



FOGLIO INFORMATIVO



N° 206
Luglio 2024



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

NUOVI ORIZZONTI, PREVENZIONE E TRAPIANTO

L'ANED è un'associazione di promozione sociale, formata da malati, familiari, personale sanitario che nel 1972 decisero di organizzarsi a livello nazionale, dando luogo a una diffusa presenza, con sedi, organismi dirigenti e delegati in tutte le regioni. Assicurare la dialisi a tutti i pazienti con i reni non funzionanti era la priorità assoluta. Ancora oggi l'ANED è al fianco di tutti i nefropatici, dei dializzati, delle persone in attesa di trapianto e dei trapiantati, non soltanto quelli di rene, ma di tutti gli organi e tessuti, esercitando un costante lavoro di informazione, di formazione e orientamento rispetto alla malattia e alle tutele sanitarie e sociali necessarie. Per non contare che l'ANED interviene ai tavoli tecnici per focalizzare i problemi della cronicità, per concorrere a rafforzare la nefrologia, specialità capace di curare i reni a partire dalle cause che hanno generato la malattia. Oltreché sostenere l'importanza d'istituire reti nefrologiche di cura in tutte le regioni, per combattere efficacemente la malattia mettendo in relazione il territorio, la medicina di base e l'ospedale, con il sostegno della medicina digitale e della telemedicina. Sempre più in modo deciso, accanto ai compiti storici, oggi il principale impegno dell'ANED è la **prevenzione**, poiché solo grazie a una diagnosi precoce è possibile cambiare la storia dei pazienti e il decorso della malattia renale.

Un italiano su dieci soffre di malattia renale cronica e, spesso, non lo sa. Sono oltre 850 milioni le persone che ne soffrono nel mondo. Prevenire vuol dire evitare la malattia o, quando insorta, rallentarne la progressione anche per molti anni. La prevenzione è poco invasiva e poco costosa. Si tratta di semplici esami tra cui uno ematico per la misurazione

della **creatinina** e uno delle urine per misurare i livelli di **albumina**, entrambi in grado di rivelare eventuali alterazioni del rene. Questi accertamenti potrebbero essere prescritti dal medico di famiglia partendo dalle fasce di popolazione ritenute più a rischio.

Purtroppo, la prevenzione è tra gli ambiti più trascurati dal nostro Sistema Sanitario Nazionale. Allo scarso orientamento alla promozione dei corretti stili di vita si aggiunge, poi, un'altra criticità che affligge l'intero Sistema: la carenza di personale. La maggior parte dell'attuale personale medico e sanitario specializzato in nefrologia è impiegato nei centri dialisi, con una conseguente carenza di specialisti sul territorio. Un secondo obiettivo da raggiungere per rispondere ai principali bisogni insoddisfatti

delle persone affette da malattia renale cronica è l'**implementazione della ricerca scientifica**. Ci sono risultati incoraggianti anche all'interno dei laboratori italiani, soprattutto per l'impiego di nuovi farmaci che hanno permesso di ampliare le possibilità di curare l'insufficienza renale e la messa in pratica di tecniche per estendere il trapianto. Ma di strada da fare ce n'è ancora molta, soprattutto nell'ambito della genetica e nella sperimentazione di trapianti d'organo alternativi a quelli umani. Il tempo che un malato renale trascorre dal momento dell'iscrizione alla lista trapianti all'effettiva operazione chirurgica è ancora troppo lungo (in media, superiore ai 3 anni) ed anche assai diversificato a seconda

della Regione in cui vive. Ci sono persone idonee al trapianto che superano 10 anni di dialisi. Ma anche a questo, nell'attesa che la scienza migliori le prospettive degli xenotrapianti, si potrebbe porre un rimedio. Chi soffre di questa patologia dovrebbe ricevere informazioni precise e chiare sulle possibilità di cura a breve e lungo termine, compreso il **trapianto da vivente**, dal momento della diagnosi. Questo permetterebbe di inserire i pazienti nelle liste di attesa

prima che comincino la dialisi.

Comunicare in modo più puntuale ed efficace dovrebbe essere un obiettivo da estendere a tutta la popolazione. Ad esempio, parlare di malattia renale cronica anche a chi non ne è affetto significa sensibilizzare tutta la cittadinanza sull'importanza della donazione degli

organi. Oggi, la percentuale di coloro che si oppongono alla donazione è ancora piuttosto alta, si aggira intorno al 30%. Ma delle indagini specifiche hanno dimostrato che la maggior parte dei parenti che hanno rifiutato di donare gli organi di un proprio caro appena deceduto, potendo tornare indietro, darebbero il loro consenso.

Al contrario, chi ha detto sì è rimasto dello stesso parere anche a molti mesi di distanza. La donazione degli organi è un atto d'amore incondizionato ed è un diritto della persona che mette in contrasto due situazioni estreme, da un lato la morte, dall'altro la possibilità di una nuova vita. Possibilità che nessuna persona al Mondo dovrebbe vedersi negata.



Giuseppe Vanacore

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



CINQUE DOMANDE AL DIRETTORE DEL CNT **Dr. GIUSEPPE FELTRIN**

Il Dr. Giuseppe Feltrin è il nuovo Direttore del Centro Nazionale Trapianti; medico chirurgo partecipa della Rete trapiantologica italiana, al cui sviluppo ha contribuito negli ultimi anni da Coordinatore del Centro Regionale Trapianti della Regione Veneto, operando al fianco del Dr. Massimo Cardillo. A quest'ultimo vanno indirizzati i saluti di ANED e il ringraziamento per il positivo lavoro e gli importanti risultati raggiunti.

Direttore, nel darle gli auguri di buon lavoro, vorremmo sottolineare che l'attività trapiantologica in Italia ha raggiunto alti traguardi indicati dai risultati del 2023; ma la strada da fare è ancora lunga. Lei come vede la situazione e qual è la prospettiva dei prossimi anni?

Abbiamo davanti una sfida enorme, che è proprio quella di continuare a crescere con costanza sul fronte delle segnalazioni, delle donazioni e delle attività di trapianto. La nostra Rete sta vivendo un trend positivo che, però, ha bisogno di essere consolidato a livello nazionale e il più possibile armonizzato nelle sue troppe differenze territoriali. Da un lato, abbiamo ancora ampi margini di miglioramento anche dove già facciamo molto bene, e i primi dati del 2024 già ce lo confermano: infatti, dopo i primati dello scorso anno, i numeri stanno ancora aumentando. Dall'altro lato, è oggettivo che l'Italia delle donazioni viaggi ancora a due velocità; ma un processo virtuoso di livellamento verso l'alto è possibile. Partiamo, però, da una consapevolezza positiva: penso a quelle Regioni del Sud che sono cresciute molto e questo è sicuramente un punto di partenza importante per il lavoro che il CNT si propone di fare nei prossimi mesi per il rafforzamento delle Reti locali. Vogliamo raccogliere le "best practice" e muoverci in prima persona per trasferirle nelle Regioni che hanno bisogno di sostegno, portando avanti un lavoro personalizzato, cucito su misura delle esigenze dei diversi territori e delle aziende, che hanno specificità organizzative e funzionali che non possono essere ignorate. Istituiremo una task-force itinerante che andrà nelle singole Regioni a fare questo lavoro di osservazione e di consulenza, portando il know-how del Coordinamento nazionale e quello delle migliori esperienze territoriali della Rete. In questo modo, vogliamo supportare una personalizzazione dei principi di buona conduzione e degli aspetti organizzativi, in armonia con le esigenze locali.

Le principali difficoltà che osserviamo come ANED riguardano il procurement degli organi e, oltre alla diversità tra le Regioni nel numero dei donatori rispetto alla popolazione, la questione della percentuale delle opposizioni dei parenti degli aventi diritto al prelievo a scopo di trapianto, attestata caparbiamente al 30%. Ritiene fondati questi problemi e, se sì, quale contributo il CNT potrà dare rispetto a queste tematiche?

Come dicevo, c'è un gap evidente da colmare tra alcune Regioni ed altre, anche sui tassi di consenso. Dobbiamo affrontare apertamente il tema delle opposizioni, ma senza inutili colpevolizzazioni. Oggi abbiamo quasi 20 milioni di dichiarazioni di volontà registrate in vita nel SIT, e quel 30% di "no", per certi versi, è fisiologico. Ma io sono convinto che il consenso alla donazione sia strettamente proporzionale alla qualità dell'informazione. E penso, ancora più che alle opposizioni, a quel 40% di cittadini che al momento del rinnovo della carta d'identità non si esprime. È qui che bisogna agire: dobbiamo cercare di capire il perché di questa indecisione. Forse non abbiamo comunicato adeguatamente con loro?

Non hanno le informazioni di cui hanno bisogno per decidere rispetto alla donazione? A questo proposito, proprio in queste settimane, insieme al Ministero della Salute stiamo inviando nelle Anagrafi di quasi mille Comuni, i più popolosi d'Italia, una ricca dotazione di materiali informativi per l'arredo dei locali e degli sportelli. Daremo a quasi 30 milioni di cittadini la possibilità di trovare, appena arrivati all'Anagrafe per fare il documento, una serie di informazioni semplici, dirette e verificate, per ridurre lo spaesamento che molte persone provano davanti alla domanda degli impiegati comunali.

Spero che questa iniziativa possa portare un pezzo di quel 40% di astenuti a scegliere di registrare il consenso con fiducia e consapevolezza.

Sul fronte più diretto dei pazienti, la principale criticità in particolare per il rene, riguarda i tempi di iscrizione in Lista trapianto. Cosa si può fare?

Si può fare molto, cogliendo al balzo la palla di un momento di ridefinizione e di rilancio dell'intero Servizio Sanitario Nazionale, in termini organizzativi e, soprattutto, di rafforzamento del Fondo Sanitario Nazionale e degli investimenti. C'è una grande attenzione da parte della Rete trapianti ai pazienti nefropatici che, da soli, costituiscono i tre quarti di tutti gli iscritti in Lista d'attesa. In questi anni, il Programma del rene è cresciuto, ma siamo ancora distanti dal soddisfare tutta la richiesta, con tempi medi di attesa di circa tre anni, che andrebbero ridotti. Abbiamo davanti molte prospettive: penso, per esempio, allo sviluppo ulteriore delle donazioni a cuore fermo, che stanno contribuendo in maniera molto significativa ad aumentare il numero degli organi disponibili. E poi c'è il tema del trapianto da vivente che, in termini percentuali, impatta ancora troppo poco sul numero degli interventi che eseguiamo ogni anno, ma che può essere una chiave di crescita importante, anche per la qualità di questo tipo di trapianti. Infine, ci sono anche i progressi scientifici, come le terapie di desensibilizzazione che potranno essere di grande aiuto per i pazienti iperimmunizzati e di difficile trapiantabilità.

Recentemente, Lei ha organizzato a Roma, presso l'ISS, un incontro con il Premio Nobel Alvin Roth, i cui lavori hanno aperto la strada alla possibilità di effettuare trapianti di reni incrociati tra coppie incompatibili. A che punto sono oggi i progressi della trapiantologia?

Quello con Roth è stato un incontro affascinante: parliamo di una mente visionaria che, con la sua intuizione, pur maturata in un settore molto distante dal nostro, come quello dell'economia, è stata capace di



ispirare in modo molto concreto un'innovazione decisiva che continua a salvare tante vite. Il convegno che il CNT ha promosso con il Professor Roth in occasione dei 90 anni dell'Istituto Superiore di Sanità è stato anche l'occasione per fare il punto sui nostri programmi di trapianto crossover che, in questi anni, hanno avuto uno sviluppo significativo, con un impatto anche a livello internazionale: il Programma DEC-K, grazie al quale, a partire da un donatore deceduto, si è in grado di avviare una catena di donazioni da vivente incrociate, è stato sviluppato per la prima volta proprio in Italia, a Padova. Continueremo a crescere, anche negli scambi internazionali.

La scoperta di poter sfruttare il genoma umano sembra aprire importanti prospettive per il futuro rispetto alle malattie irreversibili, come vede questa strada rispetto alle malattie renali?

Penso che siamo davanti a una stagione di grandissima innovazione scientifica e tecnologica: il progresso viaggia a velocità sempre più elevate, e questo vale particolarmente per la medicina. L'ingegneria genetica sta già avendo un impatto importante su tante terapie, e ci sono molte frontiere che si stanno avvicinando anche nel campo dei trapianti: quello che

sta accadendo negli Stati Uniti, con gli xenotrapianti di organi prelevati da maiali geneticamente modificati, apre prospettive potenzialmente decisive per i pazienti. Però, dobbiamo avere chiaro che questo futuro, per quanto prossimo, non è ancora tra noi: fino a quel momento, l'unica speranza possibile per chi aspetta un trapianto resta legata alla donazione umana, alla

donazione libera, gratuita, consapevole e per la quale tutti possiamo dare il consenso. I nostri "sì" alla donazione hanno, e avranno ancora a lungo, un valore fondamentale: non dimentichiamocelo! Per questo, dobbiamo continuare a lavorare tutti insieme nella Rete, incluse le realtà associative come ANED che svolgono un ruolo prezioso e insostituibile.

DICHIARATI DONATORE LUCIANA LITZZETTO CI METTE LA FACCIA

Avrete di sicuro visto in questi mesi Luciana Littizzetto protagonista di una campagna insolita, in cui, col suo tono ironico e scanzonato, risponde a una serie di "domande pirlate" che le vengono poste e sfata tanti dubbi legati al trapianto e alla donazione di organi. Nonostante l'Italia si collochi al terzo posto in Europa (dopo Spagna e Francia) per numero di donatori di organi rispetto ai Paesi con una popolazione paragonabile alla nostra, il numero di donatori di organi e tessuti è ancora inferiore rispetto alla domanda, portando a una lista ancora troppo lunga per i pazienti in cerca di un trapianto. L'iniziativa di comunicazione ha l'obiettivo di aumentare il numero di donatori di organi e tessuti creando una maggiore sensibilizzazione e consapevolezza sul valore del trapianto e della donazione, informando il pubblico sulle modalità di dichiarazione della volontà a favore della donazione di organi e tessuti. La nuova Campagna "Dichiarati donatore di organi" è stata promossa dall'Associazione AITF, in collaborazione con ANED, ACTI e altre associazioni legate al tema del trapianto, con il supporto del Centro Nazionale Trapianti. Si può scoprire di più sul sito ufficiale della Campagna <https://dichiaratidonatore.it>, sul sito ANED e sul canale Youtube di ANED <https://www.youtube.com/@anedonlus5261>.



Leggendo il racconto di Roberta Borrelli, Dirigente ANED in attesa di Trapianto di rene, ho immaginato l'Autrice intenta a scrivere, magari nelle ore notturne o subito dopo un risveglio, quando ancora si confondono i sogni con la realtà. Nel racconto "Si prega di attendere" ci sono i sogni di Clara e i tratti di una vita voluta e vissuta sul filo della razionalità, mettendosi con forza e determinazione davanti ai sogni, per anticiparli e non attendere soltanto che si avverino. La vita però è disseminata di trabocchetti e non sempre il risarcimento è a portata di mano! Con la malattia si precipita in una dimensione parallela. I presupposti di questa nuova cittadinanza sono spesso comuni, tutto il resto che segue è un foglio bianco che molte volte altri vogliono scrivere per noi.

Ma non è il caso di Clara, l'io narrante di un racconto bello e a tratti emozionante. Infatti, una delle principali chiavi di lettura del racconto è il percorso di consapevolezza della protagonista, favorito dal fatto di essere un medico, senza che ciò sia esaustivo, se si guarda al quadro d'insieme del libro che racconta una vita "vissuta per essere vissuta" a prescindere dalla professione. Il tratto forte e umano di Clara emerge ad esempio quando si sottrae con determinazione ad una terapia inadeguata, ma reiterata dal suo medico con "saccente disonestà". Tutto il racconto è molto serio. Taluni momenti sono drammatici. Momenti però sublimati dall'ironia, l'antidoto della protagonista contro il rischio di essere vinti da una condizione che ti vuole debole per definizione. Ma, dietro

l'ironico distacco, emerge forte la dimensione spirituale "... mentre aspetto che arrivi il mio miracolo, mi tocca la dialisi". Non è una resa perché Clara, appena qualche riga più avanti, è già pronta a lottare "... sono una specie di Harry Potter dei dializzati". Clara è idonea al trapianto e lo riceverà senz'altro, ma come non segnalare il profondo, umano e umile significato dell'attesa che esprime questa frase: "...immaginare che la tua vita possa continuare al prezzo di quella di qualcun altro è devastante...". Un riferimento amaro, compensato giustamente "...dall'idea che da una vita spezzata possa partire un filo di speranza...nel futuro". Un futuro di nuova vita per tante persone che attendono il trapianto, che quando si realizza dà luogo e forma a una girandola di reciproca solidarietà.

Giuseppe Vanacore



OCCHIO AI TUOI DIRITTI

Gentili Signori,

mi rivolgo a voi per chiedere informazioni riguardanti la procedura corretta per sottoporsi a dialisi all'estero e ottenere il relativo rimborso dal Sistema Sanitario Nazionale. Sono affetto/a da insufficienza renale cronica, attualmente in dialisi e sto valutando l'opzione di sottopormi a trattamenti di dialisi in un centro specializzato all'estero. Sono totalmente a digiuno di quale sia la procedura corretta per richiedere il rimborso delle spese mediche sostenute. Desidero informarvi che ho già effettuato quattro sedute di dialisi all'estero: tre alle Canarie, a Gran Canaria, e una a Cipro, presso centri dialisi privati convenzionati TEAM. Ogni seduta di dialisi ha comportato un costo di €250. Pertanto, vi prego di fornirmi dettagli riguardanti:

1. La procedura da seguire per ottenere l'autorizzazione per la dialisi all'estero.
2. I documenti necessari da presentare

per richiedere il rimborso delle spese mediche.

3. Eventuali requisiti specifici da soddisfare per essere ammissibili al rimborso.
 4. Tempi previsti per l'elaborazione delle richieste e l'erogazione del rimborso.
- Vi ringrazio anticipatamente per l'attenzione e l'aiuto che vorrete dedicarmi in merito a questa richiesta

Lettera Firmata

Buongiorno,
previa informazione alla propria ASL di residenza e ai propri curanti in Italia, si ha diritto alla dialisi in tutti gli Stati europei e in Svizzera gratuitamente, ad esclusione dell'eventuale ticket per la prestazione, qualora fosse previsto dal Paese ospitante. Il trasporto è a carico del paziente che potrà essere rimborsato, previo accordo con l'ASL di residenza. Negli altri Paesi, previa autorizzazione dell'ASL, si ha diritto ad essere rimborsati delle cure sostenute all'estero. La modulistica è disponibile presso l'ASL.

Consulenza ANED

Buongiorno,

da poco in emodialisi, per un mese bisettimanale, ma mi è già stato posizionato con intervento il catetere peritoneale per poi procedere a casa. Affetta da tempo da IRC sono anche invalida al 50% per sclerodermia e sto per chiedere aggravamento di invalidità. Ho 66 anni e sto per andare in pensione al compimento dei 67. La scuola dove presto servizio mi chiede continue dichiarazioni per i miei movimenti, visite, esami clinici, trasferimenti per dialisi, dicendo che è possibile vengano i medici per accertamento fiscale. La mia domanda è questa: nella grave situazione in cui sono, trattandosi di grave patologia soggetta a terapie salvavita, sono soggetta a visite fiscali? Non esiste una esenzione da far valere? Resto in attesa di Vostra cortese risposta e porgo cordiali saluti.

Lettera firmata

Buongiorno, la persona in dialisi non è soggetta a visita di controllo per la propria patologia e la terapia salvavita della dialisi.

Consulenza ANED

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. Disponibile anche 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**

ECCO UNO DEI MODI IN CUI INVESTIAMO IL 5X1000 CHE CI HAI DONATO



ANED TI ASCOLTA "IN LINEA CON LO PSICOLOGO"

ANED fornisce un numero verde gratuito per offrire, a chiunque lo desideri, un momento dedicato in modo personale, affettivo e riflessivo, nel quale parlare, raccontarsi e confrontarsi, condividendo esperienze e trascorsi. I pazienti (inclusi caregiver e personale sanitario) sono portatori di bisogni, fatiche e difficoltà che spesso necessitano di uno spazio di accoglienza all'ascolto. La Psicologa risponderà telefonicamente, fornendo un supporto inclusivo e partecipativo al bisogno. Accogliere il disagio psico-fisico e la sofferenza che la malattia renale comporta non nell'immaginario, ma nell'oggettiva quotidianità, è la mission dello sportello di ascolto.

Chiama il numero verde
800 90 92 210

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



53° ASSEMBLEA GENERALE, MILANO 14 APRILE 2024

LA MALATTIA RENALE CRONICA E IL TRAPIANTO DI ORGANI E TESSUTI OGGI E DOMANI



L'Assemblea Generale dei Soci ANED è la più importante occasione per conoscere le attività e i progetti dell'Associazione.

Come ogni anno, inoltre, ampio spazio viene dedicato ai temi relativi alla Nefrologia, al Trapianto, alla Ricerca Scientifica e al Sistema Sanitario Nazionale. Il fitto programma,

ha visto la partecipazione di illustri personalità del mondo medico e scientifico. Ripercorriamo in queste pagine i momenti più significativi degli interventi degli Esperti, disponibili in versione integrale nella registrazione video pubblicata sulla pagina Facebook di ANED

<https://www.facebook.com/ANED.onlus/>.

IL RAPPORTO ANNUALE DI ATTIVITÀ



Il Presidente Giuseppe Vanacore, con la presentazione del rapporto annuale, ha voluto sottolineare l'importanza di raccontare l'Associazione con le iniziative svolte, gli appuntamenti istituzionali, gli incontri con pazienti, familiari e personale curante. L'ANED è un luogo di coinvolgimento e di partecipazione, la cui esistenza si legittima pienamente ogni volta che i soci si riconoscono nei principi e nelle attività concrete quotidiane in tutte le regioni.

L'ANED, con le proprie regole, tende a valorizzare la partecipazione dei soci e la responsabilità dei volontari, col precipuo scopo di difendere i diritti conquistati e di rimuovere gli ostacoli che si frappongono tra i diritti acquisiti e il loro concreto esercizio da parte di tutte le persone dializzate e trapiantate. Allo stesso modo, infondere consape-

volezza e promuovere la resilienza nei pazienti che scoprono la malattia renale è il compito principale dell'Associazione: aiutare il paziente a non farsi mai vincere dalla malattia e ad esigere il rispetto della propria dignità di persona. Ciò che si chiede oggi è l'affermazione di una pratica clinica che segni il passaggio dalla "cura della malattia" alla "presa in carico della persona". Il paziente deve essere ascoltato e l'ascolto è tempo di cura. Un nuovo approccio alla cura e al trapianto renale, come indicato dalla figura sotto a destra. Ogni iniziativa e ogni intervento degli esponenti ANED, quasi sempre malati o familiari, in un reparto di dialisi, nell'ambulatorio di nefrologia, in un convegno o a un tavolo istituzionale, è sempre animato dalla necessità di far emergere e affermare il punto di vista del paziente. Che si tratti di indagare gli aspetti psicologici legati alla malattia, come sta avvenendo con il progetto "Connessi" condiviso con l'Università di Siena, o di definire il Piano di Prevenzione Diagnostico Terapeutico elaborato dal Tavolo Ministeriale, oggi alla

firma del Ministro della Salute, cui partecipa come componente il Vicesegretario Nazionale Pasquale Scarmozzino; oppure al progetto DIANA, una raccolta di testimonianze dentro il percorso dell'insufficienza renale ad opera di ISTUD Sanità e Salute, cui ha collaborato l'ANED, l'intento è sempre lo stesso: prevenire la malattia, personalizzare e umanizzare le cure, aumentare le opportunità di benessere, accedere al trapianto come concreto diritto di cittadinanza nel percorso straordinario che innesca la donazione. Ci riusciamo? Sicuramente ci proviamo ogni giorno, lo testimonia il nostro bilancio e la relazione di missione che l'accompagna, che pubblichiamo ogni anno sul sito www.aned-onlus.it



Fonte: Prof. Giovanni Cancarini



Tavola rotonda IL TRAPIANTO, TRA ETICA E DIRITTO



Patrizia Babini

Introdotta dalla Dr.ssa Patrizia Babini, Vicesegretario Nazionale ANED, che ha voluto sottolineare il carattere salvavita del trapianto di rene, al pari degli altri organi vitali come cuore e fegato e che deve diventare un vero e proprio diritto per tutti coloro che ne hanno bisogno.

Empowerment e processo decisionale condiviso sulle cure

La Dr.ssa Alessandra Grossi ha raccontato il concetto di Empowerment, nato sull'onda delle influenze delle Scienze Sociali e Psicologiche e dei movimenti per l'emancipazione delle minoranze, a partire dagli anni '60. Successivamente, il termine ha preso sempre più piede



Alessandra Grossi

uscendo dai confini delle battaglie sociali, entrando prima nel mondo lavorativo e aziendale, e, negli ultimi anni, approdando anche nell'ambito della medicina. Per questo motivo, l'Organizzazione Mondiale della Sanità, nel 2006, ha dato la sua definizione di "Empowerment per la Salute": *"Processo attraverso il quale le persone possono acquisire un maggiore controllo sulle decisioni e sulle azioni che riguardano la loro salute"*. Nell'ambito nefrologico, non si può prescindere dalla partecipazione attiva del paziente; come sottolineato dalla Dr.ssa Grossi, però, l'Empowerment del paziente può essere possibile solo se questi risulta veramente informato sulla sua situazione e sulle opzioni terapeutiche disponibili.

Il processo decisionale e l'educazione del paziente

Il paziente si trova ad assistere a processi decisionali che lo riguardano estremamente complessi (come la scelta della terapia dialitica più adatta). Il paziente non è mai solo nella definizione del percorso terapeutico, ma è in relazione dialogica col medico: il medico è esperto della malattia, il paziente è esperto di sé; per questo, in un paradigma di "presa in carico" (che si contrappone a quello di semplice "cura"), diventa necessario trovare il percorso migliore per entrambe le

parti. Da sottolineare, sotto questo punto, il corso di formazione di ANED sull'educazione terapeutica dei pazienti, aspetto fondamentale per permettere decisioni condivise e, soprattutto, informate nella definizione dei percorsi terapeutici. Per questo motivo, le decisioni non possono essere calate dall'alto in virtù della maggiore competenza del medico, ma devono essere parte di un "processo decisionale condiviso", in cui: vengono fornite tutte le informazioni possibili e in modo affidabile; le informazioni devono essere rese in formati accessibili e fruibili per il paziente, eliminando eventuali differenze economiche, sociali o nel livello di istruzione; le decisioni vengono prese tenendo sempre presente il contesto (preoccupazioni, circostanze, cultura, ambiente familiare, opinione dei parenti, etc...). Il principale ostacolo all'attuazione di questo modello di presa in carico è che il processo decisionale condiviso richiede tempo e strumenti di supporto alle decisioni dei pazienti, con la necessità di un lavoro aggiuntivo per "educare" il paziente, non solo per informarlo.

La difficile trapiantabilità

Il Prof. Umberto Maggiore ha affrontato il tema delicato dei pazienti di "difficile trapiantabilità". La percentuale di pazienti difficilmente trapiantabili è in crescita, ma anche le prospettive migliorano; grazie alle nuove conoscenze sull'incompatibilità e agli sviluppi della Ricerca, sempre più persone hanno potuto superare questi problemi, diventando, così, trapiantabili. Quando un paziente ha PRA (un indice percentuale della difficoltà a trovare un organo compatibile, dato della sua condizione clinica) alto, viene inserito in una lista nazionale, in modo da aumentare i possibili donatori (requisito: 8 anni di dialisi e PRA superiore al 90%). Nel caso in cui il paziente abbia anche un familiare disposto a donare l'organo, ma che risulta incompatibile, si può essere inseriti nelle liste europee alla ricerca di un trapianto "cross-over".

Il Centro Nazionale Trapianti sta lavorando per un algoritmo che calcoli la compatibilità senza dover raggiungere gli 8 anni di dialisi. Il Prof. Maggiore ha, inoltre, raccontato di come, per soggetti difficilmente trapiantabili che da anni non abbiano mai trovato un organo compatibile, sia stato sviluppato un nuovo farmaco: l'Imlifidase,



Umberto Maggiore

in grado di eliminare all'istante tutti gli anticorpi; il farmaco permette di attraversare la fase più acuta di probabilità di rigetto (tipicamente pochi giorni dopo il trapianto), permettendo poi il trattamento successivo. La speranza è quella che tanto il farmaco, quanto il suo utilizzo, possano venire via via affinati in modo da superare l'ostacolo della "non trapiantabilità".

Patient engagement



Enrico Minetti

Il Dr. Minetti ha poi presentato un progetto dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, mirato a indagare il processo di accettazione della malattia dei pazienti dell'Ospedale Niguarda di Milano: dallo studio, sono emerse quattro fasi principali dell'accettazione della diagnosi:

1. Fase di Blackout, dove il senso di disorientamento e di negazione sono preponderanti;
2. Fase di Allerta, in cui il paziente si rende conto della situazione emergenziale e si attiva per comprendere la situazione e le opzioni disponibili;
3. Fase della Consapevolezza, in cui il paziente arriva ad accettare la propria nuova condizione e decide quale sia il percorso terapeutico giusto per lui, iniziando un processo di ridefinizione dell'immagine di Sé;
4. Fase del "progetto eudaimonico", in cui il paziente ha raggiunto il pieno adattamento della rappresentazione di sé con la propria nuova condizione, sperimentando nuovi modi per essere felice, magari, trasformando le nuove debolezze date dalla condizione clinica in punti di forza. Tipicamente, questa diventa la fase in cui il paziente può dedicare la propria esperienza nell'aiuto di altri pazienti che si trovano nella sua stessa condizione.

Dallo studio è emerso, inoltre, come il Reparto di Nefrologia e Trapianto sia l'unico ambito ospedaliero in cui i pazienti nella quarta fase superino in numero quelli delle tre fasi precedenti; segno, questo, di un rapporto di scambio e crescita molto più presente e radicato tra i medici e i pazienti nefropatici o trapiantati.



Le sfide future in Italia

Il prof. Luciano De Carlis, Presidente della SITO, ha evidenziato che, superata la crisi creata dalla Pandemia, i trapianti hanno ripreso ad aumentare (+15% nel 2023), non solo grazie al ritorno “a regime” del Sistema Sanitario Nazionale, ma anche grazie allo sviluppo di nuove tecniche che hanno permesso di aumentare la disponibilità di organi. Anche l'età media dei donatori di organi è, però, aumentata, assestandosi sui 68 anni; questo dato, sebbene ininfluente su alcuni organi, diventa un problema per il trapianto di rene, a cui spesso si può parzialmente sopperire grazie all'impianto di doppio rene. A causa dell'aumento dell'età, che genera alte probabilità di presenza di altre patologie (comorbilità), ormai,

l'unico donatore veramente “standard” (a rischio zero di trasmissione di malattie), può essere un donatore vivente, che ha la possibilità di venire indagato a fondo, molto più di un donatore deceduto. Il donatore medio, invece, non è quasi mai “standard”: anche nella popolazione più giovane possono essere presenti fattori di rischio più o meno gravi (come, ad esempio, il consumo di alcol o di stupefacenti). L'informazione che il medico è tenuto a fornire deve poter dissipare i dubbi sugli organi non-standard, sottolineando i livelli di sicurezza che, oggi, sono molto alti. Un esempio di questo, è dato dalle nuove possibilità tecnologiche di conservazione



Luciano De Carlis

dell'organo: fino a poco tempo fa, il rene poteva resistere al massimo 12-18 ore dal momento dell'estrazione a quello del trapianto, creando problemi logistici; oggi, invece, siamo in grado di utilizzare gli organi di persone decedute da più tempo: le nuove macchine di preservazione degli organi, che non solo conservano l'organo, ma ne rinforzano la funzionalità, permettono al rene di sopravvivere fino a 48-72 ore, rendendolo molto più facilmente trapiantabile. Spetta al medico, però, informare su queste nuove possibilità e sfatare le credenze errate che le persone possono avere rispetto alle proprie possibilità di trapianto e ai rischi ad esso connessi.

Seconda Tavola rotonda APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE ALLA MALATTIA RENALE



Antonio Santoro

La seconda Tavola Rotonda ha avuto inizio, dopo la presentazione della Dr.ssa Gregorini, Segretaria Nazionale della SIN, con un intervento del Prof. Santoro, Direttore del Comitato Tecnico Scientifico di ANED, che ha ripercorso l'evoluzione della Ricerca sullo studio del rapporto tra dieta e malattia nefrologica: il rapporto tra alimentazione e rene ha un percorso molto lungo, con origini nell'antichità. Già nella medicina tradizionale cinese si possono trovare i primi riferimenti ad una relazione diretta tra alimentazione e salute dell'organismo. Durante il periodo dell'Impero Romano, gli insegnamenti medici consigliavano una dieta povera di carne, con più cereali e oli, per mantenere la salute del rene; si iniziava a intravedere l'esordio della “dieta mediterranea”, che ancora oggi è consigliata e studiata per i suoi effetti benefici. Arrivando all'Era moderna, nel 1945, il nutrizionista americano Ancel Keys, si recò nel Sud Italia e si accorse che l'incidenza di malattie cardio-vascolari, diabete e malattie renali fosse più bassa rispetto agli Stati Uniti, mentre l'aspettativa di vita molto più lunga, traendo la conclusione che l'alimentazione incida molto sullo sviluppo di queste patologie. Nel 1959 il nefrologo italiano Carmelo Giordano fece un progetto di sviluppo di una dieta in grado di rallentare le malattie renali, lavoro che ancora oggi presenta tantissimi spunti e insegnamenti validi nel trattamento



Mariacristina Gregorini

delle nefropatie. Negli anni successivi, a Pisa, i nefrologi Sergio Giovannetti e Quirino Maggiore, svilupparono la “low-protein diet”, una dieta povera di proteine e ancora oggi utilizzata per rallentare il decorso dell'insufficienza renale. Questo risultato ha ottenuto diverse conferme nella Ricerca scientifica, grazie anche agli studi di Levey e del suo Team, che nel 1995 pubblicarono una ricerca americana che dimostrava empiricamente l'efficacia della “low protein diet” nel rallentare il progresso della malattia renale. Nel 2002, il Gruppo di ricerca americano guidato dal Dr. Hansen dimostra, invece, come una dieta ricca di proteine possa aumentare il rischio renale, con un 20% di scarto di differenza nel danno renale rispetto alla dieta ipo-proteica sviluppata da Sergio Giovannetti e Quirino Maggiore.

Nel 2002, il Gruppo di ricerca americano guidato dal Dr. Hansen dimostra, invece, come una dieta ricca di proteine possa aumentare il rischio renale, con un 20% di scarto di differenza nel danno renale rispetto alla dieta ipo-proteica sviluppata da Sergio Giovannetti e Quirino Maggiore.

La “**Low Protein Diet**”, quindi, rimane ancora oggi la dieta elettiva per tutti i nefropatici, tanto nelle fasi iniziali della malattia, quanto negli stadi finali, in cui il paziente è costretto a ricorrere alla dialisi. A questa, il Prof. Santoro aggiunge alcune indicazioni che, nella letteratura scientifica, hanno trovato riscontri positivi sulla salute dei reni:

- limitare l'introduzione di proteine animali, preferendo quelle vegetali (come i legumi);
- ridurre i sali (sodio, potassio, fosforo etc.);
- assumere abbastanza calorie per non perdere peso;
- adattare l'assunzione di liquidi sulla base della diuresi e dello stato di idratazione (sempre confrontandosi con il medico);
- personalizzazione della dieta e adattamento progressivo all'evoluzione clinica.



CURE DOMICILIARI, UNA PROSPETTIVA FUTURA DELLA NEFROLOGIA

La relazione del Dr. Paolo Fabbrini inizia con la presentazione dello scenario attuale di chi entra in dialisi: il problema principale della popolazione dei dializzati riguarda l'età media che, seguendo l'andamento incrementale degli ultimi anni, si è oggi assestata sui 69/70 anni; questo determina un aumento nelle probabilità di essere affetti da altre patologie (prime fra tutte quelle cardiovascolari).

Dal punto di vista istituzionale, invece, il problema principale che ha caratterizzato l'ambito nefrologico italiano negli ultimi anni riguarda i trasporti: ancora oggi assistiamo quotidianamente a moltissime difficoltà organizzative che gravano sui pazienti: lunghe attese in ospedale date dal basso numero di veicoli dedicati, trasporti in ritardo e di bassa qualità, con personale non adeguatamente formato al lavoro con le persone fragili, scarsa attenzione alla loro condizione e veicoli non a norma, viaggi lunghi per colpa di traffico e distanze elevate dall'ospedale.

Per questo il Dr. Paolo Fabbrini afferma, come sostenuto anche da ANED, che una soluzione possibile per abbattere i costi della dialisi, sia una maggiore diffusione della terapia domiciliare.

Le opportunità della dialisi peritoneale e dell'emodialisi domiciliare vanno sfruttate molto di più, ma questo non può essere possibile senza un cambiamento culturale a favore della domiciliarità, a partire dagli stessi medici e nefrologi che decidono le cure. La difficoltà dei medici ad assegnare regimi di terapia domiciliare, però, non ha solo ragioni di natura sanitaria, ma anche sociali: le terapie domiciliari, per essere assegnate in sicurezza, necessitano

di un caregiver familiare, cosa che però è sempre più difficile; molte famiglie non hanno modo di garantire un caregiver familiare che possa stare a casa senza lavorare, mentre dall'altro lato, con l'aumento dell'età media generale della popolazione, risultano sempre di più i casi di anziani soli che non hanno parenti in grado di prendersi cura di loro. Per i caregiver, le difficoltà maggiori sono il bilanciamento tra ruolo di cura, lavoro e vita sociale.

Il Dr. Fabbrini ha, quindi, raccontato la propria esperienza riguardo a un progetto di dialisi peritoneale assistita in Lombardia, portato avanti presso l'Ospedale Niguarda negli ultimi 10 anni, con un discreto successo. Il Progetto ha previsto l'assegnazione di un OSS

dell'ospedale a domicilio, permettendo l'implementazione della domiciliarità anche senza disponibilità di un caregiver familiare.

In affiancamento all'OSS, è stato istituito il ruolo dell'"Infermiere di famiglia e di comunità", una figura professionale dall'origine piuttosto recente, ma che è rapidamente diventato il punto di riferimento nelle case-famiglia e nelle comunità. L'infermiere di comunità ha il compito di presenziare a domicilio per supervisionare periodicamente il lavoro degli OSS e per svolgere alcune operazioni mediche complesse che, altrimenti, avrebbero richiesto l'ospedalizzazione (medicazioni avanzate, prelievi, analisi del liquido etc...). La conclusione del relatore è che i modelli proposti funzionano e portano benefici economici di larga scala e significativi; per questo, i prossimi passi devono essere quelli di istituire e diffondere questo modello di presa in carico, identificare il numero di pazienti candidabili (quanti potrebbero passare dall'ospedale al domicilio?) e misurare i benefici economici del Sistema in maniera puntuale e allargata (andando al di là del semplice rapporto economico dell'intervento sanitario), proporre l'elaborazione di tariffe specifiche adatte alla copertura dei costi dell'assistenza domiciliare, ricavando le risorse dal risparmio ottenuto dallo Stato.



Paolo Fabbrini

Progetto Dietista Online

Nel corso della tavola rotonda è stato presentato il nuovo Progetto di ANED che in queste settimane ha visto il suo esordio, un nuovo servizio per i soci: il Progetto Dietista Online, gestito dalla dietista esperta nel trattamento delle malattie renali Dr.ssa Fantuzzi.

Il Progetto consiste nella possibilità di svolgere gratuitamente un colloquio telefonico con la Dietista di circa 45-60 min finalizzato all'inquadramento clinico del paziente e alla valutazione delle sue abitudini alimentari, eventualmente coinvolgendo anche i familiari nel colloquio, al fine di assicurarsi che il paziente



Anna Laura Fantuzzi

ricepisca e ricordi le indicazioni fornite. Nella seconda fase, il paziente e i familiari svolgeranno una discussione partecipata con la Dietista per definire il piano nutrizionale migliore, nei limiti della condizione clinica attuale e delle possibilità del paziente. Il piano nutrizionale così definito verrà, quindi, inviato per e-mail al paziente in modo da avere un riferimento scritto a cui attenersi.

La Dietista, infine, sarà a disposizione per eventuali altri dubbi o modifiche al piano alimentare, rimanendo contattabile tramite e-mail in qualunque momento.

Per usufruire del servizio occorre essere iscritti ad ANED e chiamare il centralino ANED (tel 02 80 57 927) o inviare una mail a: info@aned-onlus.it specificando nell'oggetto DIETISTA RENALE.



QUOTIDIANE DIFFICOLTÀ

LEGGE 104

COSA CAMBIA A PARTIRE DAL MESE DI GIUGNO 2024

Il Consiglio dei Ministri del 15 aprile 2024, ha approvato il decreto attuativo della Legge Delega in materia di disabilità (Legge 227/2021) che ha previsto alcune modifiche della legge 104/92. Si prevede la parziale modifica della disciplina vigente sulla condizione di disabilità: viene introdotto con l'art. 5 bis della legge 104/92 il principio del cosiddetto "accomodamento ragionevole", si riformula parzialmente la procedura di accertamento della disabilità e la valutazione finalizzata alla definizione di un progetto di vita individuale e personalizzato. L'intento dichiarato dal Ministro è la semplificazione, con l'obiettivo di superare l'attuale frammentazione tra le prestazioni sanitarie, sociosanitarie e sociali.

Utile sottolineare la portata del principio dell'accomodamento ragionevole. Il decreto legislativo introduce questo concetto affermando che si tratta di una soluzione residuale, applicabile in situazioni in cui un diritto civile e sociale non può essere

immediatamente esercitato in pieno, senza oneri sproporzionati. Buono sapere che questo concetto non dovrebbe sostituire o limitare il diritto al pieno accesso ai servizi e supporti previsti dalla legge. Il diritto all'accomodamento ragionevole è riconosciuto quando l'applicazione delle leggi non garantisce l'esercizio dei diritti civili e sociali in modo eguale agli altri cittadini. Tuttavia, deve essere utilizzato solo quando il diritto non può essere pienamente esercitato in altro modo. I richiedenti di accomodamento ragionevole possono essere persone con disabilità, genitori di minori con disabilità o tutori.

Staremo a vedere, perché dal confronto tra vecchia e nuova normativa che si riporta nella tabella sottostante non si evincono significativi rafforzamenti del Governo a favore dei disabili. Mentre appare forte la preoccupazione di non aumentare le risorse a favore della disabilità. Infatti, nel decreto non sono previste risorse aggiuntive a favore dei disabili!

NORMA LEGGE 104	TESTO ATTUALMENTE VIGENTE LEGGE 104	TESTO MODIFICATO DAL DECRETO DISABILITÀ
ARTICOLO 3, COMMA 1	È persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione	È persona con disabilità chi presenta durature compromissioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri , accertate all'esito della valutazione di base
ARTICOLO 3, COMMA 2	La persona handicappata ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione, alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie riabilitative	La persona con disabilità ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla necessità di sostegno o di sostegno intensivo, correlata ai domini dell'ICF, individuata all'esito della valutazione di base, anche in relazione alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie. La necessità di sostegno può essere di livello lieve o medio, mentre il sostegno intensivo è sempre di livello elevato o molto elevato
ARTICOLO 3, COMMA 3 LEGGE 104	Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici	Qualora la compromissione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, il sostegno è intensivo e determina priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.



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



42° CONGRESSO NAZIONALE SIAN (Società Infermieri Area Nefrologica) RICCIONE 6-7-8 MAGGIO 2024

Al Congresso hanno partecipato circa 200 tra infermieri e coordinatori dell'area nefrologica nazionale. ANED, ben visibile con il suo banchetto, ha attratto molti partecipanti, alcuni già informati sugli scopi della nostra Associazione, altri del tutto ignari della sua presenza sul territorio e interessati a conoscerne gli obiettivi e le specificità. Il Convegno ha offerto senza dubbio un'utile occasione per spiegare le finalità e l'impegno di ANED verso i pazienti nefropatici e gli operati

sanitari del settore, fornendo utili riferimenti sui centri e i referenti regionali con cui prendere contatto in modo più continuativo, oltretutto l'opportunità non solo di far conoscere l'Associazione anche attraverso la distribuzione di materiale informativo e dei volumi educazionali rivolti ai pazienti, ma anche per prendere nota di eventuali richieste da inviare nei rispettivi centri. Ringrazio la volontaria e socia di riferimento in loco, Antonella Sala che, affiancandomi nei tre giorni di Congresso, grazie alle sue doti comunicative e al suo impegno, ha fornito un prezioso supporto. Sono state molto apprezzate tutte le pubblicazioni fatte da ANED, compreso il segnalibro, promemoria del 5X1000 a favore dell'Associazione.

Rosa Colagiacomo - Direttivo ANED



Congresso ASAND NAPOLI 14-16 MARZO 2024

Presso il Complesso Monumentale di Santa Chiara di Napoli dal 14 al 16 marzo 2024 si è svolto il Congresso Nazionale ASAND - Commissione di Albo Nazionale Dietetisti. Il tema guida "Valori, competenza e pratica professionale: orizzonti e scenari". ANED ha accettato l'invito propiziato dalla Prof.ssa Anna Laura Fantuzzi, dietologa, docente universitaria e collaboratrice dell'Associazione. Il Presidente Dott. Giuseppe Vanacore, nel proprio intervento al Congresso, ha voluto sottolineare il valore strategico dell'alimentazione e, in quest'ambito, l'importanza dei prodotti a proteici da rendere disponibili in tutte le Regioni secondo il principio della libertà di scelta del paziente, seppur guidato dal medico Nefrologo e dal Dietista.

Dona il tuo 5x1000 ad ANED

Un piccolo **gesto**, un grande **aiuto**
Una **firma** che a te non costa **nulla**

Per noi è **vita**



C.F. 80101170159



NOTIZIE DAI COMITATI REGIONALI



ANED TOSCANA **Primo obiettivo la prevenzione**

A Impruneta, presso il Loggiato del Pellegrino, sabato 11 e domenica 12 maggio 2024 si sono tenute due giornate dedicate a educazione sanitaria e screening nefrologici gratuiti. Mettere al centro la prevenzione delle malattie renali. Un importante evento, promosso dal Dr. Luigi Capotondo, Nefrologo e socio ANED, cui hanno partecipato il Presidente Giuseppe Vanacore, la Vicesegretaria nazionale Patrizia Babini e il Segretario del Comitato ANED Toscana Mauro Ringressi. L'iniziativa, organizzata dall'ANED e da NEFRO-TOSCANA ONLUS, con il patrocinio del Comune di Impruneta, ha posto al centro l'obiettivo di sensibilizzare la popolazione sull'importanza della prevenzione e della diagnosi precoce delle malattie renali, oltre a informare sulle ultime novità in materia di cura e trapianto.

ANED MARCHE **Dona 10 pedalieri al Reparto di nefrologia e dialisi di Fermo**

“Ringraziamo di cuore ANED per la preziosa donazione di dieci pedalieri per i pazienti ricoverati al Murri”. Con queste parole il Direttore Generale AST Fermo, Dr. Roberto Grinta, ha aperto la conferenza stampa nel Reparto di Nefrologia-Dialisi guidato dal Direttore Dr. Donato Garofalo. Presenti, insieme al Dg e al Dr. Garofalo, anche il Dr. Fabrizio Santillo per la Direzione medico-ospedaliera, la funzione organizzativa del reparto, la Dr.ssa Teresa Illuminati e la referente locale ANED, Ivana Del Medico, a cui sono arrivati i ringraziamenti del Dr. Grinta, estesi anche alla Segretaria regionale dell'Associazione, Marianna Lolli.



ANED LOMBARDIA

“Semina” arte tra i pazienti dializzati

Da Brera al Policlinico, sedici opere degli studenti saranno esposte nelle sale del Centro dialisi. I dipinti realizzati dagli allievi del Liceo Artistico renderanno più accoglienti le pareti del padiglione Litta del Policlinico di Milano. La cerimonia di inaugurazione si è svolta alla presenza del Presidente della Fondazione Ca' Granda Marco Giachetti e dell'ANED Regionale, con Enrico Olmari del Comitato regionale e animatore del progetto “Arte in Ospedale”, propiziato dal Prof. Marco Castellano, primario della Nefrologia, e dalla instancabile Segretaria di ANED Lombardia Teresa Siclari.



ANED SICILIA **Umanizzare gli ambienti di cura**

L'Evento, organizzato dall'Associazione Culturale ESHABITARE in collaborazione con la C.I.A.C. (Confederazione Internazionale di Architettura Curativa), ha visto la partecipazione di importanti relatori e professionisti del settore, tra cui il Dr. Anselmo Madeddu, Presidente dell'Ordine dei Medici di Siracusa. Alessandro Calabrò ha partecipato come delegato ANED, nel suo intervento ha sottolineato che l'evento “Design & Salute” svoltosi il 5 maggio 2024 presso l'Hotel Parco delle Fontane a Siracusa ha rappresentato un'occasione di confronto e sensibilizzazione sul tema dell'umanizzazione degli ambienti di cura. Gli interventi dei relatori e le testimonianze dei partecipanti hanno messo in luce l'importanza di un approccio multidisciplinare e centrato sulla persona, che sappia coniugare competenze mediche, progettuali, psicologiche e relazionali. Le esperienze e i progetti presentati hanno dimostrato come sia possibile, con creatività, impegno e collaborazione tra tutti gli attori coinvolti, realizzare ambienti sanitari capaci di promuovere il benessere e la qualità di vita dei pazienti.

ASSEMBLEE REGIONALI ELETTIVE

In questi mesi si sono inoltre svolte le Assemblee Regionali Elettive:

PIEMONTE

Gian Luigi Giacomazzi Segretario
Corrado Rustichelli Vicesegretario
Pietro Gotta Vicesegretario Tesoriere

VENETO

Francesco Moretti Segretario
Roberto Schiavo Vicesegretario
Ambrogio Schiavo Vicesegretario Tesoriere

TRENTINO ALTO ADIGE

Dario Alessandrini Segretario
Mariano Tonelli Vicesegretario Tesoriere

LAZIO

Paolo Carletti Segretario
Sara Bordoni Vicesegretario
Raffaele Mare Vicesegretario Tesoriere

PUGLIA

Antonio Giacovelli Segretario
Francesco Lemma Vicesegretario
Vito Deperte Vicesegretario Tesoriere

Congratulazioni a tutti!



ANED SPORT

UNA PRIMAVERA RICCA DI ATTIVITÀ PER L'ESERCIZIO FISICO E LO SPORT!

Abbiamo visto le maglie fluorescenti delle 21 squadre che il 17 marzo hanno corso la Roma Marathon, tra sorrisi, abbracci e grandi emozioni. Anche quest'anno ricordi indelebili che resteranno a lungo dopo la fatica tra le strade del percorso che si è snodato tra i panorami de La Grande Bellezza.

Meravigliosa partecipazione a inizio aprile dei nostri ciclisti alla "Gran Fondo Via del Sale" di Cervia in collaborazione con AMMP - Associazione Morgani Malattie Polmonari, che ha visto una folta rappresentanza percorrere le strade della riviera. Il 25 aprile siamo tornati nella Città Eterna per la Pedalata del Dono e dei Donatori, nell'ambito del 77esimo Gran Premio della Liberazione. Le testimonianze delle nostre ragazze e dei nostri ragazzi hanno arricchito un evento che ha coinvolto migliaia di persone.

Il "tandem" Lazio - Romagna ha fatto una nuova tappa poi a inizio maggio, con una folta delegazione dei nostri ciclisti presente al Giro di Romagna, una bellissima occasione di condivisione sportiva e di sensibilizzazione sociale. Ma questo è stato solo l'antipasto dell'appuntamento ciclistico per eccellenza, la Nove Colli di Cesenatico. Una granfondo di 206 km che sempre mette a dura prova chiunque provi ad affrontarla, ma i nostri atleti, sappiamo, hanno una marcia in più, un angelo donatore che sempre riesce a spingerli oltre a un limite che sembra così difficile da superare, ma che alla fine viene abbattuto dando prova di una grandissima resilienza e di rinascita grazie al trapianto.

A maggio la bandiera ANED Sport ha sventolato anche in Sardegna. A Cagliari, infatti, grazie anche alla collaborazione del Comitato Regionale ANED, per la prima volta i nostri runners



hanno corso la 10 km "Karalis 10", portando un importante messaggio di sensibilizzazione a tutti i presenti.

Maggio ha visto scendere in campo inoltre le nostre squadre di pallavolo e pallacanestro.

I ragazzi del volley, guidati da coach Brandoli, hanno preso parte a due importanti eventi in terra campana e veneta grazie agli inviti, rispettivamente, della Federazione Italiana Pallavolo e degli organizzatori della manifestazione "6 InSuperabile", mentre gli atleti del basket hanno calcato il parquet a Reggio in un partecipatissimo evento.

La primavera si conclude con due appuntamenti per il nostro tennis a inizio giugno, a Matera e Salerno. Il Team, in continua crescita, si riunisce nuovamente sulla terra rossa per portare la concreta dimostrazione dell'efficacia della donazione degli organi, non solo per lo sport, ma nella vita di tutti i giorni.

Dopo la pausa estiva le nostre attività riprenderanno a pieno ritmo, ma da segnare sicuramente sul calendario **la prima Transplant World Football Cup** che si svolgerà a **Cervia dall'8 al 14 settembre** e i nostri **Giochi Nazionali dei Dializzati e Trapiantati**, che quest'anno saranno a **Roma dal 4 al 6 ottobre**.



ANED Sport ti aspetta!