

IL "FOGLIO INFORMATIVO"

Da oltre 50 anni accompagna malati di insufficienza renale, pazienti dializzati e trapiantati, familiari e operatori sanitari

*"...Più numerosi saremo, più la nostra forza aumenterà e ci permetterà di realizzare quanto ci prefiggiamo"**

Siamo giunti al numero 205 del nostro periodico. Anche il Foglio ha compiuto e superato i 50 anni di attività. È un giornale di carta letto e, possiamo dire a buon titolo, benvoluto dai soci ma anche dai sostenitori e lettori occasionali.

Il Foglio ha accompagnato praticamente tutta la vita dell'ANED. Nel mese di marzo 1973, cinque mesi dopo la nascita ufficiale dell'associazione, esce la prima pubblicazione dell'ANED con la quale si dà conto dell'approvazione dello statuto da parte dei 70 soci riuniti a Milano il 27 ottobre 1972 e dell'elezione del primo Comitato Direttivo Nazionale formato da 11 componenti, che a sua volta aveva eletto come Segretario Generale Franca Pellini e come Vice Segretari: Orazio Ferrari, Ragioniere e paziente in dialisi, Tesoriere; Ester Obiassi Panigia, Assistente sociale, Addetto ai problemi sociali; Marco Romagnoni, Nefrologo, Addetto ai problemi sanitari. Quattro facciate che indicano la direzione di marcia della neonata associazione: informare i pazienti, dare volto alla vita associativa, studiare i problemi dei malati, con competenza delinearne i bisogni e indicare soluzioni. Infatti, in questo primo numero verrà pubblicato il primo "Censimento dei Servizi dialisi in Italia". Una pubblicazione annuale che l'ANED ha poi prodotto ininterrottamente: l'ultimo censimento pubblicato è del mese di dicembre

2023. Nello stesso primo numero del "Foglio Informativo dell'Associazione", Franca Pellini con pochissime frasi delineò la drammatica situazione dei malati di reni: "In Italia, ogni giorno, nove persone muoiono per mancanza di reni artificiali; ogni settimana, pazienti in dialisi, percorrono centinaia di chilometri per raggiungere il proprio Centro; in un anno sono stati effettuati meno di 100 trapianti renali". Già con i primi passi, l'ANED si sofferma sui bisogni dei pazienti, lancia la proposta di una "Tessera Sanitaria" offerta ad ogni socio, nella quale siano annotate le generalità e le informazioni relative alla cura e al tipo di dialisi. Uno strumento che accompagni il paziente - qualora avesse bisogno di interventi urgenti - "per consentire ai servizi di pronto soccorso di accorgersi immediatamente di trovarsi di fronte ad un paziente particolare". Questa impostazione risalente alla sensibilità sociale e sanitaria non sarà mai abbandonata. Il secondo numero esce a ottobre del 1973, tutta la comunità ANED veniva invitata "alla partecipazione e al protagonismo e alla diffusione e al reclutamento di nuovi soci... È per questo, continuava, che vi richiediamo un'intensa opera di diffusione... ognuno di noi deve sentirsi moralmente obbligato a raccogliere adesioni, stimolando alla vita associativa i colleghi di dialisi, gli amici trapiantati, i nefropatici in cura presso l'ambulatorio dell'ospedale, i propri familiari". L'aggancio con la realtà quotidiana è costante. Nel numero di febbraio 1974 con l'incipit dell'editoriale "Progrediamo Insieme", l'identità di associazione di malati organizzati viene definitivamente delineata. L'ANED dopo poco più di un anno di vita aveva già raggiunto i 2000 iscritti e nei soli primi due mesi del 1974, a seguito dell'invio ai pazienti del primo rapporto di attività, giungono 600 nuovi soci. I numeri successivi accompagnano la diffusione dell'ANED in tutte le

regioni e la crescita numerica dei soci e dei sostenitori in poco tempo giungerà a oltre 10.000. Partendo dalla Lombardia, nel mese di maggio 1974 verrà costituito in Liguria il primo Comitato regionale, ma già nel mese di luglio dello stesso anno il periodico annuncia la costituzione del Comitato regionale Veneto. Nei numeri successivi con una cadenza ininterrotta viene data notizia della nascita di quasi tutti i comitati regionali: Toscana, Sardegna, Emilia-Romagna, Friuli VG, Piemonte, Lazio, Calabria, Campania, Sicilia, Puglia, Basilicata, Marche, Abruzzo Molise. In occasione del primo decennale, l'ANED conterà circa 18.000 soci e sostenitori con una rappresentanza in tutte le regioni, la Valle d'Aosta e la Provincia di Trento comprese. Sono passati più di 50 anni e ancora oggi l'ANED conta oltre 15000 persone che si riconoscono nell'associazione. Un risultato straordinario se si tiene conto della frammentazione e dell'individualismo che sta permeando i tempi in cui viviamo. Nell'occasione, il pensiero rivolto al passato è stato anche un esame per valutare la forza di oggi, la coerenza necessaria per perseguire l'obiettivo - di allora come oggi - di essere una forza collettiva, capace di combattere per i diritti dei singoli malati e guardare ai problemi generali della sanità, della dialisi, della prevenzione, del trapianto, dei diritti sociali e civili di chi deve fare i conti con una malattia gravosa e una terapia stressante, ma che non smette di guardare oltre ai problemi della malattia con impegno e ottimismo, per un futuro di benessere, di diritti e tutela della salute per tutti.

Giuseppe Vanacore
Presidente Aned

**Dall'editoriale del "Foglio Informativo dell'Associazione", ottobre 1973*



DIALISI DOMICILIARE: una scelta sostenibile?

Antonio Santoro e Paolo Fabbrini

In Italia ci sono 50.000 pazienti in dialisi e rappresentano circa lo 0,08% della popolazione. La spesa sanitaria per la dialisi ammonta a 2,1% della spesa sanitaria complessiva a carico del Servizio sanitario nazionale (SSN).

Negli ultimi anni, il costo dei materiali e della tecnologia necessari ai centri dialisi

pubblici per i trattamenti è stato ridotto grazie a gare competitive sia nazionali (CONSIP) sia regionali.

Accanto però alla riduzione dei costi, vi è stato un aumento dell'età media dei pazienti e quindi l'arrivo di pazienti con maggiori complicanze, in particolare cardio-vascolari, malnutrizione e disabilità che stanno incidendo sulla cura e sulla spesa. Il trasporto dei pazienti riconosciuto dai LEA continua ad essere una voce di spesa importante e tendenzialmente destinata ad aumentare. Molti più pazienti oggi hanno bisogno di essere accompagnati nei centri dialisi con "l'ambulanza" o con mezzi di "trasporto sanitario semplice" (macchina o pulmino). Spesso i pazienti più complessi, terminata la dialisi, hanno tempi di recupero lenti, e talora sono costretti a fermarsi in ospedale e, spesso, ad essere ricoverati. Oggi i trasporti in molte realtà regionali rappresentano il tallone di Achille dell'attività dei Centri dialisi: incidono in modo significativo sulla spesa annua della terapia dialitica e, spesso, sono inefficienti.

La difficoltà crescente di garantire il trasporto ai pazienti dializzati, sicuro dal punto di vista sanitario ed efficiente, deve essere una nuova ed ulteriore spinta a considerare la dialisi domiciliare come una scelta prioritaria sia per i pazienti sia anche per il SSN. La terapia dialitica domiciliare elettiva è costituita dalla dialisi peritoneale (DP), che offre anche una serie di vantaggi clinici, bioumorali e sociali. La dialisi peritoneale può essere l'opzione migliore se il paziente non riesce a tollerare i rapidi cambiamenti dell'equilibrio dei fluidi e dei soluti conseguenti alla emodialisi (la così detta sindrome da squilibrio dialitico). Altri vantaggi importanti si hanno in termini di qualità di vita. La dialisi peritoneale viene gestita prevalentemente a casa e spesso durante le ore notturne e quindi con un guadagno in termini di tempo e di impe-



Dott. Paolo Fabbrini
Nefrologia e Dialisi ASST Nord
Milano Ospedale Bassini

gnolo. Tuttavia, anche la dialisi peritoneale ha alcune limitazioni cliniche (fondamentalmente di tipo chirurgico) ma anche limitazioni sociali (mancanza di autonomia o di un partner idoneo all'esecuzione della tecnica) nonostante la sua semplicità di esecuzione. Alcune esperienze italiane (ospedale Bassini Milano) ed internazionali (Francia e Danese) hanno sperimentato forme di assistenza domiciliare per l'esecuzione

della metodica, con l'invio di un caregiver formato dall'ospedale, che possa coadiuvare o sostituire completamente il paziente nell'esecuzione del trattamento. Questo processo ha migliorato, in quelle realtà, la diffusione della dialisi peritoneale e gli esiti della sperimentazione italiana sono positivi anche dal punto di vista clinico. Accanto alla dialisi peritoneale va anche considerata la emodialisi domiciliare, magari per quei pazienti non idonei alla peritoneale anche per motivi di scelta personale (stress del trattamento quotidiano, non accettazione del catetere in addome, ecc...). Nella sua forma classica, l'emodialisi domiciliare richiede un partner addestrato, che esegue la maggior parte delle pratiche per portare avanti e gestire le

sedute di emodialisi. Purtroppo, l'emodialisi domiciliare è più complessa rispetto alla dialisi peritoneale e richiede uno specifico addestramento ed una precisa attitudine del partner. Come si diceva, i pazienti sono sempre più anziani, hanno spesso partner anziani non in grado di svolgere manovre anche minimamente cruente (infissione degli aghi nell'accesso vascolare) nonchè sorvegliare e gestire un circuito ematico extracorporeo per quattro ore a seduta. Per superare questi problemi, di recente è stata proposta l'emodialisi domiciliare "assistita". In questo caso, oltre alla attrezzatura per l'emodialisi, viene fornito del personale sanitario in grado di gestire le sedute di dialisi. Personale dedicato potrebbe voler dire costi aggiuntivi per il SSN. Anche questo aspetto va però contestualizzato ed analizzato per dargli il giusto valore. Il vantaggio di mantenere un paziente al proprio domi-

cilio, oltre che incidere sulla sua qualità di vita, ha anche dei riflessi economici. I costi dei trasporti vengono abbattuti e ridotte le ospedalizzazioni a fine turno dialisi, che implicano costi aggiuntivi, congestione nei centri dialisi e difficoltà organizzative. Un singolo infermiere potrebbe seguire, a domicilio, due pazienti trattati con emodialisi trisettimanale, o addirittura tre pazienti trattati con emodialisi bisettimanale. Il risparmio annuo (per la sola quota trasporto) si aggirerebbe da un minimo di 12.000 (per due pazienti) ad un massimo di 18.000 (per tre pazienti) euro, fino a un massimo compreso tra 32.000 (per due pazienti) e addirittura 48.000 euro nel caso di tre pazienti, che hanno un domicilio molto distante dal Centro ospedaliero. A conforto di questa ipotesi può essere riportato il successo clinico e gestionale di una sperimentazione su più centri, finanziata da regione Lombardia,

che ha applicato il modello di emodialisi assistita su alcuni pazienti¹.

Infine, se ci spostiamo sul piano tecnico, si può affermare che, sia la dialisi peritoneale sia l'emodialisi domiciliare, utilizzano sistemi tecnologici sicuri di alta qualità, supportati nei centri più avanzati dalla telemedicina. Questo permette di eseguire la terapia domiciliare mantenendo buoni risultati

clinici e garantendo ai pazienti una buona qualità della vita. In conclusione, ai nostri giorni la domiciliarizzazione dei trattamenti dialitici può essere una pratica e concreta alternativa alla dialisi presso i Centri dialisi ospedalieri, senza che sia compromessa la qualità delle cure. L'avvento negli ultimi anni di sistemi ed apparecchiature sempre più semplici da gestire e sempre più performanti, accanto alla telemedicina e alla possibilità di avere del personale esperto quando necessario, facilitano lo sviluppo e la diffusione delle metodiche domiciliari.

¹Progetto di "Emodialisi domiciliare assistita" approvato da Regione Lombardia nell'ambito dei PROGETTI DI INNOVAZIONE IN AMBITO SANITARIO E SOCIO SANITARIO che ha coinvolto cinque ASST Lombarde: Rhodense, Ovest Milanese, Sette Laghi, Papa Giovanni XXIII (BG) e Lodi.

ANED È CON TE

Caro Socio, caro amico, vogliamo ricordarti che ANED è con te e sta al tuo fianco per supportarti nel tuo percorso e nel tuo cammino di vita anche con una serie di servizi di cui puoi usufruire gratuitamente.

Il nostro **SPORTELLLO PSICOLOGICO** Aned ti ascolta:

chiamando il **mercoledì dalle 10 alle 12** o il **sabato dalle 11 alle 12** il numero verde **800 90 92 210** si potrà infatti parlare con la nostra psicologa. Sappiamo che nella vita di ognuno possono esserci momenti di debolezza, di fragilità, di rabbia, che possono essere compresi e gestiti meglio con l'aiuto di un esperto. Il servizio è disponibile per tutti **I SOCI, MALATI, FAMILIARI, CARE GIVER, PERSONALE SANITARIO.**

Il servizio di **CONSULENZA LEGALE:**

disponibile telefonicamente il **martedì e il giovedì dalle 10 alle 13** oppure on line scrivendo una mail a **consulenza@aned-onlus.it**, utile per aiutarti a comprendere e dirimere piccole e grandi questioni, che vanno dal lavoro alla patente, dai parcheggi ai diritti a volte negati.

DA APRILE 2024 prenderà avvio un nuovo servizio offerto da Aned dedicato esclusivamente ai soci il

Servizio di

DIETISTA RENALE ONLINE

Dedicato a chi?

Il servizio di dietetica nefrologica online è dedicato a tutti coloro che hanno una Malattia renale Cronica, in una qualsiasi delle sue fasi evolutive e che necessitano di ottimizzare la terapia nutrizionale. Il servizio serve da supporto per quei casi e quelle situazioni in cui sia difficile reperire un supporto dietetico-nefrologico in presenza presso il proprio centro. Per usufruire del servizio occorre essere iscritti ad ANED e chiamare il centralino ANED (tel. 02 80 57 927) **il lunedì e il martedì dalle 9 alle 13** o inviare una mail a **info@aned-onlus.it** specificando nell'oggetto DIETISTA RENALE. Al primo contatto verrà verificato lo stato di socio, senza il quale non potrà essere erogato il servizio per una questione di privacy. Dopo il primo contatto proseguirà l'appuntamento con il dietista. Quello che verrà proposto nel corso della visita, che avverrà su piattaforma Zoom, è una vera e propria consulenza con il professionista dietista, esperto nel trattamento nutrizionale della malattia renale, che stilerà un piano dietetico personalizzato e potrà prevedere, se necessarie, ulteriori visite di controllo.

TESSERAMENTO

La nostra Associazione vive grazie ai Soci con il rinnovo della quota associativa oltretutto con la scelta del 5x1000. Senza dimenticare le donazioni liberali e qualsiasi altra forma di donazione personale.

Una particolare attenzione merita il tesseramento.

Da quest'anno si sta intervenendo con alcune novità e possibili vantaggi riepilogati nella lettera inviata insieme alla Tessera 2024 e al bollettino postale.

Inoltre, viene sollecitata una maggiore partecipazione per chi si iscriverà per la prima volta, nella scheda di adesione è infatti possibile indicare l'intenzione di collaborare in Associazione, proponendosi come Delegati ANED dei propri Centri di cura.

Analizzando i primi dati raccolti in questi primi due mesi sta emergendo che vi sono alcune centinaia di nuovi iscritti (che ringraziamo e a cui diamo il benvenuto) e che vi sono rinnovi di soci che non avevano versato la quota negli ultimi anni. Si tratta di dati parziali ma che ci inducono ad un cauto ottimismo di una crescita costante. Segnali positivi giungono da alcune regioni (soprattutto del Sud), pertanto dobbiamo ringraziare i Segretari Regionali e i Comitati di quelle Regioni perché stanno operando molto bene.

Laddove ANED esprime la propria immagine storica di Associazione di autotutela e di difesa dei diritti delle persone nefropatiche, dializzate, trapiantate e loro familiari oppure attraverso progetti o iniziative importanti, riesce a trovare sempre maggiore consenso e riconoscenza.

Pensiamo, ad esempio, al messaggio positivo di salute e benessere che trasmette ANED Sport, ove si pone al centro l'esercizio fisico per tutti i pazienti, in particolare dializzati. Invitiamo pertanto tutti coloro che non abbiano provveduto a rinnovare con fiducia il tesseramento. E ad iscriversi coloro che vogliono far parte di una grande famiglia come ANED e a sentirsi meno soli nell'affrontare un percorso di vita a volte complicato. Farete del bene a voi stessi.

Paolo Nenci Segretario Generale ANED

ASSEMBLEA GENERALE dei SOCI

Non dimenticare, l'Assemblea generale dei soci è un momento associativo fondamentale per incontrarsi, confrontarsi, approfondire alcune tematiche e passare del tempo tutti insieme.



RAPPORTO CENSIS 2023 "disillusione di massa dopo il COVID"

Fanno bene gli italiani a preoccuparsi per il funzionamento del Servizio Sanitario Nazionale nel prossimo futuro. Lo si evince dal rapporto 2023. Le risposte per età, non si discostano molto tra giovani, meno giovani e anziani: 8 su 10 manifestano un elevato tasso di preoccupazione. Il 74% dei nostri concittadini teme che in futuro dovrà spendere molto di più dei propri risparmi per acquistare servizi sanitari. Processo già in corso da prima del Covid, ma che molti speravano che - visto l'impatto avuto dalla pandemia - la lezione fosse servita a far comprendere che la presenza di un servizio universale ha garantito le cure e i vaccini a tutti impedendo molte più morti di quelle che comunque abbiamo dovuto registrare. È sempre bene ricordare che il Servizio Sanitario Nazionale è coperto quasi totalmente dalla fiscalità generale che nella sua stragrande maggioranza è alimentata dall'IRPEF pagata da lavoratori dipendenti e pensionati. Per questo risulta

inaccettabile che una buona parte di italiani si ostini ad evadere le tasse, come se non li riguardasse. Comportamento molto grave se consideriamo che viviamo in un Paese che a chi deve essere ricoverato d'urgenza o, nel caso più vicino a noi, ricevere terapie salvavita (dialisi o trapianto) non viene chiesto se è in regola con il fisco o se ha - come in altri paesi - un'assicurazione privata a copertura delle spese, altrimenti niente cure o ricovero. E tutto questo ha tuttora un valore inestimabile. Sempre 9 su 10 degli intervistati dai ricercatori Censis "si dichiara convinto che sempre più le persone benestanti hanno la possibilità di curarsi prima e meglio rispetto a quelle meno abbienti". In molti si stanno convincendo che le risorse per una sanità per tutti non ci sono. Ma lo stesso Censis nel fare il raffronto con le altre nazioni europee ci fa notare che le voci che compongono un bilancio statale sono il frutto di scelte di chi governa e che noi in campo sa-

nitario siamo tra i Paesi sotto la media. Non possiamo chiedere l'impossibile al personale infermieristico e medico che ha deciso di restare nel servizio pubblico, i loro ritmi sono insostenibili e molti di loro si avvicinano al pensionamento con una proiezione di riduzione significativa del personale - prevista già nel rapporto dell'anno scorso - dato che tra il 2022 e il 2027 andranno in pensione circa 29.000 medici e oltre 21.000 infermieri. Molte figure sono prive di ricambio. In sintesi, il rapporto indica che la salute è, insieme alla scuola e ai trasporti, il servizio più prezioso che aiuta ogni persona ad affrontare la propria vita. Difenderlo è un dovere per tutti!

Ivana Brunato
Socia ANED

I TRAPIANTI D'ORGANO, TESSUTI E CELLULE Scienza, salute e sport nel mondo globalizzato

Il 19 febbraio, in vista dei Giochi Internazionali dei Trapiantati, abbiamo voluto organizzare un Convegno che facesse il punto sulla attività trapiantologica in Italia. Il Convegno ha visto la partecipazione di tanti illustri ospiti, che ci hanno fatto rivivere le problematiche, i successi e le speranze nel campo dei trapianti d'organo. Ha aperto i lavori il Presidente dell'ANED Giuseppe Vanacore, poche slide per evidenziare che il trapianto ha raggiunto dimensioni quantitative e qualitative impressionanti che pongono l'Italia tra i principali Paesi europei. Un successo medico-scientifico e umano-sociale che ha alla base una rete trapiantologica, nella quale uomini e donne operano per elevare ovunque gli standard. Le differenze tra le regioni sono tutte colmabili, perché i problemi sono i medesimi e per migliorare in modo uniforme in tutti i territori, occorre sostenere e diffondere modelli organizzativi adeguati, finalizzati ad aumentare i donatori e ridurre le opposizioni.



14 MARZO 2024

Salute Renale per tutti è la parola d'ordine della Giornata Mondiale del Rene



Un pensiero strategico se si pensa che sono circa 850 milioni gli uomini e le donne che soffrono di insufficienza renale cronica nel mondo. Tanti neppure sanno di essere malati e ancora troppo spesso giungono, anche in Italia, alla diagnosi quando ormai la salute dei reni è spacciata. Conoscere le insidie della malattia, per prevenirla e combatterla insieme all'ANED non è un proposito presuntuoso, è ciò che quotidianamente centinaia di volontari, malati, familiari, semplici amici dell'Associazione fanno con la loro attività: combattere la malattia, le insidie che l'accompagnano essendo praticamente silente fino agli stadi più avanzati, promuovere la consapevolezza

dei pazienti e diffondere la cultura della donazione degli organi a scopo di trapianto. I reni non si fanno sentire ma non è una buona ragione per non occuparsene, hanno bisogno della nostra consapevolezza sempre: prima per evitare la malattia con la prevenzione primaria e dopo, per ritardarne la progressione e per accelerare, quando possibile, il trapianto. Sempre da parte di ogni malato e in ogni stadio della malattia, per pretendere buone cure e una personalizzazione adeguata delle terapie. Decine di iniziative promosse dall'ANED sono state programmate e svolte in tutte le regioni, con approfondimenti, convegni dedicati, screening della popolazione per scoprire possibili affezioni renali e distribuzione di materiale ANED dedicato alla prevenzione.

Pasquale Scarmozzino
Coordinatore Comitato ANED Prevenzione

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

destina all'ANED il tuo 5X1000

Codice Fiscale 80101170159

Un importante momento è stato contrassegnato dall'intervento delle personalità politiche che hanno portato il loro autorevole contributo.

L'Assessore al Welfare Guido Bertolaso ha preso la parola sottolineando la dimensione numerica e qualitativa del trapianto nella Regione Lombardia. Ha voluto precisare che l'attività trapiantologica in Lombardia è inserita nel programma dell'Associazione Nord Italia Trasplant (Presente ai lavori la Direttrice del NITp Tullia De Feo e il Direttore del programma regionale del trapianto Giuseppe Piccolo). Ma ha voluto evidenziare che i buoni numeri del 2023 devono costituire un ulteriore sprono per migliorare ancora il trapianto in Lombardia, raggiungendo e superando la media nazionale dei donatori per milione di persone. A sua volta, la Campionessa Olimpionica e Sottosegretaria ai Giovani e allo Sport della Giunta lombarda Lara Magoni, ha mostrato con il proprio intervento l'importanza dell'evento mondiale dei Giochi per trapiantati, ponendo però l'accento sull'aspetto scientifico del trapianto che consente l'avverarsi di un vero e proprio miracolo sociale. Il Consigliere Regionale Carlo Borghetti, componente della Commissione sanità del Consiglio regionale lombardo, ha ringraziato per l'invito e ha espresso il proprio compiacimento per aver proposto come ANED un tema fondamentale di discussione, rispetto al quale non sempre vi è consapevolezza nelle istituzioni e nella politica, del nesso strettissimo tra la dimensione scientifica e sociale del trapianto. Infine, i saluti della Ministra della Disabilità Alessandra Locatelli ha consentito di comprendere quanto oramai sia diffusa la consapevolezza della stretta relazione tra disabilità e attività fisica, una opportunità per tutti, ma in particolare per persone trapiantate - disabili per motivi sanitari - che con l'esercizio fisico e lo sport salvaguardano nello stesso tempo la propria salute personale e la salute dell'organo trapiantato. Dopo i saluti delle autorità è iniziato il Convegno vero e proprio, che è stato preceduto da una lettura magistrale del prof. Paolo Rigotti sulla "Qualità e quantità dei trapianti di rene in Italia". Il prof. Rigotti, sotto la cui direzione, a Padova sono stati eseguiti oltre 3000 trapianti di rene, ci ha confermato una grande notizia: i trapianti di rene sono in



continua crescita in Italia, con un incremento di più del 10 % nel 2023. Questo grazie anche ad un sostanziale aumento dei trapianti da vivente in alcune regioni italiane: E l'altra buona notizia che il prof. Rigotti ci ha dato è che anche i reni provenienti da donatori ultraottantenni hanno una ottima sopravvivenza nel tempo, anche quando viene eseguito un doppio trapianto.

Dopo il prof. Rigotti, il dott. Massimo Cardillo, direttore del CNT ha confermato i dati anticipati dal prof. Rigotti, sottolineando però che vi sono ancora in Italia regioni con elevati tassi di opposizioni alla donazione. Accanto ai trapianti di rene aumentano in maniera considerevole tutti gli altri trapianti, cuore, fegato, polmone. Questo incremento è, almeno in parte da riferire all'utilizzo di organi provenienti da donatori a cuore fermo e alle catene cross-over internazionali. A seguire, il prof. De Carlis ha parlato delle nuove sfide e prospettive in tema di trapianti. A parte le novità degli ultimi anni, che si stanno consolidando, come i doppi trapianti renali, donatori viventi, donatori a cuore fermo, il futuro vedrà una maggiore diffusione delle macchine da perfusione, che permettono di prolungare tempi di ischemia, ridurre le complicanze post-trapianto e ricondizionare organi marginali. Inoltre il futuro ci riserva la grande speranza che si possano avere organi bioartificiali ed anche xenotrapianti sicuri, efficaci e duraturi nel tempo. Il prof. Giuseppe Remuzzi, Direttore del Mario Negri, ha sottolineato con la sua grande maestria, le difficoltà e le sfide che ci sono state in campo trapiantologico in epoca COVID, quando, in presenza di una larga diffusione del virus, è continuata un'intensa attività trapiantologica con tante accortezze viste le problematiche di immunosop-

pressione necessarie alla sopravvivenza degli organi donati. Il dott. Stefano Bianchi, presidente SIN, ha voluto soffermarsi sulle difficoltà e sulle lunghe attese nelle liste pre-trapianto. Occorre che, in tutte le regioni Italiane si attuino dei PDTA che favoriscono la rapida esecuzione degli esami per entrare in lista di attesa. Non vi possono essere lunghi percorsi, che riducono la possibilità di ricevere un organo quando si è già in terapia sostitutiva. Il dott. Lucio Caccamo ha fatto un lavoro interessante e faticoso, fuori dalle righe classiche, andando a ricercare i trapianti nelle varie articolazioni dell'arte: l'architettura, la scultura, la musica, la letteratura, il cinema, ecc. Nell'arte cinematografica e letteraria, i trapianti sono entrati con maggiore frequenza.

Le numerose testimonianze artistiche hanno sicuramente contribuito a far conoscere al grande pubblico, la bellezza e la grandezza della donazione, ed hanno rappresentato la qualità di vita, che rinasce dopo un trapianto. Il dott. Stefano Cusinato ha sottolineato i benefici derivanti da una regolare attività fisica. L'esercizio fisico induce un miglioramento dell'emopoiesi contribuendo a migliorare lo stato anemico, migliora il quadro dell'osteodistrofia uremica, determina una miglior funzionalità cardiovascolare riducendo anche i valori di pressione arteriosa, migliora la stabilità emodinamica ed impedisce che si stabilisca una miopatia debilitante. Vi è stato infine un intervento programmato del dott. Vesconi, che ha messo in evidenza l'intensa attività della Fondazione Trapianti ONLUS nel sostenere lo sviluppo dell'attività di donazione e trapianto in Italia, al fine di promuovere la crescita della cultura della donazione.

Antonio Santoro

Responsabile Comitato Scientifico ANED APS



Occhio ai tuoi diritti

Buonasera, sono un vostro associato e vorrei chiedere una consulenza in merito ai permessi da lavoro per la legge 104 (art. 33 comma 6 legge 104/92) e le sue revisioni. Premetto che usufruisco dei permessi da lavoro della legge 104/92 da circa due anni, essendo stato dializzato dal 2021 fino alla fine del 2023, data in cui ho ricevuto il rene per il trapianto. A gennaio del 2024, è arrivata una mail dall'INPS, in cui mi comunicano che i permessi da lavoro per la legge 104, sono stati confermati (dopo domanda eseguita in data 16/12/2022) anche per tutto il 2024, fino alla prossima revisione di Maggio 2025 e che il datore di lavoro potrà proseguire ad effettuare il conguaglio delle somme anticipate a titolo di indennità economica per il beneficio dei permessi. La mia domanda è se - secondo anche la vostra esperienza - risulta necessario comunicare all'INPS, prima della data di revisione, che la situazione di salute è cambiata rispetto all'ultima domanda presentata (non essendo più dializzato ma trapiantato) o posso attendere la revisione e di conseguenza solo in quella data e sede, verranno analizzate le mie condizioni di salute aggiornate e visibili tramite i vari referti che porterò a supporto?

Lettera Firmata

Caro socio, il quesito permette di chiarire un aspetto importante per coloro che usufruiscono di benefici determinati da disabilità riconosciute per motivi di salute, com'è il caso dell'uremia terminale e della dialisi. Il paziente in dialisi è riconosciuto dalla legge invalido civile in **misura minima del 91%; spesso, in conseguenza di altre forme di morbidità, la percentuale riconosciuta si attesta al 100%**. Al paziente in terapia sostitutiva, in base alla circolare del Ministero della sanità 17 novembre 1998, è riconosciuta anche la condizione di **disabilità con connotazione di gravità** prevista dall'art. 3 comma 3 della legge 104/92. In virtù di tale riconoscimento la persona in dialisi ha la possibilità, se in età lavorativa, di usufruire dei permessi dei lavoratori mensili retribuiti dall'INPS e anticipati economicamente dal datore di lavoro (per il paziente in dialisi 3 giorni o 6 mezza giornate o 2 ore giornaliere). Quando un malato cronico (rene, fegato, cuore, ...) viene sottoposto alla terapia salvavita del trapianto, ovviamente la sua condizione di salute cambia. Al paziente trapiantato di organo solido, come nel caso del rene, **l'invalidità riconosciuta - in assenza di altre patologie - sarà del 60%**. Continuerà ad essergli riconosciuta la legge 104/92, limitata però all'art. 3 comma. Pertanto, continuerà ad avere diritto ad alcune tutele nel lavoro (mansioni compatibili con il trapianto e divieto di trasferimento senza il consenso dell'interessato), ma perderà il diritto ai permessi lavorativi. Per tutti questi motivi, con legge finanziaria, è stato statuito l'obbligo del paziente di segnalare tempestivamente le variazioni di salute (nel nostro caso il trapianto), massimo entro trenta giorni. Fatta la segnalazione, il paziente ha diritto a conservare tutte le prerogative o riconoscimenti fino alla visita medica di revisione.

Consulenza ANED

Buongiorno, sono un trapiantato di rene, già da 4 anni. Ho provato a rinnovare il permesso disabili della mia auto, ma ieri al centro medico mi hanno respinto. Trovo strano che le due volte precedenti mi sia stato riconosciuto il diritto e ora no. Io vado spesso in ospedale per controlli vari e in particolare a causa di un'infezione che devo costantemente tenere sotto controllo. Sono affetto anche da una scoliosi importante che mi obbliga a fare palestra e piscina, per cui utilizzo con necessità la vettura e di conseguenza il permesso disabili. Prendo pensione minima e non posso permettermi il taxi. Posso fare ricorso? Potete darmi un suggerimento? Grazie in anticipo

Lettera firmata

Buongiorno, il riconoscimento dei permessi disabili è stabilito dall'**Articolo 381, decreto del Presidente della Repubblica 495/1992**. Può essere riconosciuto per periodi di tempo limitati o permanente, con obbligo di rinnovo quinquennale. Secondo la legge possono ottenerlo soltanto gli invalidi, per i quali dal verbale della commissione risulti la dizione "invalido con grave limitazione della capacità di deambulazione". La limitazione, come accennavo, può essere temporanea o permanente. Nel caso della persona trapiantata, in assenza di altri fattori che limitano la capacità di deambulazione, il contrassegno non è dovuto. Sennonché, essendo la competenza del rilascio dei comuni, assistiamo a non poche e contraddittorie decisioni da parte dei comuni, anche nella stessa regione. Per tali motivi un ricorso è sconsigliato, perché possibile solo con un'azione legale il cui esito positivo è incerto e, in caso di bocciatura, vi è il rischio di doversi accollare interamente le spese di giudizio. Ritengo più opportuno che siano certificati da un sanitario gli elementi di fragilità che ha indicato nella lettera, conseguentemente suggerisco di tornare alla carica con una nuova richiesta di rilascio del contrassegno. Qualora per la pratica precedente abbia dovuto rivolgersi ai vigili le suggerisco, prima di presentare la nuova domanda, di chiedere un incontro per una prevalutazione informale e preventiva del suo caso.

Consulenza ANED

Ricordando Carlo

Nello scorso numero del Foglio per un errore di stampa era saltata l'immagine di **Carlo Garavaldi**, Dirigente Nazionale ANED scomparso il 4 ottobre 2023.



L'ospedale San Carlo di Milano

intesta il reparto di Nefrologia e Dialisi a Franca Pellini
Fondatrice nel 1972 dell'ANED



E' stata presentata il 21 dicembre 2023 presso la Struttura Complessa di Nefrologia e Dialisi dell'Ospedale San Carlo di Milano un'opera pittorica dedicata alla fondatrice di ANED.

Il dipinto vuole essere un tributo duraturo alla figura straordinaria di Franca Pellini, ispiratrice dello sviluppo della Nefrologia e della lotta contro le malattie renali. Il grande dittico (cm. 300 x cm. 220) dipinto su tela dal gruppo artistico Il Contorno Decorato sottolinea l'importante in-

contro tra biologia e biografia, rendendo omaggio alla storia dell'Associazione ANED e dell'Ospedale San Carlo per la sua capacità di cura. Presenti alla cerimonia tra gli altri: Il Presidente ANED Giuseppe Vanacore, la Segretaria ANED Lombardia Teresa Siclari, il Primario Mario Cozzolino e il DG ASST Santi Paolo e Carlo Matteo Stocco.



Un testamento a favore di ANED

*Breve ricordo della Signora
Teresa Toschi*

Ho conosciuto la Signora Toschi in occasione di un acquisto da lei effettuato qualche anno fa e ricordo con precisione l'estrema gentilezza e disponibilità da lei dimostrata nei confronti di tutte le parti dell'atto (non si tratta di qualità scontate...).

Qualche tempo dopo la Signora mi ha contattato, chiedendomi di potere fare un colloquio per pianificare la sua successione. Il giorno stabilito si è presentata con una serie di appunti e mi ha posto molte domande su come regolare in modo preciso il trasferimento dei suoi averi al momento della sua morte... Devo ammettere di essere rimasta colpita in primo luogo dalla lucidità di pensiero e dalla determinazione nella scelta dei beneficiari, addirittura ricordo che mi ha portato degli opuscoli nei quali era illustrata l'attività dei diversi enti non profit, compresa l'ANED a cui voleva effettuare un lascito... Si è anche scritto il testamento in ottima grafia più di una volta (il primo giorno mi aveva portato la malacopia...) e me l'ha riportato per un nuovo esame, insomma, nonostante la fragilità esteriore, mi è sembrata una bella persona con una volontà di ferro. Per questi motivi, affiancarla nella redazione del suo testamento [con ANED tra i beneficiari] è stato un piacere per me e anche molto gratificante sul piano professionale, proprio per l'assoluta fiducia che ha riposto nel mio operato ed è stato invece un grande dispiacere avere notizia della sua morte.

Natalia Bertoni
Notaio in Bologna

Notizie dai Comitati Regionali

PIEMONTE - Nelle date 27, 28, 29 novembre e 4, 5 dicembre si è svolto presso ASL TO3, nell'ospedale di Rivoli, l'evento formativo "La narrazione autobiografica come metodo di cura nei pazienti uremici cronici: storie di cibo", che ha coinvolto: 2 formatori, 2 medici nefrologi, 12 pazienti uremici cronici, 3 care-giver e 8 infermieri, persone di età compresa fra i 29 e i 78 anni. Il lavoro ha avuto come obiettivo la condivisione di un momento comune fra operatori e pazienti.

LOMBARDIA - Domenica di ANED a Como 10 Dicembre 2023 – 70 partecipanti (pazienti e personale sanitario), a conclusione elezione di due nuovi delegati, il Dr Giuseppe Bellissimo ed il giovane Giacomo Bernasconi. Domenica 17 dicembre ad ALME' (Bergamo) pranzo sociale e raccolta fondi.

VENETO - Incontro a Venezia l'11 gennaio 2024 con il Direttore Generale della Sanità Massimo Annicchiarico e presentazione di proposte ANED per garantire in modo uniforme nella Regione il trasporto dei pazienti in dialisi.

TOSCANA

Dicembre – procede verso il definitivo compimento la ricerca "Connessi" con la somministrazione dei questionari ai pazienti sugli aspetti psicologici della malattia renale e dell'Anemia.

ABRUZZO

Votata in Consiglio Regionale la proposta presentata dall'ANED Regionale per istituire la rete nefrologica regionale e salvaguardare la dialisi pubblica a Lanciano.

SARDEGNA

Assemblea regionale dei soci, 3 dicembre 2023: confermato il Segretario Regionale Annibale Zucca, ha partecipato all'assemblea il Segretario Generale Paolo Nenci.

Aned Sport

Run Rome The Marathon

Il 17 marzo Aned sarà nuovamente in campo a Roma per la "Run Rome The Marathon", come lo scorso anno, e con ancora maggior entusiasmo: una delle charity presenti all'evento, per vivere un momento di forte solidarietà, raccontando attraverso molte staffette di atleti trapiantati e loro amici l'importanza della Donazione di Organi, e al contempo raccogliere fondi per sostenere le iniziative di ANED e di ANED Sport.

Correranno per l'ANED ben 25 staffette, composte ciascuna da quattro atleti. 100 persone in campo per la vita, che corrono con l'Aned.

Il percorso, di 42,195 km, abbraccerà i punti più conosciuti e belli di Roma: dai Fori Imperiali al Colosseo, dall'Arco di Costantino al Palatino, dal Circo Massimo alla Basilica di San Pietro, e poi ancora Castel Sant'Angelo, Foro Italico, Piazza del Popolo, Piazza di Spagna, Piazza Navona... per poi fare ritorno e terminare ai Fori Imperiali.

Ogni staffetta porterà a termine la maratona grazie ai quattro atleti che si alterneranno e si daranno il cambio dopo aver percorso ognuno la propria frazione. Frazioni che saranno così suddivise: Prima frazione 12,900 km, Seconda frazione 7,300 km, Terza frazione 9,200 km, Quarta frazione 12,795 km.

Eventi Aned Sport (primo semestre 2024)

Come ormai noto, da oltre 30 anni la nostra Associazione promuove lo sport come potente mezzo di riscatto dalla malattia e di testimonianza attiva della voglia di vita e salute di dializzati e trapiantati. Il Comitato speciale ANED SPORT, sezione molto attiva dell'ANED, organizza ogni anno eventi a carattere nazionale, che vedono la partecipazione di atleti da tutta Italia e che gareggiano fraternamente e in amicizia in diverse discipline.

Di seguito un elenco di alcuni dei prossimi eventi Aned Sport:

Atletica (podismo): 17 marzo
Run Rome The Marathon

Ciclismo: 7 aprile Granfondo del Sale di Cervia (RA)

Nuoto: fine aprile

Pallavolo: aprile e maggio

Ciclismo: 25 Aprile Pedalata del dono e dei donatori a Roma in occasione del Trofeo della liberazione

Atletica (podismo): 12 maggio
10 km Cagliari (Poetto)

Ciclismo: 19 maggio Gran Fondo Nove Colli Cesenatico

Basket: maggio

Sport/discipline: 21-23 giugno Giochi Nazionali Dializzati e Trapiantati ANED Roma

Tennis: giugno

Calcio: 6 luglio Popoli (PE)

Per maggiori informazioni su questi e tutti gli altri sport/attività, inviate mail a info@aned-onlus.it

World Transplant Winter Games Bormio 2024



I World Trasplant Winter Games 2024, Giochi Mondiali Invernali Trapiantati, a Bormio dal 3 all'8 marzo, dopo vent'anni dall'unica edizione italiana dei Giochi Mondiali Invernali, organizzata da Franca Pellini, di nuovo in Valtellina. Mentre andiamo in stampa gli impianti sciistici nel cuore delle Alpi ospitano i rappresentanti internazionali del WTGF e le delegazioni delle nazioni partecipanti, i donatori viventi con le loro famiglie, i sostenitori e i volontari. Alla ker-

messe sportiva parteciperanno oltre 200 atleti, trapiantati di organi solidi e di midollo osseo e donatori viventi, provenienti da 21 Paesi in tutto il mondo, dall'Australia agli Stati Uniti, alla Finlandia. Il programma prevede 14 discipline invernali di sci alpino e nordico: lo slalom (gigante, parallelo e con snowboard, individuali e a squadre), il super G, il biathlon, lo sci di fondo (5 km, 1 ora e 3 km a squadre), le ciaspole (2 km e orienteering a squadre) e il curling a squadre. Divisi per fasce di età e in base al genere, ogni concorrente può partecipare a un totale di cinque gare individuali, oltre alle competizioni a squadre.

La Nazionale Italiana dei Trapiantati sarà costituita da **18 atleti, 16 trapiantati e 2 donatori viventi**. All'interno dei Giochi Mondiali Invernali dei Trapiantati si terrà la **Nicholas Cup**, la prestigiosa competizione fondata in memoria di **Nicholas Green**, un bambino di 7 anni che nel 1994 duran-

te una vacanza in Italia è stato vittima nel corso di un tentativo di rapina e la cui famiglia decise di donare i suoi organi. Partecipando all'iniziativa, i bambini trapiantati provenienti da tutto il mondo sono invitati a una settimana di divertimento sulla neve, sperimentando le varie discipline sportive. Com'è consuetudine per tutti i grandi appuntamenti sportivi, è stata scelta una mascotte: si chiama **Donato**, un aquilotto, simbolo della forza delle persone che affrontano e superano le sfide della malattia cronica e della libertà dopo il trapianto. I Giochi Mondiali Invernali per Trapiantati sono la prima iniziativa del programma "Italia dei Giochi" della Fondazione Milano Cortina 2026 per diffondere i valori Olimpici e Paralimpici, promuovere la pratica sportiva, l'educazione e la socialità. I World Transplant Winter Games Bormio 2024 sono stati inoltre insigniti della **MEDAGLIA DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA**.