FOGLIO INFORMATIVO

N° 204
Novembre 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

L'OBIETTIVO PRIMARIO DI ANED: ESSERE SEMPRE VICINO AI PAZIENTI.

Cari amici, scrivo ancora incredulo per essere stato scelto per questo importante incarico di Segretario Generale sostituendo Emilio Mercanti, che tutta l'Associazione ringrazia per l'impegno profuso in questo ruolo a fianco del Presidente. Mi auguro di essere all'altezza, vorrei ringraziarvi e raccontarvi un poco la mia storia.

Sono un tecnico informatico in quiescenza che ha lavorato in due importanti aziende come FIAT e IBM.

Amo le auto d'epoca, i viaggi, il buon cibo, le escursioni in montagna, visitare le mostre e il teatro.

Ho 59 anni e sono entrato a far parte di questa gloriosa Associazione nel 2008 quando, il giorno successivo a San Valentino, iniziai la terapia emodialitica.

Ricordo come fosse ora il timore, la preoccupazione che avevamo io e la mia cara Giusi quel giorno! Nonostante in famiglia già mia mamma fosse stata in dialisi per quasi 14 anni, lo smarrimento e la preoccupazione per un futuro difficile sovrastava qualsiasi rassicurazione delle infermiere e dei medici.

Ebbi però la fortuna di trovarmi nel letto vicino a quello di un simpatico signore, il quale, dopo alcune sedute, mi diede una busta e mi disse di leggere la lettera. Era la presentazione dell'ANED, l'invito ad associarmi. Dopo poco tempo Mauro, questo il nome del compagno di dialisi, mi invitò a recarmi con lui presso la sede di Torino. Ci andai, mi trovai subito a partecipare ad una riunione dove si parlava di dialisi e di trapianto. Proprio in quell'occasione mi iscrissi e dopo poco tempo mia moglie fece la medesima cosa.

Da quel momento in poi incominciai ad occuparmi di Centri dialisi, fui coinvolto in attività di segreteria e mi sentii a casa! I problemi erano tanti, ma c'era una grande volontà di affrontarli e risolverli tutti!

Perché vi ho raccontato queste cose? Per stimolare tutti voi a proseguire, o riprendere, quelle attività di coinvolgimento dei pazienti e dei loro famigliari (non chiamiamoci più malati, siamo prima di tutto delle persone!), di collaborazione e confronto con il personale sanitario, utile a far conoscere e far crescere ANED attraverso i Delegati, il cui ruolo assume da sempre un'importanza primaria.

Gli anni di pandemia ci hanno condizionato molto, ora è venuto il momento di riprendere a svolgere un ruolo più incisivo presso i luoghi di cura, gli Ambulatori di nefrologia, di post-trapianto, di dialisi peritoneale e i Reparti di Emodialisi. Dobbiamo nel contempo proseguire a promuovere la donazione degli organi e il trapianto, come miglior terapia per le malattie renali croniche, e a promuovere corretti stili di vita e l'attività fisica come armi utili a contrastare la malattia.

Siamo consapevoli che i problemi della Sanità Pubblica sono evidenti, colpiscono maggiormente le persone con malattie croniche come le nostre. Il diritto al trasporto viene messo in discussione, pur essendo parte integrante della terapia dialitica, per visite ed esami i sono tempi di attesa troppo lunghi, l'iter per l'inserimento in lista trapianto è ancora troppo lungo e tortuoso. Il personale medico e infermieristico nefrologico in molti casi scarseggia.

Per affrontare queste problematiche abbiamo continue necessità di portare all'attenzione delle Istituzioni competenti (Ministeri, Commissioni Parlamentari, Regioni) le nostre proposte e pertanto vi prego di proseguire la raccolta delle firme del nostro "Manifesto sociale". Informatevi presso i Comitato regionali, i Segretari, i Delegati.

Inoltre, con la volontà di migliorarci, abbiamo inviato a tutti i Soci un questionario di valutazione e soddisfazione sull'operato di ANED. Vi preghiamo di eseguirlo, per noi è importante un vostro riscontro.

Ecco, io vorrei che in ANED ci fossero in futuro sempre più persone come Mauro. Mettetevi in gioco anche voi, siate propositivi, farete del bene agli altri ma anche a voi stessi.

Paolo Nenci
Segretario Generale ANED APS

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**

LA SINDROME EMOLITICA UREMICA ATIPICA.
STORIA A LIETO FINE DI UNA MALATTIA GRAVE

Gianluigi Ardissino

La sindrome emolitica uremica (SEUa) è una malattia di prevalente pertinenza nefrologica, considerata fino a pochi anni fa: rarissima, che riguarda quasi esclusivamente la fascia d'età pediatrica, priva di una terapia specifica e che non poteva essere curata mediante trapianto renale per l'elevatissimo rischio di recidiva sul rene trapiantato.

Nel corso dell'ultimo decennio queste quattro caratteristiche si sono rivelate non vere o non più attuali.

La SEUa, infatti, è ancora annoverabile tra le malattie rare, tuttavia, ogni anno in Italia, centinaia di pazienti ne sperimentano la drammaticità dato che, senza alcun preavviso, porta il soggetto colpito in una spirale di sofferenza e di bisogni sanitari che rischia di esitare nella morte o nell'insufficienza renale terminale. Soprattutto se la malattia non è tempestivamente riconosciuta e quindi trattata in modo appropriato.

La malattia si esprime in età pediatrica nel 50% dei casi, ma nella restante metà si sviluppa in soggetti adulti. Tuttavia, queste caratteristiche epidemiologiche sono diventate chiare negli ultimi 10 anni, poiché fino ai primi anni del 2000 la SEUa era nota come patologia dei bambini. Da queste considerazioni si comprende come le conoscenze e le competenza di cura si sono sviluppate particolarmente nei reparti di nefrologia pediatrica. Ecco perché a scrivere questo breve articolo è un nefrologo per bambini che, ad un certo punto della sua vita professionale, ha deciso di mettere anche al servizio degli adulti quello che aveva acquisito nella cura dei più piccoli.

Per anni la malattia è stata curata in modo aspecifico e con strumenti prevalentemente di supporto (plasmaferesi e dialisi), con risultati non esattamente buoni: solo il 30% dei pazienti riusciva a sottrarsi al destino della dialisi cronica o della morte. Dal 2009 però si è resa disponibile una terapia altamente efficace che ha spostato il tasso di successo terapeutico a quasi il 90%.

Un risultato che, in nefrologia, non trova equali, almeno negli ultimi 50 anni.

La SEUa è, per lo più, causata da una difetto (genetico o acquisito) a carico del sistema del complemento che avrebbe per funzione principale la difesa dell'organismo da infezioni (e non solo). In caso di alterazione di questa importante funzione di difesa, il sistema del complemento diventa iperattivo con la produzione in eccesso di una sostanza: il C5b9. Tale eccesso determina un danno diffuso al rivestimento interno dei vasi (endotelio). Il danno endoteliale causa l'aggregazione delle piastrine nei multipli punti di lesione con conseguente coagulazione del sangue all'interno dei vasi. Questo fenomeno determina il consumo del patrimonio piastrinico (piastrinopenia da consumo) ma anche la rottura dei globuli rossi che urtano i trombi formatisi nel sistema vascolare (microcircolo). La rottura meccanica dei globuli rossi determina la liberazione dell'emoglobina in essi contenuta con conseguente anemizzazione importante. Tuttavia, le conseguenze più gravi del fenomeno sopradescritto sono legate all'occlusione dei vasi ed alla interruzione del flusso del sangue verso gli organi a valle del trombo stesso, con la loro conseguente sofferenza per carenza di ossigeno e di nutrimento.

I reni, la cui funzione di filtro del sangue si fonda proprio su un sistema vascolare molto ramificato ed esteso (si dice che l'endotelio renale se disteso sarebbe in grado di ricoprire un intero campo da calcio) è uno degli organi che manifesta più precocemente la sofferenza in caso di SEUa.

La conseguenza immediata di questa sequenza di eventi è rappresentata dal blocco renale (insufficienza renale acuta) con tutti i problemi che ne derivano (ipertensione, edema diffuso, alterazioni metaboliche, etc).

Oggi, come accennato, sono disponibili diversi farmaci che bloccano totalmente la funzione del complemento nell'arco di minuti e dopo la somministrazione ha inizio il percorso di guarigione che, se la terapia è stata tempestiva, porta a quel 90% di risoluzione, con funzione renale ben conservata.

Le anomalie del complemento che stanno spesso alla base della malattia possono essere ricercate ed identificate attraverso indagini specifiche per le quali il nostro laboratorio di biologia molecolare e di funzione del complemento è a disposizione. Il nostro Centro specificatamente dedicato alla SEU ed unico nel suo genere, è nato per espressa volontà dell'associazione dei pazienti (Progetto Alice ONLUS. Associazione per la lotta alla SEU). Vi è la convinzione che l'attività di consulenza (24h7) svolta dal centro nel corso degli anni abbia salvato la vita o la funzione renale a molti pazienti affetti da SEUa e abbia creato i presupposti di proficue collaborazioni tra medici di contesti molto diversi tra loro (nefrologia, ematologia, pediatria, neonatologia, terapia intensiva, ostetricia e ginecologia, oncologia, medicina interna, chirurgia).

Le stesse terapie che inibiscono la funzione del complemento hanno aperto la prospettiva concreta di trapianto in chi, nel passato, non ha avuto la fortuna di guarire dalla SEUa. Durante l'ultimo decennio, il nostro Centro ha sottoposto a trapianto renale più di 30 pazienti affetti da SEUa con risultati eccellenti e per nulla diversi da quelli ottenuti in altri pazienti senza rischio di recidiva della malattia sul rene trapiantato. **Siamo però convinti che le nuove terapie eviteranno che il paziente affetto da SEUa debba aver bisogno di trapianto renale.**

Tuttavia, sappiamo che rimangono nei numerosi centri di dialisi, pazienti affetti da SEUa che non sono ancora stati avviati al trapianto per il timore di recidiva della malattia sul rene trapiantato. Speriamo che questo articolo possa raggiungere tutti i pazienti in dialisi affetti da SEUa e che infonda loro il coraggio di affrontare un trapianto protetto dalla somministrazione dei farmaci che prevengono il ripresentarsi della malattia. A questo proposito ricordo il caso estremo di Luca che ha passato in dialisi i sui primi 18 anni di vita (essendosi ammalato di SEUa a pochissimi mesi di vita) ma che, grazie all'inibitore del complemento, da 13 anni beneficia di un trapianto ben funzionante.

Gianluigi Ardissino
Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

PROFUMO DI SPERANZA

Torna la campagna Aned PROFUMO DI SPERANZA: una campagna nata anni fa con la proposta di candele profumate artigianali che simboleggiavano "la speranza". Accendere la speranza di coloro che affrontano ogni giorno la malattia renale cronica, sapendo che oggi la ricerca scientifica e farmacologica stanno facendo importanti progressi per rallentare e, in qualche caso, arrestare la progressione della malattia. Accendere la speranza di chi è in dialisi sapendo che l'ANED ha saputo conquistare tutele e diritti, che è possibile adattare la malattia alla vita, senza rinunciare agli affetti, al lavoro, allo studio o alle vacanze. E poi accendere la speranza di un dono, la speranza che sempre più persone possano dichiarare il proprio sì alla donazione a scopo di trapianto. Accendere la speranza di chi distratto ci passa accanto e si sente solo, sapendo che partecipando a questa campagna ha la possibilità di acquistare con una piccola offerta una candela profumata o vari prodotti da donare a un'altra persona, a un amico o amica, a un proprio familiare, un modo per amare e accrescere allo stesso tempo la propria autostima.

La campagna PROFUMO DI SPERANZA è quindi sempre attuale e interpretabile *ad personam*, perché tutti, in fondo, abbiamo bisogno di speranza, di vicinanza, di calore, di supporto.

Per il Natale 2023 la proposta PROFUMO DI SPERANZA è ancora più ampia!

Immancabili le candele tradizionali ANED, realizzate artigianalmente con 6 passaggi di lavorazione e disponibili in 3 profumazioni: **agrumi e papaia** - **mela rossa e melograno** - **miele e cannella**, a cui si affiancano le nuove candele di soia in scatoletta di metallo, lavabile e riutilizzabile.

Novità assoluta i saponi naturali, alla **rosa rossa e geranio**, dalla schiuma soffice e persistente e dall'azione emolliente e nutriente e **ai semi di papavero**, esfoliante e vellutante, con argilla verde e olio di germe di grano.

E poi il **kit Profumo di Speranza**, contenente una candela in scatoletta di metallo, un sapone al burro di cacao e all'olio di riso, che lenisce e ammorbidisce, dal rilassante aroma etereo e floreale, e un sacchettino porta sapone in sisal naturale, ideale per allungare la vita dei propri

saponi e utilizzabile anche per esfoliare delicatamente la pelle.

Tanti modi per fare piccoli doni alle persone care e, allo stesso tempo, accendere la speranza.

Per conoscere e prenotare le nuove proposte Profumo di Speranza, rivolgetevi al vostro Comitato Regionale oppure visitate il sito www.aned-onlus.it.

CONCORSO NAZIONALE QUIRINO MAGGIORE 2024

Torna il Concorso Nazionale Quirino Maggiore, un Concorso intitolato ad un grande Maestro della Nefrologia, che in questa sua quinta edizione è dedicato ad un malato particolare: il nostro Sistema Sanitario Nazionale. Resta comunque il tema libero del Concorso in tre sezioni: Narrativa breve, Poesia e Fotografia. Possono partecipare al concorso pazienti nefrologici, famigliari/caregivers dei pazienti, personale sanitario delle nefrologie, dialisi o trapianto e di ogni ambulatorio nefrologico, e personale dipendente e volontario delle Associazioni che si occupano di ogni tipo di servizio dedicato alle persone nefropatiche. I lavori dovranno essere prodotti al computer ed inviati entro e non oltre il 31 maggio 2024. Tutte le informazioni sono disponibili sul sito: https://www.osmaonlus.org/concorso-nazionale-quirino-maggiore-2023-24/. Gli autori premiati saranno direttamente informati entro il 15 settembre 2024, la cerimonia di premiazione avverrà una domenica del mese di ottobre 2024. Una bella occasione per chi ha voglia di raccontare e raccontarsi!

ANED TI ASCOLTA

Sportello di ascolto e di supporto psicologico

CHIAMA IL NUMERO VERDE

800 90 92 10

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

IL TRAPIANTO E' OBIETTIVO ESSENZIALE

Tre autorevoli voci della rete trapiantologica intervengono

Chi è il paziente iperimmune e quale è l'attuale scenario?

In Italia circa un malato su due in attesa di un trapianto di rene è "immunizzato", presenta cioè degli anticorpi diretti contro molecole (le cosiddette molecole HLA) presenti negli organi del donatore. Di solito un malato si immunizza entrando in contatto con le molecole HLA di altri soggetti a seguito di precedenti gravidanze, trasfusioni o trapianti.
L'esperienza insegna che trapiantare un organo in un soggetto che possiede degli anticorpi che riconoscono molecole HLA del donatore di solito comporta un esito meno favorevole del trapianto. Pertanto non si trapiantano organi in soggetti immunizzati che presentano anticorpi contro un potenziale donatore.
Essere immunizzato, cioè avere anticorpi anti-HLA, comporta un prolungamento della permanenza in lista d'attesa per il trapianto. In particolare, il paziente poco immunizzato, che riconosce un numero limitato di molecole HLA, sarà incompatibile con un numero limitato di donatori ed attenderà poco di più rispetto al soggetto non immunizzato. Al contrario, il paziente fortemente immunizzato riconosce un numero molto elevato di molecole HLA e sarà incompatibile con buona parte dei donatori disponibili. Questi pazienti fortemente immunizzati avranno inevitabilmente un tempo di attesa molto superiore rispetto ai soggetti non immunizzati e si accumulano nelle liste di attesa.
Al fine di permettere l'accesso al trapianto a questi malati fortemente immunizzati, nel 2009 l'Italia ha dato l'avvio al Programma Nazionale Iperimmuni (PNI) riservato ai pazienti cosiddetti "iperimmuni", cioè ai pazienti fortemente immunizzati che riconoscono almeno il 90% dei donatori del territorio, e che sono in trattamento dialitico da almeno 8 anni. I pazienti iscritti nel PNI hanno precedenza assoluta (dopo le urgenze) a qualsiasi rene da donatore deceduto disponibile in Italia.
Al momento i pazienti iperimmuni costituiscono il 20% dei pazienti in attesa di un trapianto di rene in Italia. Di questi, sono iscritti nel PNI, perché in dialisi da almeno 8 anni, circa 350 malati, pari al 8% dei pazienti in lista di attesa attiva per un trapianto.
Grazie al PNI ad oggi sono stati trapiantati più di 500 malati fortemente immunizzati in dialisi da almeno 8 anni. È degno di nota che i risultati dei trapianti eseguiti nel contesto di questo programma sono davvero buoni e complessivamente sovrapponibili a quelli ottenuti nei trapianti dei soggetti non immunizzati. Tuttavia con il PNI è stato possibile trapiantare solo una piccola parte dei pazienti iperimmuni Italiani in attesa di un trapianto. Ci si attende che gli avanzamenti recenti nel campo della immunologia dei trapianti possano permettere in un prossimo futuro l'accesso al trapianto renale di un numero maggiore di pazienti iperimmuni.

Prof. Emanuele Cozzi
Responsabile S.S.D. Immunologia dei Trapianti Azienda Ospedaliera di Padova

Dal punto di vista immunologico, quali sono le barriere più significative da superare?

Il sistema immunitario che produce il rigetto dell'organo è lo stesso che ci protegge da infezioni e tumori. Quando si realizza un trapianto d'organo, il sistema immunitario scambia le molecole "diverse", dette "HLA", presenti sulle cellule del donatore per agenti estranei e ostili, come fossero virus o tumori. Gli HLA sono altamente "polimorfi", cioè diversi da un soggetto all'altro, un po' come lo sono il colore degli occhi e il tipo di capelli. Solo che per l'HLA ve ne sono decine di migliaia di versioni ("alleli").
La risposta immunitaria è di due tipi: innata e adattiva. La risposta innata è l'infiammazione relativamente aspecifica scatenata dall'intrusione di materiale sconosciuto e avvertito come nocivo. Essa non solo mira ad arrestare gli intrusi, ma anche a favorire la risposta adattiva. Quest'ultima, invece, è quella che lascia la memoria: la capacità di riconoscere, attraverso l'HLA, l'intruso in futuro. I protagonisti di tale risposta sono i linfociti T. Essi non solo sanno colpire le cellule recanti gli HLA estranei (le cellule del trapianto), ma anche istruiscono i linfociti B a diventare plasmacellule che producono gli anticorpi anti-HLA donatore-specifici. Le plasmacellule, una volta prodotte, si annidano nel midollo osseo e continuano a secernere anticorpi per anni. Cellule T e anticorpi sono i tradizionali mediatori del rigetto acuto e cronico.
Di norma non realizziamo trapianti nel ricevente già immunizzato, cioè già "vaccinato" (con memoria immunologica) contro il trapianto: andiamo infatti a verificare che, prima del trapianto, non ci siano nel candidato al trapianto anticorpi anti-HLA donatore-specifici. Poi, al momento del trapianto, per prevenire la successiva immunizzazione e il conseguente rigetto si somministra cortisone (che inibisce la risposta innata) e i farmaci che inibiscono i linfociti T. In certi pazienti, per assenza di valide alternative, siamo costretti a realizzare il trapianto malgrado ci si già immunità verso l'organo. Sono i trapianti che si realizzano nel ricevente con anticorpi anti-HLA donatore-specifici (i trapianti "incompatibili"). In tal caso il trapianto richiede strategie terapeutiche da iniziare prima del trapianto (da mesi a poche ore prima), che sono dette di "condizionamento" o di "desensibilizzazione": servono a rimuovere gli anticorpi, ad impedirne la riformazione (colpendo i linfociti B e/o le plasmacellule), e a bloccare gli effetti dannosi degli anticorpi. Non tutti gli anticorpi anti-HLA sono però uguali. Alcuni sono più "forti" degli altri, altri sono addirittura "fortissimi" (come quelli che danno positività rispettivamente al "crossmatch" in citofluorimetria" e a quello in "citotossicità"). Più forti sono gli anticorpi, più il trapianto è difficile da realizzare con successo, e più sono potenti le strategie di desensibilizzazione richieste. È per questo motivo che i trapianti incompatibili sono da considerarsi più a rischio di conseguenze avverse: sono le conseguenze dell'aumentato rischio di

DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE

sul tema degli iperimmuni e della difficile trapiantabilità

rigetto e delle complicanze (specie infettive) del forte stato immunosoppressivo che deriva da alcuni di questi schemi di desensibilizzazione.

Prof. Umberto Maggiore
Dipartimento di Medicina e Chirurgia, Università di Parma. UO Nefrologia - Trapianti Rene Pancreas

Quali opzioni sono disponibili per il paziente iperimmune per facilitare l'accesso al trapianto renale? Esistono novità per questa tipologia di pazienti?

La presenza di anticorpi rivolti contro antigeni HLA, a seguito di precedenti trapianti, trasfusioni di sangue o gravidanze, rappresenta una condizione sempre più frequente nei candidati al trapianto di rene. In queste circostanze risulta più difficoltosa l'allocazione di un organo compatibile e consensualmente si assiste ad un incremento della durata dell'attesa in lista. Diverse strategie sono state messe in atto per superare la barriera immunologica legata alla presenza di anticorpi preformati, ma purtroppo nessun farmaco o nessuna procedura è in grado di garantire una eliminazione duratura nel tempo degli anticorpi o una completa inibizione della formazione di nuovi anticorpi.
Tramite sedute di plasmaferesi è possibile rimuovere temporaneamente gli anticorpi, ed alcuni farmaci biologici sono efficaci nella soppressione dell'attività dei linfociti B o delle plasmacellule, con vari meccanismi d'azione. Diversi protocolli di desensibilizzazione, che utilizzano congiuntamente farmaci e procedure di rimozione degli anticorpi, sono stati applicati principalmente nell'ambito del trapianto di rene da donatore vivente, poiché trattandosi di una procedura in elezione, pianificata nel tempo con anticipo, consente di eseguire le diverse azioni di desensibilizzazione nei giorni o talvolta nelle settimane precedenti al trapianto. Ciononostante, i risultati a lungo termine dei trapianti eseguiti in presenza di incompatibilità HLA, quindi quando si desensibilizza il ricevente, non sono altrettanto soddisfacenti di quelli del trapianto HLA-compatibile.
Nell'ambito del trapianto da donatore deceduto, trattandosi di una situazione imprevedibile e non pianificabile, fino a poco tempo fa le esperienze di desensibilizzazione erano piuttosto rare, ed i risultati molto variabili. La disponibilità di Imlifidase, un farmaco recentemente entrato in commercio, che agisce rimuovendo rapidamente gli anticorpi preformati, consente di eseguire una desensibilizzazione anche nell'ambito del trapianto di rene da donatore deceduto, e di proteggere quindi l'organo dal rigetto per i primi giorni dopo il trapianto. Il farmaco deve essere utilizzato nel contesto di un più complesso protocollo immunosoppressivo, che mantenga sotto controllo la produzione di nuovi anticorpi, ed in alcuni casi che li possa rendere inattivi ed innocui quando si riformano. Questa ultima attività è svolta da farmaci che inibiscono il complemento, che è il sistema di effettori che inducono un danno cellulare come esito dell'attività degli anticorpi.
Risulta evidente la complessità di un approccio al trapianto HLA incompatibile, che, per quanto riesca ad essere effettuato con successo in molti casi, necessita di una terapia personalizzata che bilanci i rischi di rigetto con quelli di over-immunosoppressione ed infezioni. Quando possibile, il trapianto compatibile è certamente preferibile, ma lo sviluppo di nuovi protocolli immunosoppressivi sta rendendo affrontabile il rischio immunologico anche nei pazienti più altamente sensibilizzati, per i quali la probabilità di trapianto sarebbe altrimenti molto remota.

Prof.ssa Lucrezia Furian
Centro Trapianti Rene e Pancreas Azienda Ospedaliera di Padova

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.
Torna la guida Servizi di dialisi e trapianto renale in Italia edizione 2023, un riferimento utilissimo per il personale sanitario e i pazienti che hanno la necessità di spostarsi per motivi familiari, di studio, di lavoro o vacanza.

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

Occhio ai tuoi diritti

Gentili,
spero tutto bene.
Sono una paziente trapiantata di rene da 15 anni (vi avevo precedentemente contattato nel 2020).
Vi scrivo per chiedervi un gentile supporto rispetto alla migliore comprensione di eventuali diritti di lavoratori appartenenti alle categorie protette.
In particolare, in seguito al mio ultimo accertamento presso INPS (ottobre 2019) in cui è stata riconfermata la mia invalidità civile al 60%, ho potuto iscrivermi alla lista delle categorie protette.
Sebbene mi siano chiari i vantaggi per l'azienda non mi sono altresì chiari eventuali diritti di cui può agevolare il lavoratore.
Pertanto, non avendo sino ad oggi mai richiesto particolari eccezioni al mio datore di lavoro e volendo invece esercitare maggiormente eventuali diritti ed affrontare una conversazione con l'HR (Human Resources Manager) della mia azienda (onde evitare di essere impreparata), vorrei chiedervi gentilmente se voi sapeste fornirmi dettagli completi a riguardo.
Vi ringrazio in anticipo per l'attenzione e vi auguro una buona giornata.

Lettera Firmata

Gentilissima,
la persona trapiantata di organo solido, come nel suo caso con il rene, ha diritto al riconoscimento dell'invalidità civile del 60% minimo, in assenza di altre forme d'invalidità. Con un'invalidità civile superiore al 45% si ha diritto all'iscrizione nella lista speciale di collocamento, sia per l'impiego privato sia per l'impiego pubblico, in mansioni per le quali non vi è l'obbligo di copertura mediante concorso pubblico, altrimenti l'invalidità costituisce un titolo di preferenza a parità di punteggio.
Consideri tuttavia che alla persona trapiantata viene riconosciuta anche la legge 104/92, art. 3 comma 1. Tale riconoscimento non dà diritto ai tre giorni di permessi lavorativi mensili, costituisce però la base per esercitare talune importanti tutele. In presenza della legge 104/92, si ha diritto ad essere impiegati in mansioni che siano compatibili con il trapianto, non è possibile il trasferimento ad altra sede di lavoro, se non a particolari condizioni e si ha diritto ad essere impiegati nella sede lavorativa più vicina alla residenza.

Consulenza Aned

Quotidiane difficoltà

CARTA EUROPEA DELLA DISABILITÀ - DISABILITY CARD

Una tessera che permette l'identificazione delle persone con disabilità e l'accesso a servizi gratuiti o a costo ridotto in materia di trasporti pubblici quando non diversamente regolati dalla propria regione, cultura, tempo libero.

La Disability Card viene rilasciata a tutti i soggetti in condizione di disabilità media, grave e di non autosufficienza, appartenenti alle categorie individuate nell'allegato 3 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 5 dicembre 2013, n. 159.

Possono richiedere gratuitamente la Carta Europea della Disabilità anche dializzati e trapiantati se Invalidi civili maggiorenni con invalidità certificata pari o maggiore del 67% o cittadini con certificazione ai sensi della Legge 104/1992, Art 3 comma 3.

La Carta viene richiesta tramite una procedura online sul sito INPS da parte del cittadino e successivamente viene spedita direttamente all'indirizzo di residenza del richiedente o ad altro recapito da lui indicato.

La Carta Europea della Disabilità dà accesso gratuitamente o a tariffe agevolate ai seguenti luoghi:

- Musei statali su tutto il territorio nazionale
- Luoghi di cultura e non solo nei paesi UE aderenti al progetto (consultare i siti istituzionali nazionali)

Tutte le convenzioni attive sono pubblicate sul sito istituzionale del Ministro per le Disabilità https://disabilita.governo.it/it/carta-europea-disabilita/elenco-delle-convenzioni/

Se sei socio e hai difficoltà rivolgiti all'ANED, siamo pronti a darti una mano.

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

RICORDANDO CARLO

Parlo di Carlo Garavaldi, scomparso il 4 ottobre 2023. Chi era Carlo?
Non conoscevo la sua storia personale, ma ho avuto modo di apprezzare il rapporto che per molti anni ha avuto con l'ANED. L'Associazione che Garavaldi ha diretto in Toscana e ha contribuito a dirigere a livello nazionale dal 2017 fino agli ultimi giorni di vita, in qualità di Vice segretario e di Coordinatore delle regioni del centro Italia.
Carlo è stato un dirigente prezioso, animato da uno spirito combattivo e di tutela di tutti i pazienti cronici nefropatici e trapiantati di organi e tessuti. Un carattere determinato, a tratti difficile ma sempre disponibile al dialogo e al confronto.
Negli ultimi anni era particolarmente angustiato dalla situazione di progressivo peggioramento delle tutele riconosciute ai pazienti dializzati, lo preoccupavano enormemente la mancanza di medici e infermieri e il rischio, a causa di questo, delle ricadute sui percorsi di cura, con la privatizzazione strisciante della sanità e l'indebolimento della sanità pubblica universale per tutti a prescindere dalla condizione economica o sociale.
Carlo si è spento quasi letteralmente tra le braccia di un grande medico, Alessandro Capitanini, Direttore dell'UOC di Nefrologia di Pistoia e Pescia, testimone della sua resilienza e da ultimo delle sue sofferenze che ha provato ad alleviare, con la consapevolezza di avere a che fare con un uomo orgoglioso e deciso, anche negli ultimi istanti della sua vita. Carlo ha sempre avuto parole di affetto per l'ANED e ha sempre saputo intrecciare relazioni di amicizia e di stima con tantissimi esponenti dell'Associazione dei cui obiettivi si era fatto interprete.

Giuseppe Vanacore, Presidente Aned

ARRIVEDERCI LEO

Un'altra figura storica di Aned ci ha lasciato: dopo breve malattia il 7 settembre è serenamente spirato a Trieste il Cav. Leo Udina, Segretario in carica del Comitato Friuli Venezia Giulia di ANED. Nato a Trieste 81 anni fa, ha ricoperto per moltissimi anni un ruolo amministrativo all'Università di Trieste; colpito sin da giovane da gravi problemi renali, a fine anni '80 fu costretto a sottoporsi a dialisi extracorporea, tre volte a settimana, ma nel dicembre del 1993 - all'età di 51 anni - ricevette il "dono" di un rene. Il dono del rene e il conseguente trapianto renale, oltre alle difficoltà vissute in precedenza come dializzato, hanno fatto maturare in Leo Udina il desiderio di sdebitarsi aiutando chi, come lui, è incorso nel difficile percorso della malattia renale; per questo motivo, prese subito contatto con l'unica Associazione a tutela dei nefropatici allora presente in Italia, ANED appunto, per offrire con entusiasmo il suo contributo volontario. In tutti questi anni, Leo Udina è stato una colonna portante dell'Associazione, abbracciando le più importanti battaglie, dal trattamento dialitico garantito a tutti i malati, all'apertura di centri dialisi in tutte le città, dallo sviluppo a livello nazionale del trapianto come migliore terapia per l'insufficienza renale cronica, all'allestimento di centri dialisi-vacanza per consentire ai malati una vita più dignitosa, ai corretti stili di vita ed alla prevenzione delle malattie renali.
Nel 2011, Udina, già Vicesegretario con oltre 20 anni di militanza nell'ANED, venne eletto Segretario del Comitato ANED per il Friuli-Venezia Giulia, carica ricoperta con successo ininterrottamente negli ultimi 12 anni. Ciao Leo.

Giuseppe Vanacore, Presidente Aned e il Comitato Regionale Friuli Venezia Giulia

NOTIZIE DAI COMITATI REGIONALI

GIORNATA DEL DIALIZZATO - Grande partecipazione da parte di tanti Comitati Regionali per la 32° Giornata del Dializzato, che ha visto celebrazioni protrarsi per tutto il mese di Ottobre dal Piemonte alla Sicilia, dalla Liguria a Campania, Calabria, Puglia, Veneto. Uno storico appuntamento per aumentare la consapevolezza della popolazione rispetto alla salute dei reni, alla prevenzione della malattia renale e alla dialisi, ma anche l'occasione per trascorrere una giornata di aggregazione tra pazienti, familiari, operatori sanitari, istituzioni e volontari.

BASILICATA - Il Segretario Donato Andrisani, insieme ai componenti del Comitato Regionale ANED, ha scritto a tutti i livelli istituzionali per stigmatizzare il loro silenzio rispetto alle principali criticità che stanno vivendo i pazienti dell'intera Regione: carenza di personale medico e infermieristico, trasporto dialisi non garantito, chiusura del laboratorio tipizzazione ospedale di Matera con conseguente riduzione dei trapianti. Sono seguite numerose iniziative di protesta in tutti i Centri della regione.

LOMBARDIA - **Milano** Policlinico. **Como** Ospedale Sant'Anna. **Varese** Ospedale di Circolo.
Proseguono i corsi di formazione per gli operatori sanitari "Relazione e comunicazione in nefrologia, dialisi e trapianto". Dal 1973 ANED si occupa di formazione e di percorsi educazionali rivolti al miglioramento delle cure e allo sviluppo della consapevolezza dei pazienti.
I corsi sono organizzati da Rosa Colagiacomo - Responsabile Scientifica componente del Direttivo Nazionale ANED e dalla Dott.ssa Valentina Paris - Docente e Past President ANED.

TOSCANA - Ospedale di **Livorno**. Disagi enormi per i pazienti a seguito dello spostamento dei posti letto di Nefrologia nel reparto di Medicina Interna. L'ASL giustifica la scelta in vista del nuovo ospedale. L'operazione scorporo è sbagliata e controproducente, l'ANED regionale e locale insieme al Nazionale sta operando affinché vi sia un ripensamento. Verrà presentata una proposta alternativa ed è in corso una raccolta firme tra i pazienti.

FRIULI VENEZIA GIULIA - A seguito della scomparsa di Leo Udina, nella riunione del 16 ottobre scorso il Comitato Aned Friuli-Venezia Giulia ha eletto nuovo Segretario Valentino Adamo, 52 anni, bancario di Mereto di Tomba (UD), Vice Segretario Paolo Jez, 67 anni, pensionato di Trieste, mentre Tesoriere è stata eletta Gabriella Tramontina, 60 anni, impiegata contabile di Maniago (PN).

ANED SPORT

GIOCHI NAZIONALI

Anche quest'anno si è svolto l'evento che da oltre 30 anni raduna gli atleti trapiantati e dializzati in una bella località italiana, all'insegna dell'amicizia, della gioia dello stare insieme e condividere e di una sana competizione.
Organizzati ogni anno da ANED, siamo ormai arrivati alla XXXI edizione dei Giochi Nazionali per i Trapiantati e alla XXVIII edizione dei Giochi Nazionali per i Dializzati.
Un centinaio i partecipanti, tra cui 46 atleti dializzati o trapiantati, che si sono cimentati, nei giorni 9 e 10 settembre, nelle varie discipline previste. Ci siamo ritrovati a Cervia, con gare che si sono svolte tra questa bella cittadina e altre città della riviera romagnola, come Riccione, Cesenatico e Forlì. Un grazie particolare va ad AICS, al Presidente Bruno Molea e a tutti gli amici di AICS, ai responsabili delle varie discipline e agli arbitri per la bellissima opportunità di svolgere questa edizione dei Giochi all'interno dei CSIT - World Sports Games, che col loro supporto hanno reso ancora più appassionanti le nostre gare.
Nel pomeriggio di sabato si è svolto il partecipato e interessante convegno dedicato allo sport per i pazienti trapiantati e dializzati a cui hanno preso parte illustri ospiti come il dottor Massimo Cardillo, direttore del Centro Nazionale Trapianti, il dottor Giovanni Mosconi, Nefrologo e uno dei primi sostenitori dell'importanza dell'esercizio fisico nei pazienti trapiantati e dializzati, la dottoressa Erika Cordella del CRT Emilia Romagna, la dottoressa Valentina Totti, chinesiologia e grande esperta dell'attività fisica per trapiantati e dializzati. Ha portato inoltre il suo gradito e sentito saluto l'Assessore allo Sport del Comune di Cervia dottoressa Michela Brunelli.
Tantissime le emozioni vissute dagli atleti presenti: tennis, petanque, tennis tavolo, nuoto, ciclismo, volley le discipline disputate nella prima giornata; nuoto e atletica quelle della seconda giornata.
Tante belle immagini, tanto sudore, ma soprattutto amicizia, ricordi ed emozioni che rimarranno con noi a lungo è il "bottino" che ci portiamo a casa, insieme alle medaglie, agli abbracci e al ricordare sempre che condividere ci rende più forti. Il modo più bello per testimoniare che il trapianto è vita!

NOVE COLLI

Domenica 24 settembre alcuni dei nostri ciclisti, invitati come ogni anno dagli organizzatori e magistralmente coordinati dalla Responsabile ANED Sport di questa disciplina Gisella Motto, hanno affrontato la granfondo "Nove Colli", sempre un appuntamento ricco di emozioni: maltempo, fatica, strada… nulla ha fermato la grande energia che si portano dentro! Sono davvero un vero esempio, per dire sì alla donazione, sì al trapianto, sì alla vita!

CASTELPORZIANO

Il 29 settembre 2023, su invito del Quirinale, ANED ha partecipato con alcuni atleti della Nazionale Italiana Trapiantati e Dializzati ANED Sport alla manifestazione "Castelporziano in festa", presso la Tenuta presidenziale di Castelporziano, alla presenza del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella. La grande festa sociale di decine di associazioni no profit si è svolta all'insegna della solidarietà, della cultura e dell'amicizia nella splendida cornice della tenuta di Castelporziano.
Presenti alla toccante Cerimonia anche il Presidente ANED, Dott. Giuseppe Vanacore e le Consigliere Nazionali ANED, Margherita Mazzantini e Carolina Panico.

GIOCHI MONDIALI

Dal 3 all'8 marzo si terrà a Bormio la XII edizione dei World Transplant Winter Games, i Giochi Mondiali Invernali per atleti trapiantati d'organo solido o midollo, che la World Transplant Games Federation ha assegnato all'Italia, tramite ANED, quale membro ufficiale per il nostro Paese.
La manifestazione, originariamente in calendario per il 2022 e rinviata causa COVID, prenderà il via il 3 marzo 2024 con la cerimonia di apertura, a cui si attendono 30 Nazioni da tutto il mondo con più di 300 atleti partecipanti.
I Giochi tornano a Bormio dopo esattamente 20 anni dall'edizione del 2004, magistralmente organizzata sotto la guida di Franca Pellini e ancora nella memoria di molti.
La competizione prevede 12 differenti discipline che abbracciano lo sci alpino ma anche le gare di fondo e con racchette da neve, che saranno ospitate tra le piste di Bormio 2000 e Isolaccia - Val di Dentro.
Una delle novità che la Federazione ha voluto introdurre per Bormio 2024 è la possibilità della partecipazione a tutte le specialità anche degli atleti donatori e alle famiglie dei donatori. Come da tradizione, inoltre, ci sarà la speciale "Nicholas Cup", discesa riservata ai ragazzi trapiantati in ricordo del giovane donatore la cui famiglia nel 1994 disse quel sì che salvò la vita di 7 persone.
Ma non solo: per la prima volta per alcuni bambini che non si sono mai affacciati agli sport invernali, sarà prevista una settimana di attività tra scuola di sci e intrattenimento alla scoperta delle bellezze e delle tradizioni di Bormio.

Le registrazioni ai World Transplant Winter Games sono aperte e tutte le informazioni sono disponibili sul sito ufficiale dell'evento: https://wtgf.org/wintergames/sports-winter/

Edito da A.N.E.D. anno 2023 - Dir. Resp. Dr. Giuseppe Vanacore. Poste Italiane Spa Sped. A.P Dldl 353/2003 - Tiratura copie: 12.000 - (conv.L. 27/02/2004 n.46) art.1, DCB-MI. Stampa: ST.G.R. - chiuso in stampa a Ottobre 2023 - Reg. Trib. Milano n.114 del 25/02/1984 - ROC N. Registrazione 22653

Questo numero è stato stampato anche grazie al contributo di HANSA BIOPHARMA ALEXION AstraZeneca Rare Disease