anche con le limitazioni dietetiche tipiche del paziente con insufficienza renale.



Tavola rotonda L'ANED di fronte alle sfide della malattia renale e del trapianto

Antonio Santoro, già Presidente della SIN e oggi Direttore del Comitato Scientifico ANED, apre la discussione sottolineando che per far fronte alle sfide che pone alla scienza e alla medicina la malattia renale, vi è la necessità di una strategia complessiva di prevenzione che comprenda un intervento multisettoriale e un'azione su fattori di rischio e determinanti. In particolare, si



Antonio Santoro

sofferma sull'adozione di strategie che mirino a contrastare i fattori di rischio modificabili e sulla diagnosi precoce, attraverso l'identificazione di quelle condizioni che rappresentano i fattori di rischio intermedi.

La diagnosi precoce della malattia renale cronica

Stefano Bianchi, Presidente Nazionale della SIN, Società Italiana di Nefrologia, sottolinea che la malattia renale cronica è la più importante malattia cronica



Stefano Bianchi

generativa nel mondo e in Italia, la più frequente, ma sulla quale esiste una scarsa consapevolezza, sia tra la popolazione, che tra alcuni professionisti medici che dovrebbero affrontarla. E' necessario però concentrarsi sulle fasi iniziali della MRC, fasi in cui la MRC, largamente asintomatica, va cercata in particolare nei soggetti a rischio (diabetici, ipertesi, obesi, cardiopatici) con 2 semplici esami: quello del sangue e quello delle urine. Una volta individuato il paziente, è indispensabile impedire una rapida evoluzione verso le fasi più acute della MRC, avviando un cammino di presa in carico, anche in accordo con i medici di medicina generale, i diabetologi, etc. e arrivando al nefrologo solo nelle fasi più avanzate. Negli ultimi anni sono stati fatti enormi passi in avanti per la gestione della malattia, soprattutto se approciata in fase molto precoce, con farmaci che davvero potrebbero costituire una svolta nella cura

della MRC. La via da percorrere è dunque quella del rafforzamento dell'attività di prevenzione: una strada lunga ma da definire bene e poi percorrere senza indugi, per ridurre al minimo i casi di aggravamento della MRC, che portano a dialisi e trapianto, e ottenere quindi indubbi benefici futuri anche dal punto di vista economico, oltre che sociale e di benessere della persona.

Il futuro dei trapianti in Italia

Massimo Cardillo, Direttore del CNT, descrive il 2022 come un anno unico per i trapianti, che ci ha riportato alla situazione pre-pandemica, rimangono però 2 problemi: non cresce il trapianto da vivente (350 l'anno, ben lontani dal benchmark internazionale) e si continuano a riscontrare grandi disomogeneità tra le regioni italiane sul trapianto da cadavere. E queste disomogeneità non sono causate solo dall'opposizione alle donazioni, ma anche da motivazioni di ordine organizzativo all'interno degli ospedali. Per effettuare una donazione, è necessaria infatti una struttura, con procedure ben identificate e uffici di coordinamento che, se non bene gestite nei vari ospedali, fanno sì che le donazioni non vengano effettuate e quindi non siano sufficienti. In Italia abbiamo casi di eccellenza, in cui ci avviciniamo ai numeri della Spagna, con 50 donatori utilizzati per milione di abitanti: l'obiettivo del CNT è portare a piena realizzazione il piano nazionale delle donazioni e far sì che anche le regioni non ancora "al passo" possano allinearsi. Senza dimenticare la continua informazione sui cittadini, per evidenziare l'importanza della donazione degli organi, per migliorare la conoscenza e abbattere il tasso di opposizione medio, che si attesta ancora attorno al 30%.



Massimo Cardillo



L'attività fisica, il farmaco dei farmaci



Alessandro Capitanini

Alessandro Capitanini, Direttore del Dipartimento di Nefrologia dell'Ospedale di Pescia, nel suo intervento sull'esercizio fisico come terapia e benessere nel paziente dializzato, ribadisce che "l'attività fisica è il farmaco dei farmaci" perché non esiste un farmaco (o avrebbe dei costi altissimi, se esistesse) che agisce su tutti gli ambiti e i sistemi, come fa l'attività fisica. L'esercizio fisico va quindi considerato come un rimedio terapeutico e trattato alla stessa stregua: come non esiste un farmaco adatto a tutti nelle stesse dosi, lo stesso vale per l'attività fisica, pertanto, prima di avviare un programma di attività fisi-

ca, è indispensabile effettuare una valutazione funzionale della persona. Si rende quindi necessario un approccio scientifico al paziente in 3 fasi: la valutazione dell'equilibrio, la valutazione del cammino, la valutazione della forza, per stilare un piano di attività fisica adeguato, che porti benefici reali; lo studio in corso a Pescia ha fatto emergere e fornito risultati effettivamente misurabili già dopo poche settimane. Se poi gli esercizi fisici vengono svolti nel corso della seduta dialitica, riescono a migliorare addirittura l'efficacia della seduta dialitica stessa.

Mariapia Garavaglia sul Sistema Sanitario Nazionale Pubblico, già Ministro della Sanità, Senatrice e Presidente Istituto Superiore di Studi Sanitari "Giuseppe Cannarella" - non presente all'assemblea per inderogabili impegni precedenti - in un messaggio di saluto ai Soci ANED, sollecita l'impegno di tutti per difendere il servizio sanitario nazionale
"Caro Presidente, ... Il titolo che richiama Aned di fronte alle problematiche della malattia renale e dei trapianti colloca ancora una volta la "nostra" Associazione sui temi di trincea della sanità pubblica che, in questo tempo, con evidenza, soffre di innovazione, di carenza di personale e di finanziamenti. Serve l'impegno di tutti, ma soprattutto di chi rappresentando i malati e i loro familiari, può garantire la veridicità della testimonianza a favore della sanità pubblica, promuovendo iniziative di collaborazione efficaci, indispensabili per superare inaccettabili diseguaglianze nell'esercizio del diritto fondamentale alla tutela della salute, senza alcuna discriminazione.... Un caro augurio, con un abbraccio ai malati. Mariapia Garavaglia".

La Senatrice
Mariapia Garavaglia

Il nuovo Consiglio Direttivo ANED

**Paolo Nenci,**
Segretario Nazionale**Maria Luisa Quaranta,**
Vicesegretario e
coordinatore nord**Patrizia Babini,**
Vicesegretario e
coordinatore centro**Pasquale Scarmozzino,**
Vicesegretario e
coordinatore sud**Carolina Panico,**
Consigliere e Tesoriere**Roberta Borrelli,**
Consigliere**Rosa Colagiaco,**
Consigliere**Margherita Mazzantini,**
Consigliere**Emilio Mercanti,**
Consigliere



LA MIGLIOR TRADIZIONE CASEARIA AL SERVIZIO DEL PAZIENTE NEFROPATICO

UN FORMAGGIO PARTICOLARE PER CONSUMATORI SPECIALI, SENZA RINUNCIARE AL SAPORE!

Negli ultimi anni si è assistito ad un crescente interesse verso gli alimenti funzionali e, più in generale, verso i prodotti nutraceutici (alimenti ricchi di sostanze con comprovate proprietà preventive e/o benefiche sulla salute). Questo ha trainato anche i medici verso una maggior valorizzazione delle numerose opportunità di cura mediante l'assunzione mirata di cibi, invece che ingerendo pillole.

Il formaggio FriP (una italianizzazione delle parole "Free Phosphate"), rientra nel contesto dell'alimento funzionale in quanto la sua assunzione è compatibile anche con le limitazioni dietetiche tipiche del paziente con insufficienza renale. Il progetto, portato avanti dal Policlinico di Milano (ove lavoro) in collaborazione con alcuni caseifici, prevede infatti la produzione e la distribuzione di formaggi idonei anche al paziente nefropatico in quanto il latte (di mucca, di pecora, di bufala o di capra) è stato "arricchito" di calcio (sotto forma di calcio carbonato) per intrappolare i fosfati che sono abitualmente presenti in quantità molto elevata nei formaggi e particolarmente in quelli a lunga stagionatura.

Chi legge il Notiziario ANED conoscerà fin troppo bene le privazioni dietetiche alle quali sono esposti i pazienti con malattia renale per evitare l'accumulo di sostanze che il rene malato farebbe fatica ad eliminare, e tra queste limitazioni vi sono anche i formaggi, appunto perché ricchi di fosforo (oltre che di sale). Il fosforo, accumulandosi nel sangue, può precipitare calcificando i vasi e creando quindi conseguenze cardio-circolatorie gravi e permanenti, per questa ragione i formaggi a lunga stagionatura sono abitualmente proibiti nelle fasi avanzate dell'insufficienza renale. Proibire è facile, rinunciare è più complesso! A seguire le indicazioni dietetiche ricevute in modo rigoroso si finisce per non sapere più cosa mangiare o, in alternativa, si fa spallucce alle prescrizioni, peggiorando così la propria condizione di salute.

Il formaggio FriP non risolve tutte le problematiche nutrizionali del paziente con insufficienza renale, ma ha il pregio di sostituire la proibizione con una proposta.

Da ormai più di 30 anni mi occupo di neonati con malattie renali e, ai neonati, non possiamo proibire i latticini! Per questo motivo abbiamo la consuetudine di aggiungere calcio carbonato al latte dei neonati con insufficienza renale e, dato che il calcio carbonato è un integratore alimentare inodore e insapore, il latte viene accettato dal bambino senza difficoltà. L'eccesso di calcio nel latte determina la precipitazione del fosforo in esso contenuto in un sale non più assorbibile dalla mucosa intestinale, scongiurando così l'accumulo ematico di fosfati in questi bambini.



Con queste premesse, io ed il Sig. Antonio Groppelli di Trucazzano, abbiamo semplicemente provato a fare il formaggio con il latte (di mucca) così integrato di calcio carbonato, scoprendo che si potevano ottenere prodotti squisiti ed indistinguibili dall'equivalente standard.

Tali prodotti, designati appunto con l'indicazione FriP, sono stati testati in uno studio clinico ed hanno dato prova della loro compatibilità di consumo da parte del paziente nefropatico, senza che causassero alcun incremento di fosforemia, bensì una sua riduzione di circa il 15%.

Tra gli elementi positivi della metodica FriP, vi è il fatto di poterla applicare a qualsiasi tipologia di formaggio e quindi di essere in grado di rispettare le tradizioni locali o le preferenze individuali, lasciando un margine di variabilità al paziente, che potrà quindi scegliere il proprio formaggio FriP preferito. Al momento ci sono 5 caseifici distribuiti su tutto il territorio nazionale che hanno prodotto ottimi formaggi FriP e speriamo che il loro numero possa crescere nel breve futuro in modo da fornire al paziente italiano (e non solo) non un prodotto dietetico industriale, ma il meglio della nostra tradizione casearia, ricca di storia, varietà, gusto e cultura culinaria.

Parafrasando il celebre messaggio di Martin Luther King, potrei azzardare: "I have a dream that one day..." tutti i negozi di alimentari propongano i formaggi FriP a beneficio di chi dovrà fare tante rinunce, ma non più quella dei formaggi. Questo peraltro è un sogno che non si discosta da quanto già avviene per i prodotti "gluten free", considerando che i celiaci sono meno di 1 milione rispetto agli insufficienti renali, che invece sono più di 4 milioni.

Gianluigi Ardissino,
Nefrologia, Dialisi e Trapianto Pediatrico
Policlinico di Milano

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



...ANCORA A PROPOSITO DI RENE POLICISTICO

Ospitiamo due lettere giunte dopo la lettura dell'articolo apparso sul numero 202 del **Foglio Informativo** a firma dei Direttore della Nefrologia dell'Ospedale di Varese Dott. Andrea Ambrosini e della Dott.ssa Chiara Maria Maggioni. Si tratta di due approcci diversi, che evidenziano entrambi aspetti importanti e positivi. La prima lettera pare letteralmente animata dal coraggio e dalla consapevolezza cui, riferendosi ai pazienti, faceva riferimento la Fondatrice dell'ANED, Franca Pellini Gabbardini.

La seconda lettera, inviata dal nostro caro Segretario ANED del FVG, indica da un altro versante un altro aspetto dell'ANED, tratto distintivo anch'esso impresso da Franca Pellini. "Dire sempre la verità ai pazienti, non suscitare illusioni, aiutarli ad adattare la malattia alla vita e non subordinare la vita alla malattia". Ad entrambi grazie.

Giuseppe Vanacore

Buongiorno

Mi chiamo Maria Rossetti e ho la patologia dei reni policistici IV stadio creatinina 3.68.

Dal 02/01/2023 ho iniziato l'uso del farmaco Octreotide (sandostatina) presso l'ospedale Bassini di Milano. Si tratta di un farmaco già noto che viene usato a Bergamo da anni ed ora a Milano, ma solo nell'ospedale citato. E' un farmaco che a certe condizioni può funzionare ma non c'è la certezza, dipende dalla singola persona.

Il farmaco è utilizzato per rallentare e in alcuni casi far regredire la crescita delle cisti. Io faccio parte di un gruppo di FB "Rene policistico" ed è qui che ho saputo del farmaco e sempre qui ho "conosciuto" persone che lo stanno usando da anni: alcuni dicono che la malattia si è stabilizzata, altri hanno dovuto sospendere il trattamento per complicazioni pervenute. Il trattamento viene effettuato ogni 28 giorni e durerà fino a che la Velocità di Filtrazione Glomerulare arriverà a 15 ml/min.

Nel frattempo, seguo ormai dal 2021 la dieta aproteica ed ho eliminato praticamente il sale. Ho inoltre saputo dell'esistenza ed ho acquistato il formaggio FriP, formaggio a basso contenuto di fosforo, utilissimo per noi che soffriamo di insufficienza renale.

Al momento gli esami sono "stabili", ma si deve aspettare ancora qualche tempo per capire se il farmaco funziona su di me.

Questa è in breve la mia storia ad oggi.

Sono a disposizione per ulteriori chiarimenti o informazioni.

Cordiali saluti

Teresa Rossetti

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

Caro Presidente, ho letto con interesse e attenzione l'articolo apparso sul numero 202 del Foglio Informativo a firma dei Direttore della Nefrologia dell'Ospedale di Varese Dott. Andrea Ambrosini e della Dott.ssa Chiara Maria Maggioni. Vorrei esprimere alcune mie brevi riflessioni che i pazienti devono sapere, dato che sono parte in causa essendo un paziente con rene policistico. Comprendo che l'intento dell'articolo pubblicato non è quello di presentare ricette miracolose per la cura del rene policistico. Vorrei però che fosse chiaro - questo è il mio pensiero e la mia esperienza di un'intera vita - che al momento non esistono cure o terapie particolari. Da anni esiste il farmaco TOLVAPTAN, che ha la funzione di rallentare l'insufficienza renale di un anno, massimo un anno e mezzo, che procura tuttavia circa 7 litri di urina al giorno, ed è facile comprendere quanto sia difficile sostenere la terapia.

Certo, su un altro versante, grazie all'Istituto Mario Negri, e al prof. Giuseppe Remuzzi, da anni impegnato nella ricerca e nella somministrazione del farmaco Octreotide (sandostatina), abbiamo in determinati casi risultati che hanno ritar-

dato la progressione dell'insufficienza renale. Ma comunque chi ha fatto questa terapia ha semplicemente ritardato LA TERAPIA DIALITICA, questo è quello che hanno detto i medici nei convegni a cui ho partecipato. Bisogna dirlo ai pazienti, anche quest'ultimo è un farmaco che ritarda la dialisi, ma siamo ben lungi, in assenza di trapianto, dalla possibilità di evitare l'insufficienza renale terminale.

Per i trapianti altro discorso chiaro, esiste la donazione da cadavere, da vivente per rene e fegato, hanno fatto uno di polmone, ma per la nostra patologia la ricerca con le cellule staminali si è fermata, in quanto non è possibile estendere questa terapia, perché il rene ha tante funzioni e molto complesse, anche se dai più questa complessità è ignorata. Negli ultimi anni, la ricerca nel campo dello xenotrapianto (trapianto da animale) di organi solidi ha compiuto progressi, ma oggi - per quanto è di mia conoscenza - siamo a una stasi. In America la ricerca continua, ma il problema sono i retrovirus che sono presenti nel genoma del maiale, tuttora letali per l'uomo. Queste sono le domande che i pazienti in attesa di trapianto chiedono, visto il numero elevato in lista, e i circa 2000 trapianti di rene fatti in Italia oggi non sono sufficienti. Storia vecchia! Tornando alle cellule staminali, hanno una buona riuscita nelle grandi ustioni, ed in certe ma poche patologie cardiologiche, adesso a Padova il buon Prof. Rigotti macchina da guerra nei trapianti, da gennaio 2023 ha iniziato con le cellule staminali pancreatiche per il pancreas. Ero ad un convegno dei diabetici, erano molto scettici sulla riuscita di questa terapia, lo fanno a Londra, ma scarsi sono i risultati. Non conosco i risultati di Padova, sarebbe interessante saperne di più.

Un caro saluto

Leo Udina



Giuseppe Remuzzi,

Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS



IN RICORDO DI ANTONIA SALA



Nel mese di marzo 2023 è venuta a mancare Antonia Sala, delegata Aned di Lecco, persona speciale che si è dedicata per una vita agli altri. Durante la cerimonia funebre è stata definita “maestra di vita”, insegnando che donare tempo agli altri rende felici e crea legami indissolubili. Antonia ha iniziato emodialisi da ragazza e nel 1983, dopo il primo trapianto, ha avuto il dono grande di diventare madre.

Rientrò in emodialisi nel 1998 fino al 2001, quando venne sottoposta al secondo trapianto. In questi anni, nonostante gli impegni lavorativi e famigliari, si è sempre più impegnata per essere di supporto ai compagni in dialisi o con malattia renale cronica che avevano bisogno di una guida capace di sostenere e consigliare. Antonia, insegnante elementare ormai in pensione, ha impegnato il suo tempo con pazienza, passione e caparbità, sia in Associazione che in classe con i bambini della sua ex scuola elementare, portando in essa anche la testimonianza della donazione degli organi e coinvolgendo, alunni ed ex colleghi, durante le festività, nella creazione di pensieri da donare ai pazienti in sala emodialisi, portando sempre in reparto la freschezza e l'affetto dei bambini ai pazienti. Chi ha conosciuto Antonia ha potuto apprezzarne la tenacia, le capacità di ascolto e di creare legami tra pazienti e personale sanitario in Nefrologia e Dialisi, grazie alle sue capacità comunicative, di relazione, organizzative e alla pazienza che una maestra impara nella sua carriera scolastica. Antonia ha insegnato a non mollare mai! Mettendo sempre i bisogni ed i diritti dei pazienti in primo piano, ascoltando e sostenendo il personale sanitario e creando legami rispettosi e collaborativi, mantenendo sempre costante la disponibilità di organizzare insieme ai pazienti e sanitari progetti ed incontri strutturati per stimolare la formazione e la conoscenza dei diritti e doveri delle persone con malattia renale cronica per renderli pazienti attivi e consapevoli. L'ANED e, in particolare, la sua delegazione di Lecco, con il personale infermieristico e medico, perde una persona speciale, che ha seminato nei cuori forza e tenacia, sperando che queste sue capacità possano germogliare in ognuno di noi.

Betty Cimadoro, Nefrologia Lecco

IN RICORDO DI ANNA MIRONE

Per ricordare la dottoressa Anna Mirone, o semplicemente Anna, deceduta nel mese di febbraio di quest'anno, bisognerebbe scrivere un libro. La sua formazione socio-giuridica e la sua professione messa a disposizione delle persone bisognose di assistenza, inizialmente presso le Molinette come volontaria, le fecero conoscere all'inizio degli anni '70 la triste e complessa realtà dei nefropatici che, per sopravvivere, necessitavano dell'emodialisi e dovevano percorrere lunghe distanze e recarsi anche fuori Regione per trovare un Centro attrezzato.



La sua tenace capacità di coinvolgimento dei pazienti e dei loro familiari, riuniti poi nel Comitato ANED regionale, insieme a un continuo e costruttivo confronto con i “pionieri” della Nefrologia piemontese e una interlocuzione costante con le Istituzioni regionali, dove fu successivamente Alto Funzionario presso l'Assessorato alla Sanità, permise la realizzazione dei primi Centri di Nefrologia e Dialisi sul territorio, ponendo le basi per la realizzazione dell'attuale rete nefrologica piemontese. Si occupò del programma di emodialisi domiciliare in Piemonte, primo in Italia ad emanare una legge in tal senso. Il suo interessamento fu anche determinante per l'apertura del Centro Trapianti di Rene alle Molinette di Torino nel 1980 e di quello del Maggiore della Carità di Novara nel 1998. Si definiva una volontaria ANED e lo fu fino al raggiungimento dell'ottantesimo compleanno, nel 2019; sempre presente in sede e conosciuta da moltissimi pazienti per la sua competenza e disponibilità nell'affrontare e risolvere i problemi, si dedicò in modo particolare e per lunghi anni alle iniziative di sensibilizzazione della donazione di organi, tessuti, cellule, soprattutto con gli studenti delle Scuole Superiori. Le sue attività si svolsero principalmente all'interno dell'ANED ma fu volontaria attiva anche presso altre Associazioni, cercando sempre di organizzare eventi condivisi. Anna, ti ricorderemo sempre con estrema riconoscenza, grazie di cuore.

Il Comitato ANED Piemonte

NOTIZIE DAI COMITATI REGIONALI

COMITATO CAMPANIA



Bloccata la delibera della Giunta Regionale che elevava a 1 a 5 il numero di pazienti per ogni infermiere nelle dialisi private della Campania, rispetto al dato nazionale di 1 a 3. Le Associazioni dei pazienti hanno presentato un documento, elaborato dall'ANED Campana in sintonia con la Società Italiana di Nefrologia, nel quale venivano sottolineati i rischi per la sicurezza dei dializzati, chiedendo allo stesso tempo al Presidente Vincenzo De Luca di ritirare il provvedimento. Di fronte alla palese violazione del principio di uguaglianza a discapito dei pazienti ospitati nelle strutture convenzionate, il Dott. Trama, funzionario Dirigente, a nome della Giunta Regionale, ha annunciato la sospensione del provvedimento e l'impegno di convocare parti sociali e associazioni dei pazienti per definire un nuovo testo.

COMITATO ABRUZZO

Firmato a Chieti il protocollo “Ancoriamoci”, promosso da ANED Abruzzo e finalizzato alla costituzione di una rete di associazioni unite per tutelare il diritto alla salute, in particolare dei cittadini più fragili. Le associazioni che aderiscono al protocollo, infatti, si impegnano a promuovere iniziative volte al miglioramento e allo sviluppo del senso civico di responsabilità individuale in materia di salute, attraverso azioni di sensibilizzazione della popolazione con iniziative concrete per attuare una politica di educazione sanitaria, per la generalità della popolazione ma con focus sui soggetti particolarmente vulnerabili e bisognosi di maggior tutela. Il protocollo è stato sottoscritto dal Presidente della Provincia Francesco Menna e dalle associazioni ANED, Theate Magnum, Cromosoma della Felicità, Inclusimo, Associazione Italiana Epilessia, AIDO, e il Comitato Spontaneo Mamme Dei Bambini Diversamente Abili. Per l'ANED ha sottoscritto il Protocollo la Segretaria ANED Abruzzo e Molise, Marina Stoppani.





ANED SPORT

LA MIA INCREDIBILE AVVENTURA AI WORLD TRANSPLANT GAMES GAMES COME TRAPIANTATO DI CUORE

Sono stati un'emozionante avventura che mi ha regalato una nuova prospettiva sulla vita, sullo sport e sulla forza umana.

La mia preparazione per i World Transplant Games è iniziata molto tempo prima dell'evento effettivo. A dire il vero, è cominciata ad Ottobre 2019, quando ho ricevuto in dono un nuovo cuore.

Fin da subito ho ripreso ad allenarmi e a inseguire il sogno di ritornare a gareggiare.

Quando finalmente è arrivato il giorno in cui sono potuto partire per i World Transplant Games, l'eccitazione e l'attesa si mescolavano in me. Non sapevo cosa aspettarmi, ma ero determinato a dare il massimo e ad apprezzare ogni istante di questa esperienza unica nella vita. Una volta arrivato a Perth, sono stato accolto da una calorosa atmosfera di solidarietà e incoraggiamento. Mi sono reso conto che non ero solo in questa sfida, ma che c'era una comunità di persone che mi comprendeva profondamente. Tutti gli atleti avevano storie di coraggio e resilienza da condividere, e ciò ha creato un legame speciale tra di noi.

La mia prima gara sono stati i 50 metri dorso. Mentre mi posizionavo sul blocco di partenza, i miei pensieri hanno fatto un tuffo a quando da bambino gareggiavo. Le emozioni che si provano prima di una gara sono indecristribili, è stato bellissimo sentire di nuovo la tensione e l'adrenalina scorrere nel sangue. Prima del trapianto non pensavo sarebbe mai più successo. Sapevo che quella gara non era solo una competizione sportiva, ma una celebrazione della vita.

Sono tornato a casa, con 4 ori, 1 argento e 2 record del mondo. Porto con me ricordi preziosi e un senso di gratitudine profonda per la vita. I World Transplant Games hanno lasciato un'impronta indelebile nel mio cuore e mi hanno mostrato il potere dello sport nel superare le sfide e nel celebrare la forza umana. Spero che la mia storia vi abbia ispirato e che vi abbia fatto riflettere sulla straordinaria resilienza dell'essere umano. La vita è un dono prezioso, e i World Transplant Games mi hanno insegnato che siamo tutti capaci di superare ogni ostacolo quando ci uniamo e ci sosteniamo reciprocamente.

Riccardo Canola

ITALIA DA RECORD AI WORLD TRANSPLANT GAMES 2023



La Nazionale Italiana Trapiantati all'arrivo a Perth

Nella notte del 15 aprile, alle ore 2:30 italiane (8:30 ora locale), si sono aperti, con la corsa di 5 chilometri su strada, i World Transplant Games 2023, ovvero i Giochi Internazionali per Trapiantati che si sono svolti in Australia, nella città di Perth. È questo un appuntamento fondamentale, cui la Nazionale italiana trapiantati guidata da Aned si è presentata con una delegazione di 34 atleti, rappresentanti di gran parte delle Regioni Italiane. Ai giochi di Perth hanno partecipato oltre 2mila atleti, provenienti da 46 Paesi di tutti e 5 i continenti.

Ottime le prestazioni degli atleti italiani trapiantati in tutte le discipline dove hanno gareggiato, dalla corsa 5 km al lawn-bowls, dal ciclismo ai dardi, dalla petanque al nuoto, dal tennis alle varie gare di atletica.

Per quanto riguarda gli sport di squadra, evidenziamo le grandi prestazioni della Nazionale di Pallavolo Trapiantati e Dializzati, della squadra di Calcio a 6 e della Nazionale di Pallacanestro Trapiantati e Dializzati.

Sono in totale ben 50 le medaglie ottenute dalla Nazionale Italiana Trapiantati, un grandissimo risultato raggiunto grazie al quotidiano lavoro degli atleti e dello staff di ANED.

L'augurio è che questa spedizione possa essere soprattutto la più vera testimonianza della rinascita grazie a un trapianto e che possa aver dato ancora una volta prova che donare è un gesto che davvero può offrire una seconda possibilità di vita.



Riccardo Canola



La Nazionale Italiana Trapiantati alla cerimonia d'apertura dei Giochi