

L'ANED E' UN'ASSOCIAZIONE DI MALATI ORGANIZZATI

Da oltre 50 anni l'Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto, ora iscritta nel registro unico nazionale del terzo settore come associazione di promozione sociale, si impegna nella tutela e nella garanzia di pari diritti e dignità degli appartenenti all'Associazione, e in generale dei malati nefropatici e trapiantati di tutti gli organi, tessuti e cellule.

L'Associazione svolge un'intensa azione a carattere educativo, finalizzata ad ampliare il più possibile l'informazione sulle problematiche legate alle nefropatie croniche e ai trapianti d'organo, nonché ad assicurare l'aggiornamento permanente dei pazienti anche attraverso gli strumenti telematici, la stampa, la diffusione di periodici e in generale di materiale editoriale e altre attività culturali di interesse sociale con finalità educativa.

L'Associazione si propone di lavorare alla prevenzione delle malattie renali e alla soluzione dei problemi medici, sociali e lavorativi inerenti le nefropatie, la dialisi e il trapianto a tutti i livelli politici, istituzionali, lavorativi, associativi e della società nel suo complesso.

L'Associazione si propone altresì di stimolare la ricerca scientifica e medica relativamente alle nefropatie croniche e al trapianto.

L'Associazione promuove campagne di sensibilizzazione verso le istituzioni, gli operatori sanitari e la popolazione sulla donazione degli organi e tessuti a scopo di trapianto.

Attraverso le attività del Comitato Speciale ANED Sport, l'Associazione promuove altresì l'esercizio fisico e lo sport come mezzo di riscatto dalla malattia e di testimonianza attiva della voglia di vita e salute di dializzati e trapiantati.

Per perseguire gli obiettivi generali indicati ANED dialoga, anche attraverso un suo Comitato tecnico scientifico, con le istituzioni a tutti i livelli, collabora e sostiene - secondo l'autonomo punto di vista dei pazienti - l'attività scientifica della Società Italiana di Nefrologia (SIN), praticando concretamente i principi di alleanza terapeutica e l'umanizzazione delle cure.

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

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

Il diritto alla salute, che la Costituzione vuole uno e indivisibile, è oggi declinato in 21 modi diversi, interpretati dalle autonomie regionali che indeboliscono il principio costituzionale di uguaglianza dei cittadini, negato da tempi per l'accesso alle cure che si misurano in semestri.

La tenuta del sistema è oggi a rischio tra tagli, carenze e mancati investimenti che rendono difficile l'accesso ai servizi sanitari, anche per il peggioramento senza precedenti delle condizioni di lavoro di medici e infermieri e del restante personale sanitario, in una perdurante carenza numerica.

Il defianziamento previsto nei prossimi anni costringerà, infatti, molti cittadini a pagare le cure di tasca propria e ne spingerà tanti altri nel limbo, già oggi affollato, di coloro che non possono permettersi le cure anche più elementari.

LE AZIONI NECESSARIE E URGENTI PER SALVARE LA SANITÀ PUBBLICA

Innanzitutto, ANED considera necessaria la riforma di quella parte del titolo V della Costituzione riguardante il servizio sanitario pubblico per riportare a unità ciò che si è voluto dividere e frantumare, evitando che si disarticoli ulteriormente con l'autonomia differenziata. Occorre inoltre intervenire per:

- *Determinare i LEA con specifica legge e non più con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM). I livelli essenziali di assistenza sono prestazioni indispensabili per garantire l'esercizio di un diritto soggettivo, a fronte di un determinato bisogno di salute e devono essere esigibili in modo uniforme su tutto il territorio nazionale;*
- *Definire gli organici di medici, infermieri e altro personale sanitario, ponendo come criterio base i tempi di assistenza da garantire ad ogni paziente, ricomprendendo tra i criteri il tempo di relazione tra personale sanitario e paziente che è, secondo la legge, tempo di cura. Assicurare la disponibilità delle Diagnostiche e degli Esami ambulatoriali per almeno 12 ore al giorno e 7 giorni alla settimana;*
- *Rivisitare l'attuale regime della libera professione intramuraria dei medici, perché come oggi strutturato alimenta le disuguaglianze tra i cittadini ed esaspera il problema delle liste di attesa;*
- *Garantire a tutti i pazienti pari tempi di attesa nelle strutture private accreditate, per le prestazioni a carico del servizio sanitario nazionale.*

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

INNANZITUTTO LA PREVENZIONE

Circa il 10% della popolazione italiana soffre di malattie renali, ma nella maggior parte dei casi non ne è consapevole. È sempre più importante quindi una strategia complessiva di prevenzione, che miri a contrastare i fattori di rischio modificabili e punti alla diagnosi precoce che comprenda un intervento multisettoriale e un'azione sui fattori di rischio. Si rende necessario:

- *L'aggiornamento del Documento di indirizzo sulla Malattia Renale Cronica (MRC), la più frequente malattia cronica nel nostro Paese, portando a conclusione il lavoro del tavolo ministeriale per rivedere il documento già prodotto nel 2014 di cui ANED è stata firmataria;*
- *Un percorso strutturato e condiviso fra specialisti diversi (nefrologi, cardiologi, diabetologi, etc.) e medici di medicina generale. Per meglio concretizzare tale condivisione prevedere nei PDTA, ad esempio, una scheda nefrologica molto semplice da riferire – quando necessario – al medico specialista e al nefrologo per la diagnosi precoce dell'insufficienza renale e relative complicanze;*
- *Una revisione del modello organizzativo sanitario, che preveda "la rete nefrologica", che dia enfasi all'ambito territoriale e renda possibili e circolari le azioni diagnostiche, terapeutiche, informative e organizzative delle attività nefrologiche;*
- *Il blocco della riduzione numerica degli specialisti nefrologi e del personale infermieristico, che rischia di compromettere qualsiasi programmazione e vanificare la disponibilità di nuove terapie particolarmente efficaci nel rallentare la progressione della gran parte delle malattie renali;*
- *L'istituzione di campagne periodiche di screening che coinvolgano almeno la popolazione più a rischio. Basterebbero pochi esami a basso costo, ma di indubbio valore diagnostico, per individuare stadi precoci di malattia e tenere lontano dalla dialisi un numero elevatissimo di persone.*

CURE DI PROSSIMITÀ E DIALISI DOMICILIARE

Il ridimensionamento in atto dei centri dialisi ad assistenza decentrata (CAD) e limitata (CAL) a causa della mancanza di personale sta comportando un ritorno dei dializzati negli ospedali per la fruizione dei trattamenti.

Per invertire questa tendenza è necessario dare impulso alla deospedalizzazione delle terapie per i dializzati, con la promozione da parte del Servizio Sanitario Nazionale di cure dialitiche domiciliari (peritoneale e emodialisi) o territoriali assistite che garantiscano:

- *la possibilità per il paziente di scegliere consapevolmente se ricorrere a tale opzione terapeutica;*
- *lo stesso livello di sicurezza ed efficacia delle cure erogate nei centri dialisi;*
- *un adeguato supporto medico, infermieristico e socio-assistenziale;*
- *uno specifico percorso di training del paziente e del suo caregiver;*
- *la fornitura dei materiali e trattamento dei rifiuti speciali a carico delle Aziende Sanitarie;*
- *il rimborso delle spese sostenute e sostegno economico al caregiver.*

Si propone anche di equiparare le cure dialitiche domiciliari assistite ai trattamenti erogati nell'ambito dell'Assistenza Domiciliare Integrata (art. 22 DPCM LEA 12 gennaio 2017). In questo modo, verrebbe garantito anche ai dializzati il diritto ad essere assistiti a pieno da figure mediche, infermieristiche e socio-assistenziali alla stregua dei pazienti eleggibili per l'ADI. La dialisi è inquadrata come una prestazione specialistica ambulatoriale (art. 15, DPCM 2017 sui Livelli Essenziali di Assistenza), che al massimo rientra nella continuità assistenziale successiva al ricovero in caso di ospedalizzazione domiciliare.

ACCESSO DIRETTO ALLA DIAGNOSTICA E ALLE PRESTAZIONI SPECIALISTICHE

L'insufficienza renale cronica presenta sintomi che non si risolvono nel tempo, solo se ben controllata e curata può consentire una buona qualità di vita. Va perciò garantito:

- *L'accesso diretto alle prestazioni e la garanzia di percorsi diagnostico-terapeutici protetti per i nefropatici cronici, a partire dagli stadi più gravi e in dialisi o con il trapianto di rene;*
- *Riconoscimento uniforme sul territorio nazionale dei prodotti a proteici, attualmente disciplinati e rimborsati in modo diverso dalle regioni. Questo per poter attuare una adeguata terapia alimentare;*
- *L'estensione dei pacchetti ambulatoriali complessi (PAC) e l'accorpamento delle prestazioni ambulatoriali (APA), a garanzia di presa in carico del paziente per tutte le problematiche che si presentano nel corso della terapia dialitica e per l'iscrizione precoce in lista di attesa per il trapianto;*
- *La garanzia per i pazienti di poter usufruire in modo uniforme sul territorio nazionale delle migliori pratiche per gli "Accessi Vascolari", prevedendo modelli organizzativi adeguati.*

IL DIRITTO AL TRASPORTO GRATUITO E L'ACCESSO ALLA DIALISI FUORI REGIONE

Il paziente in dialisi per effettuare la terapia dell'emodialisi ha bisogno di recarsi nel luogo di cura per tre giorni alla settimana e per l'intero arco dell'anno. Quando deve spostarsi dal proprio domicilio per motivi familiari, di lavoro, di studio o di vacanza - se non effettua la dialisi domiciliare - non ha possibilità di farlo se dove deve recarsi non c'è un rene artificiale disponibile. È necessario:

- *Il riconoscimento uniforme su tutto il territorio nazionale del diritto al trasporto dialisi, definito un livello essenziale di assistenza dal DPCM del 2017 (LEA) e parte della terapia dialitica dal piano sanitario nazionale. Al fine di garantire la continuità della dialisi (terapia salvavita) e la tutela della disabilità con connotazione di gravità riconosciuta a tutti i dializzati (legge 104/92);*
- *Garantire la dialisi fuori regione e il trasporto dialisi gratuito, quando per motivi familiari, di lavoro, di studio o vacanza il paziente si sposta dalla propria residenza in un altro territorio;*
- *Favorire opportunamente la "dialisi vacanza" che costituisce un motivo importante di svago e di liberazione da una monotona routine dialitica.*

I DIRITTI SOCIALI, LAVORATIVI E PREVIDENZIALI PER LE PERSONE IN DIALISI E PER I TRAPIANTATI

Le tutele per le persone fragili non sono garantite per tutti in modo uniforme sul territorio nazionale. Vi sono diritti e tutele che dipendono dalla regione in cui si risiede ed altri determinati, quando si è in età lavorativa, dai contratti nazionali di lavoro. Per assicurare uguaglianza e uniformità chiediamo di:

- *Parificare l'importo dell'assegno di invalidità a quello dell'assegno sociale, in considerazione che il paziente in dialisi privo di contributi pensionistici e non in grado di lavorare è attualmente destinato alla povertà assoluta;*
- *Uniformare per tutte le lavoratrici e i lavoratori in dialisi il periodo di malattia e il periodo di comporta. Escludere le giornate di dialisi dal computo della malattia e le assenze per la dialisi dal conteggio del comporta che, una volta superato, determina il licenziamento;*
- *Garantire in modo uniforme su tutto il territorio nazionale l'applicazione del DPR del 23 aprile 2020 n. 69 per il rilascio e il rinnovo della patente, superando ogni arbitrio da parte delle Commissioni Mediche Locali (CMO).*

LA DONAZIONE DEGLI ORGANI E IL TRAPIANTO

La legge n. 91/99 ha contribuito alla crescita del sistema trapianti, che oggi è una realtà solida del sistema sanitario nazionale. Con essa sono stati delineati l'assetto e 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, sono sostanzialmente raddoppiati. Il numero dei trapianti, tuttavia, non è sufficiente per ridurre e tendenzialmente azzerare le liste di attesa. Desideriamo portare all'attenzione della politica, del legislatore e più in generale del nostro sistema sanitario, la necessità di affrontare e rilanciare in modo adeguato e organico questo importante ambito sanitario. È necessario a tal proposito:

- *Rendere possibile un'ulteriore crescita del sistema, e porre l'Italia in linea con i Paesi più avanzati, riducendo in generale il divario esistente tra il numero di organi disponibili ed il numero di pazienti in attesa e superando le disomogeneità regionali;*
- *Dare attuazione alla legge 91/99 e rivisitarla per migliorarla, rilanciando la proposta di riforma elaborata dalla Consulta Nazionale dei Trapianti;*
- *Agire contemporaneamente anche nella società civile, con l'apporto diretto delle associazioni, intensificando le campagne per la cultura della donazione, partendo dall'enorme valore umano e sociale del trapianto, per aumentare i consensi, diminuire i dinieghi e le non decisioni;*
- *Incrementare il numero dei trapianti, facilitando le segnalazioni da parte delle rianimazioni, obbligo previsto dalla legge;*
- *Promuovere misure soprattutto di tipo organizzativo per ridurre il divario tra le regioni, per rendere più uniformi e omogenee le attività su tutto il territorio nazionale;*
- *Anche di fronte alle emergenze garantire le attività programmate e assicurare la continuità del follow-up post trapianto e non interrompere il rapporto con i familiari;*
- *Prestare attenzione alla comunicazione e agli aspetti psicologici dando spazio ad una visione unitaria della donazione e del trapianto;*
- *Migliorare la comunicazione all'interno della rete trapiantologica verso gli operatori, i pazienti candidati ad iscriversi nelle liste di attesa e agli iscritti in lista di attesa. Per i pazienti soprattutto, curare il linguaggio che deve essere il più semplice e comprensibile di fronte a un tema così complesso;*
- *Minimizzare le opposizioni al prelievo degli organi. La legge 91/99 prevede il consenso informato e, in assenza di dichiarazione in vita, consente il prelievo degli organi a scopo di trapianto (Silenzio/Assenso).*

MILANO 29 APRILE 2023