



COMUNICATO STAMPA

Anemia da Malattia Renale Cronica, un peso da alleggerire, insieme.

Si stima una prevalenza del 90% di anemia da MRC nei pazienti in dialisi. Presentate oggi alle Istituzioni le proposte operative e le raccomandazioni delle Associazioni di Pazienti, di SIN e FIR, per una migliore presa in carico, a partire da diagnosi più precoci, gestione multidisciplinare, migliore comunicazione e formazione di medici e pazienti, ma anche monitoraggio costante e omogeneo sul territorio.

- **Incontro al Ministero della Salute per nuovi percorsi per i pazienti con anemia da Malattia Renale Cronica (MRC)**, occasione anche per discutere il primo Libro bianco sul tema, realizzato con il patrocinio e il contributo della **Società Italiana di Nefrologia (SIN)**, della **FIR - Fondazione Italiana del Rene** e di **AIRP - Associazione Italiana Rene Policistico ETS**, **ANED – Associazione Nazionale Emodializzati, Dialisi e Trapianto APS**, **ANTR – Associazione Nazionale Trapiantati di Rene ODV ETS**, **Associazione Malati di Reni APS**, **ASPNAT – Associazione per lo Studio e la Prevenzione delle Nefropatie Alto Tavoliere ONLUS** e con il contributo non condizionante di **GSK**
- **Stilate le *Raccomandazioni* per impattare positivamente sulla vita dei pazienti che convivono con anemia da MRC, una condizione altamente impattante, ma trascurata e misconosciuta**
- **5 Associazioni di Pazienti, 1 Società Scientifica (SIN), 1 Fondazione (FIR), 17 clinici, 5 contributi istituzionali tra cui la prefazione del Ministro della Salute Orazio Schillaci.** Sono alcuni dei numeri di un progetto editoriale partecipato che intende rappresentare una guida e uno strumento utile per pazienti e caregiver, sollevando il velo su una malattia tanto invalidante quanto misconosciuta

Roma, 26 ottobre 2023 – *“La concomitanza di dialisi e anemia mi ha devastato fisicamente e moralmente”. “È come muoversi con un macigno sempre poggiato sulle spalle”. “Semplici movimenti quotidiani risultano faticosissimi”. “Ho dovuto rinunciare a tante cose. La mia vita sociale è molto ridotta [...] e questo mi fa sentire fragile”.*

Le parole di chi convive con anemia da Malattia Renale Cronica (MRC) restituiscono il peso di una condizione invalidante. Una sensazione di stanchezza cronica, malsana, che impatta concretamente sul vissuto quotidiano. Un fardello che impedisce semplici attività quotidiane, di cui si fa fatica anche a parlare. Perché per descriverla - dati i sintomi aspecifici - è difficile anche trovare le parole. Perché ci sono bisogni taciuti e sottostimati che pesano come macigni sulla qualità di vita, cui si aggiunge il peso del vuoto a livello di formazione e comunicazione, ma anche organizzativo e gestionale. Un *gap* da colmare.

Queste le premesse da cui è nato l'evento **“Anemia da malattia renale cronica. Un peso da alleggerire, insieme”**, un momento di incontro e confronto a partire dalle raccomandazioni dei clinici e delle **Associazioni di Pazienti impegnate nell'area**, con l'obiettivo di promuovere una migliore gestione del

Realizzato con il patrocinio e il contributo di:



E la sponsorizzazione di:





paciente nefropatico. L'evento è stato inoltre l'occasione di presentare il primo libro bianco italiano sul tema, realizzato con il patrocinio e il contributo della **Società Italiana di Nefrologia (SIN)**, della **FIR - Fondazione Italiana del Rene** e delle Associazioni di pazienti attive nell'area: **AIRP - Associazione Italiana Rene Policistico ETS**, **ANED - Associazione Nazionale Emodializzati, Dialisi e Trapianto APS**, **ANTR - Associazione Nazionale Trapiantati di Rene ODV ETS**, **Associazione Malati di Reni APS**, **ASPNAT - Associazione per lo Studio e la Prevenzione delle Nefropatie Alto Tavoliere ONLUS**.

Al centro di questo Libro - strumento utile per pazienti e caregiver - ci sono le persone malate con il loro vissuto, la sintomatologia che grava sulla qualità di vita, le difficoltà nel far comprendere ai familiari e alle persone vicine il peso che l'anemia comporta in ogni attività quotidiana, professionale e sociale. Sono loro, i pazienti, a scandire il flusso di questo Libro: **Cristina** fa emergere il **peso della non conoscenza**; **Dario** spiega come questa sia **una condizione che abbatte**; **Giuliana** evidenzia il **ardore da portare**, mentre **Stefano** si concentra sulla **fatica di parlarne**; **Ylenia** racconta della possibilità di **un percorso senza affanni** e **Mario**, infine apre a nuove possibilità, tra **innovazione e scienza**.

“Questo Libro bianco serve a restituirci una voce senza affanni, a condividere questo nostro peso, e far comprendere davvero cosa accade nella nostra quotidianità. Raccontiamo in primo luogo quello che ha funzionato nel nostro percorso di pazienti. Al tempo stesso, però, non vogliamo nascondere quello che oggi ancora non funziona e che potrebbe invece essere migliorato: auspichiamo un dialogo franco e informato tra tutti i professionisti che si occupano della nostra salute, una burocrazia più snella e un più facile accesso ai controlli di follow up, investimenti nella ricerca per avere terapie sempre più efficaci e maneggevoli, la presenza negli ospedali di team multidisciplinari che abbiano uno sguardo a tutto tondo verso i nostri bisogni di pazienti, e che sappiano farsi carico dei tanti aspetti con cui l'anemia da malattia renale cronica impatta sulla nostra qualità di vita”. Così si legge nell'introduzione congiunta al Libro bianco delle Associazioni **AIRP, ANED, ANTR, Associazione Malati di Reni APS e ASPNAT**.

Alle testimonianze dei pazienti fa eco la voce dei clinici, nefrologi in primo luogo, ma anche cardiologi, diabetologi, medici di medicina generale e infermieri, rappresentanti istituzionali ed esperti che ripercorrono le varie fasi del viaggio del paziente con contributi scientifici e inerenti all'ambito delle politiche della salute: dalla pre-diagnosi alla diagnosi, passando per il trattamento e il monitoraggio a lungo termine; dalla gestione della cronicità al follow up, verso scenari nuovi e percorsi auspicati.

“Migliorare la gestione dell'anemia da malattia renale cronica, una conseguenza che coinvolge il 90% dei pazienti e che influisce pesantemente sulla loro qualità di vita, è una priorità di salute pubblica, per l'impatto che ha sulle persone, sui loro caregiver, di solito familiari, ma anche sul Sistema Salute.”. Così **Stefano Bianchi, Presidente della Società Italiana di Nefrologia**.

Compito delle Istituzioni quello di ascoltare la voce dei pazienti e degli operatori della salute e le loro richieste in termini di supporto organizzativo, legislativo ed economico, per fornire risposte adeguate ai bisogni non soddisfatti e diffondere una maggiore consapevolezza sulle specificità di questa complicità.

“Al momento, il costo di gestione dei pazienti in dialisi e dei trapiantati supera il 3% del finanziamento totale della sanità. Per assicurare un tempestivo cambio di passo verso l'innovazione del “sistema salute e favorire in ogni parte del territorio un'assistenza personalizzata e di qualità, è necessario investire sul potenziamento

Realizzato con il patrocinio e il contributo di:



E la sponsorizzazione di:



dell'assistenza territoriale per dare concretezza al concetto di multidisciplinarietà e sulla valorizzazione dei medici di medicina generale che svolgono un ruolo cruciale nella diagnosi precoce scongiurando o ritardando la progressione della malattia". È quanto ha evidenziato il **Ministro Orazio Schillaci nella Prefazione del Libro bianco sull'anemia da malattia renale cronica.**

Le raccomandazioni dei pazienti

Proposte per salvaguardare qualità di vita delle persone con anemia da malattia renale cronica (MRC) e incidere sull'organizzazione dell'iter terapeutico promuovendo contestualmente un impatto positivo in termini efficientamento di tempo e risorse pubbliche.

1. Promuovere la conoscenza dell'anemia

La complicità anemia è sottovalutata e sottodiagnosticata. Una migliore consapevolezza da parte di medici di medicina generale e pazienti consentirebbe di cogliere i sintomi quando emergono e quindi di poter agire per tempo, riferendo quando necessario in modo tempestivo al medico specialista nefrologo. È importante quindi promuovere una formazione specifica per i medici di medicina generale da realizzarsi insieme ai nefrologi, in cui trovino spazio le testimonianze di pazienti e caregiver sul peso e sulle ricadute dell'anemia da MRC sulla qualità di vita. Accanto a questo è auspicabile organizzare campagne di informazione ed educazione nei confronti dei pazienti e dei loro caregiver.

2. Attuare una diagnosi dell'anemia tempestiva

Il tempo è prezioso, sempre. Tanto più nelle condizioni di malattia: intercettare al suo esordio l'anemia consente di non trascurare un sintomo che può diventare fonte di un deterioramento importante della qualità di vita e che contribuisce al peggioramento generale delle condizioni di salute del paziente. È importante quindi promuovere la cultura della prevenzione di questa complicità fra i nefrologi, i medici di medicina generale e i pazienti nella convinzione che ognuno, per la sua parte, può contribuire a diminuire il peso dell'anemia sui pazienti.

3. Gestire il paziente con malattia renale cronica (MRC) in maniera multidisciplinare

La complessità del paziente con MRC, data dalla sua cronicità spesso accompagnata da comorbidità, impone una valutazione che coinvolga diversi professionisti: accanto al nefrologo è necessaria, tra le altre, la presenza del medico di medicina generale, del cardiologo, dell'endocrinologo, dello psicologo, dell'infermiere specializzato, del nutrizionista. Una gestione multidisciplinare che deve riguardare tutto il percorso del paziente, in ospedale come sul territorio. È importante quindi promuovere una migliore organizzazione ospedaliera e una maggior collaborazione tra medicina del territorio e specialistica, grazie all'istituzione di una cabina di regia unitaria per ogni paziente. I medici, tutti, devono indirizzare il paziente con MRC al trapianto di rene, qualora ne sussistono le condizioni cliniche, in quanto con il ripristino della funzionalità renale si ottiene un miglioramento della qualità di vita del paziente.

Realizzato con il patrocinio e il contributo di:

E la sponsorizzazione di:

4. Monitorare l'anemia lungo tutto il percorso del paziente

Il paziente con MRC ha necessità di essere seguito in maniera costante: la sua condizione cronica dovrebbe essere monitorata periodicamente con una valutazione attenta di tutte le complicazioni e/o comorbidità che potrebbe sviluppare. Fra queste, l'anemia rappresenta senza dubbio una condizione che può essere diagnosticata tempestivamente e gestita in modo ottimale. È importante che i controlli e gli esami periodici per l'anemia da MRC siano organizzati nell'ambito della presa in carico del paziente senza che sia il paziente a doverli richiedere, gestendo in questo modo anche tempi e liste di attesa.

5. Realizzare la presa in carico del paziente con MRC in maniera omogenea sul territorio

Tutti i pazienti con MRC dovrebbero poter contare su una presa in carico globale della loro condizione, ovunque essi abitino, e avere accesso alle stesse prestazioni e servizi sull'intero territorio nazionale. Nell'ambito del percorso del paziente con MRC è poi auspicabile che siano esplicitati i modi e i tempi nei quali devono essere condotte le analisi per la valutazione dell'anemia, e che sulla base dei risultati clinici si raccomandino anche l'eventuale rivalutazione della terapia per contrastarla. È importante che il paziente sia seguito da un team multidisciplinare di specialisti e che le Associazioni di Pazienti presenti sul territorio vengano coinvolte nella definizione dell'assistenza necessaria e della sua valutazione.

Per informazioni alla stampa:

Omnicom Pr Group

Valentina Mancini

valentina.mancini@omnicomprgroup.com

Cell. +39 380 107 7073

Georgina Glorioso

georgina.glorioso@omnicomprgroup.com

Cell. +39 324 002 1569

Realizzato con il patrocinio e il contributo di:

E la sponsorizzazione di: