

# FOGLIO INFORMATIVO

N° 208  
Marzo 2025

ANED



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

## 58° RAPPORTO SULLA SITUAZIONE SOCIALE DEL PAESE

Il rapporto CENSIS 2024 sulla situazione sociale del Paese visto dal versante del welfare in generale, comprensivo quindi delle politiche di sicurezza sociale, dalla salute alle pensioni, passando dallo specifico delle misure a protezione della fragilità e dei malati cronici, dà la misura di una storica insufficienza che tende ad aggravarsi ulteriormente perché aumentano gli esclusi, entro una stratificazione sociale nella quale crescono le disuguaglianze e le negazioni dei diritti.

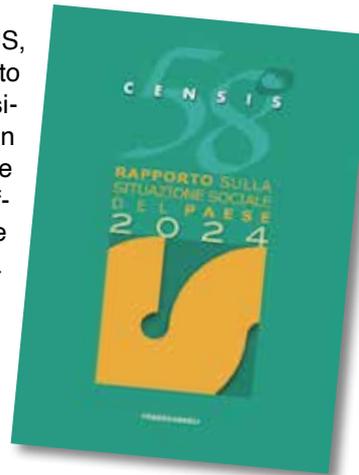
Riflettere e parlarne non è un inutile esercizio retorico, perché ogni situazione di crisi, anche la più grave, si accompagna sempre con la possibilità di nuove opportunità per fare passi avanti verso una maggiore consapevolezza.

A condizione di non permettere però a quanto di nuovo si presenta, ad esempio nuove tecnologie, intelligenza artificiale e, per venire più vicino a noi, medicina digitale e telemedicina, di scavalcare i muri di protezione che abbiamo eretto negli scorsi decenni e proseguire oltre senza la possibilità di trarne vantaggio per tutti, nondimeno per le persone malate e le famiglie più fragili.

Il punto è che la vicenda del welfare universale in Italia, nato con la riforma sanitaria del 1978, è posta al vaglio di una verifica sociale e politico-istituzionale decisiva e non più rinviabile. Nell'ultimo rapporto del CENSIS si afferma dell'esistenza oggi di "una diffusa percezione che il grado di copertura del welfare nel tempo si sia drasticamente ridotto". Di contro, va ricordato che la progressiva costruzione di un sistema di tutele sociali e sanitarie esigibili ha fatto da architrave anche allo sviluppo italiano, fino a giungere a quel decennio di riforme degli anni '70, che ha sostenuto l'unità nazionale e ha fatto poi da argine alle spinte esageratamente autonomistiche, in particolare da parte di alcune regioni.

Il rapporto del CENSIS, quantunque sia soltanto un osservatorio della situazione italiana, con un occhio anche ad alcune dinamiche globali, offre tuttavia l'occasione per raggiungere una maggiore e diffusa consapevolezza della situazione di crisi che stiamo vivendo, ponendo ciascuno di noi, individualmente e nelle formazioni sociali ove operiamo, di fronte alla necessità di attivarci, di testimoniare la nostra volontà di impedire un declino della sicurezza sociale universale.

Per anni le organizzazioni sociali, associazioni dei pazienti e mondo del volontariato, hanno sottolineato tutti i rischi che incombevano sulla sanità. Noi stessi di ANED, dopo la terribile esperienza della pandemia, sorretti dalla convinzione che vi sarebbe stato un rilancio della sanità pubblica, presentammo in occasione della 52° Assemblea Generale dei soci del 2023 il "Manifesto Sociale ANED". Un catalogo ragionato e ragionevole dei diritti dei malati nefropatici, dializzati e trapiantati, da salvaguardare, senza escludere alcuni argomenti generali della sanità, a partire dalla necessità di investire in prevenzione e nella ricerca scientifica, per combattere una malattia grave e silenziosa che colpisce milioni di persone nel nostro Paese. Nutrivamo ampie speranze affinché venisse messa in discussione la "sanità aziendale", che a partire dal 1992 ha imposto regole operative che hanno sacrificato la tutela della salute e fatto prevalere le ragioni economiche. Anche per questo, è alta oggi la disillusione dei cittadini per le promesse non mantenute durante la pandemia, "tanto che l'83,6% degli italiani dichiara che,



dopo la traumatica esperienza dell'emergenza Covid, con la sanità impreparata ad affrontare il picco di domanda sanitaria, si aspettava ben più massicci investimenti e un più intenso impegno per potenziare la sanità".

L'anatomia della crisi che emerge dal 58° rapporto CENSIS, sottolinea l'inadeguatezza della spesa sanitaria pubblica rispetto ai fabbisogni dei cittadini, la deriva

aziendalistica e le condizioni lavorative logoranti di medici e infermieri -aggravate ulteriormente da retribuzioni non gratificanti-, come aspetti principali da aggredire con proposte di riforma, che elevino ovunque la qualità della sanità e riducano le distanze tra le regioni. Una conferma dei fattori causali dell'indebolimento della sanità viene dalla percezione sociale "piuttosto matura della società italiana" che emerge dal rapporto, addirittura l'87,2% dei cittadini ritiene una priorità migliorare le retribuzioni e le condizioni di lavoro del personale sanitario, perché "considerati la risorsa più importante della sanità". Allo stesso tempo, viene in evidenza un sentire profondo degli italiani circa l'importanza della relazione umana tra medico e paziente, che resta imprescindibile e "oltrepassa le retoriche sulle nuove tecnologie, compresa l'intelligenza artificiale". Il quadro sociale dell'Italia è in definitiva una generale disillusione verso la sanità, nel quale sono presenti tuttavia valori forti di fiducia nel personale medico e nelle reti nazionali di cura, mentre pesa negativamente un diffuso senso di disillusione, contro cui reagire, che il Servizio Sanitario possa migliorare.

Il Direttore **Giuseppe Vanacore**  
Presidente ANED



# I FARMACI DI NUOVA GENERAZIONE, UNA NUOVA FRONTIERA DI CURA DELL'INSUFFICIENZA RENALE

La Malattia Renale Cronica (MRC) rappresenta un problema sanitario di grandi proporzioni sia in termini di elevata morbilità e mortalità che economici. Ad oggi, la prevalenza a livello mondiale supera gli 8 milioni di individui. Solo in Italia si stima che vi siano oltre 3,5 milioni di persone sopra i 35 anni affette da MRC. Come è noto la MRC si associa ad una scarsa qualità della vita e ad una minor sopravvivenza ancora superiori nel paziente in dialisi. Il trapianto renale garantisce una miglior qualità della vita ed una maggior sopravvivenza del paziente rispetto alla dialisi. Pertanto ogni sforzo deve essere fatto per poter trapiantare il paziente, meglio ancora se prima della necessità di dialisi e da donatore vivente. Tuttavia, il trapianto comporta una terapia immunosoppressiva con i relativi rischi di sviluppare patologie legate ad un sistema immunitario meno efficace e di monitoraggio clinico frequente.

Ogni sforzo deve essere fatto per evitare che un individuo con patologia renale vada incontro a MRC e fare il possibile per rallentare la progressione della MRC verso lo stadio più avanzato (ESKD).

Oggi, abbiamo a disposizione farmaci innovativi per la cura delle patologie renali su base autoimmune quali le glomerulonefriti. Bisogna quindi sensibilizzare la popolazione e il personale sanitario sulla ricerca di segni di danno renale identificabili dall'esame urine, oltre alla valutazione della funzione renale soprattutto nei pazienti a rischio quali i soggetti diabetici, ipertesi e anziani non trascurando i giovani adulti. L'evidenza di anomalie urinarie e non solo di disfunzione renale devono essere attentamente valutate dal Medico di Medicina Generale (MMG) e dallo specialista Nefrologo che dovrà suggerire un'eventuale biopsia renale e/o un'indagine genetica. Molte malattie renali, se diagnosticate precocemente potrebbero, oggi più che in passato, essere guarite o almeno tenute sotto controllo, riducendo la probabilità di sviluppare una MRC.

In caso di MRC, oggi abbiamo a disposizione farmaci che possono rallenta-

re in modo significativo la progressione della malattia. In particolare, agli inibitori del sistema renina-angiotensina (RAASi), ACE-inibitori e sartani, la cui efficacia in termini di protezione renale è nota ormai dalla metà degli anni novanta, si sono aggiunti gli SGLT2-inibitori (SGLT2i) che da soli o in associazione ai RAASi possono ridurre la proteinuria e la progressione della MRC. Entrambi i farmaci, soprattutto se in associazione, sono particolarmente efficaci nel paziente con ESKD diabetico e iperteso, ma sono risultati efficaci anche in patologie renali su base autoimmune quando l'attività immunologica della malattia è "spenta" ma persistono anomalie urinarie come la proteinuria.

Oggi abbiamo la possibilità di evitare diete ferree senza verdura o frutta finalizzate a ridurre l'iperpotassiemia secondaria alla terapia con RAASi grazie ai nuovi chelanti del potassio: patiromer e ciclosilicato di sodio-zirconio con un netto miglioramento della qualità di vita del paziente, una riduzione del rischio di malnutrizione e la preservazione della normale flora intestinale. Non solo, questi farmaci ci aiutano a evitare la sospensione precoce dei RAASi conseguente all'iperpotassiemia, potendo mantenere più a lungo una corretta nefroprotezione.

Abbiamo a disposizione farmaci anti-aldosteronici di nuova generazione (finerenone) che hanno dimostrato in aggiunta a RAASi e SGLT2i nel paziente con malattia renale diabetica una ulteriore riduzione della progressione della MRC. Sono in corso studi che a breve potranno aiutarci a capire se il finerenone potrà essere efficace in associazione a RAASi e SGLT2i anche nella MRC secondaria ad altre cause.

Lo stesso iter valutativo del finerenone per la valutazione dell'efficacia nella MRC da altre cause oltre il diabete è in corso per la semaglutide, farmaco



**Andrea Ranghino**

antidiabetico che si è dimostrato efficace nella riduzione della proteinuria e nel rallentamento della progressione della MRC associata alla nefropatia diabetica.

Aggiungo che questi nuovi farmaci, SGLT2i-finerenone-semaglutide, hanno anche altri effetti positivi nel paziente con MRC quali il controllo del peso corporeo, il mi-

glioramento del controllo pressorio, dell'anemia, etc.

In conclusione, ogni sforzo deve essere fatto per identificare e rallentare la progressione della MRC, a partire da campagne di sensibilizzazione della popolazione come la Giornata Mondiale del Rene, al continuo aggiornamento dei sanitari, MMG e Nefrologi sulle attuali possibilità diagnostiche e terapeutiche. Tutto questo si può e si deve fare con l'aiuto delle associazioni dei pazienti, *in primis* l'ANED.

Il cittadino deve poter contare su professionisti competenti che possano addivenire ad una diagnosi precoce e puntuale della patologia renale causa potenziale di sviluppo di MRC e garantire una adeguata gestione farmacologica che oggi potrà avvalersi di più farmaci in associazione, rallentando in modo significativo la progressione della MRC. Sarà necessario tuttavia intensificare il monitoraggio dei pazienti per evitare possibili effetti collaterali coerentemente con l'impiego di più farmaci. Oggi, come non mai, abbiamo la possibilità di cambiare la storia clinica della MRC come l'abbiamo conosciuta, come Nefrologo sono entusiasta di poter essere più efficace di un tempo, nella cura dei pazienti con malattia renale.

**Andrea Ranghino**

*Professore Associato di Nefrologia -  
Università Politecnica delle Marche  
Direttore SOD Nefrologia, Dialisi e  
Trapianto Rene - AOU delle Marche*



# IL MICROBIOTA INTESTINALE NEI PAZIENTI TRAPIANTATI: UNA NUOVA FRONTIERA



Patrizia Brigidi

Il microbiota che colonizza il tratto gastrointestinale umano (Gut Microbiota, GM) rappresenta uno dei più complessi ecosistemi microbici, in termini sia di composizione, rappresentata da batteri, archea, funghi e virus, sia di concentrazione, pari a circa  $10^{12}$  microrganismi/g di contenuto intestinale, che di numerosità di geni funzionali rappresentati nel metagenoma, circa 150 volte più numerosi rispetto a quelli codificati nel genoma umano. Il GM svolge un ruolo fondamentale nel mantenimento della salu-

te umana perchè, oltre a rappresentare una barriera competitiva contro l'invasione e la colonizzazione di patogeni, contribuisce a migliorare l'efficienza digestiva, modulare l'omeostasi energetica, educare e modulare il sistema immunitario, e produrre metaboliti che concorrono all'instaurarsi di una stretta comunicazioni fra intestino e numerosi altri organi, quali sistema nervoso centrale, reni, fegato, cuore, etc (FIG.1; Afzaal et al, Front Microbiol, 2022).

Il GM è composto principalmente da sei phyla batterici, Firmicutes, Bacteroidetes, Actinobacteria, Proteobacteria, Fusobacteria e Verrucomicrobia, di cui Firmicutes e Bacteroidetes sono i dominanti (Hou et al, Signal Transduct Target Ther 2022). Uno scostamento del GM dalla composizione tipica dell'adulto sano ("disbiosi") può contribuire allo sviluppo e/o al consolidamento di numerose patologie (Fan & Pedersen, Nat Rev Microbiol 2021), incluso malattie infiammatorie intestinali, carcinoma colon-rettale, infezioni da *Clostridium difficile* e da altri patogeni, patologie metaboliche, malattie autoimmuni, patologie respiratorie, disordini cognitivi e malattie neurodegenerative.

Lo sviluppo e la composizione del GM dipendono fortemente da una molteplicità di fattori sia endogeni (i.e., il patrimonio genetico di ogni individuo e l'età) che esogeni (i.e., dieta, stile di vita, attività fisica, esposizione ambientale, assunzione di farmaci) (Lynch & Pedersen, N Engl J Med. 2016). In particolare, la somministrazione di alcuni farmaci, ad esempio terapie antimicrobiche, inibitori di pompa protonica, chemio- e immuno-terapie, alterano in maniera significativa il GM, causando una disbiosi che ha effetti variabili a seconda del tipo e della durata del trattamento (Vich Vila et al, Nat Commun 2020). Negli ultimi anni, diversi studi hanno dimostrato inoltre il ruolo del GM nel decorso post-trapianto sia di organi solidi che di tessuti/cellule (e.g., cellule staminali emopoietiche) e, in particolare, nello sviluppo delle principali complicanze post-trapianto (Winichakoon et al, Transplantation Reviews, 2022; Peled et al, N Engl J Med 2020). Infatti, fattori sopra citati come antibiotici, farmaci chemioterapici e immunosoppressori, trattamenti farmacologici previsti nel trapianto d'organo, possono influenzare negativamente la composizione del microbiota intestinale, provocando una disbiosi che, a sua volta, può influire negativamente sulla prognosi dei pazienti trapiantati. Il GM può avere, infatti, un impatto sia sull'esito del trapianto, in termini di attecchimento o rigetto dell'organo, agendo a diversi livelli quali la modulazione delle cellule del donatore e/o del ricevente, le alterazioni nelle fasi priming e/o effettrici della risposta alloimmune, la disponibilità o metabolismo di farmaci immunosoppressori, sia sulle complicanze post-trapianto, incluse le infezioni da batteri antibiotico-resistenti, impattando sulla permeabilità della barriera intestinale e regolando così il passaggio in circolo di microrganismi patogeni e di lipopolisaccaridi batterici (LPS) pro-infiammatori (Anhe et al, Cell Rep, 2021).

Pertanto, il microbiota sta emergendo come un possibile bersaglio terapeutico, la cui modulazione, da un profilo disbiotico verso uno eubiotico, può migliorare l'esito del trapianto.

Come esempio, per meglio comprendere come la micro-ecologia intestinale possa influire sulle complicanze post-trapianto, si riportano risultati recenti di alcuni studi che hanno identificato

te umana perchè, oltre a rappresentare una barriera competitiva contro l'invasione e la colonizzazione di patogeni, contribuisce a migliorare l'efficienza digestiva, modulare l'omeostasi energetica, educare e modulare il sistema immunitario, e produrre metaboliti che concorrono all'instaurarsi di una stretta comunicazioni fra intestino e numerosi altri organi, quali sistema nervoso centrale, reni, fegato, cuore, etc (FIG.1; Afzaal et al, Front Microbiol, 2022).

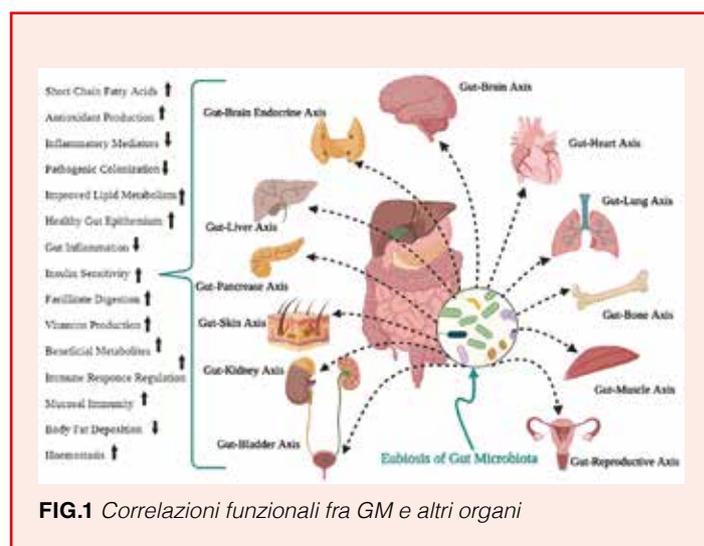


FIG.1 Correlazioni funzionali fra GM e altri organi

possibili correlazioni tra microbiota intestinale e varie complicanze postoperatorie in pazienti sottoposti a trapianto di rene (FIG.2; Winichakoon et al, Transplantation Reviews, 2022). È stato dimostrato che un GM disbiotico influisce negativamente sulla prognosi dei pazienti sottoposti a trapianto di rene (RTR)

Segue a pag.4

## STACCA QUI



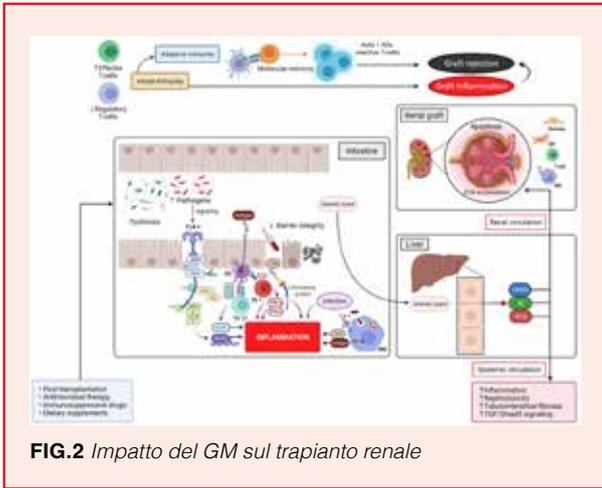


FIG.2 Impatto del GM sul trapianto renale

(Xu et al., 2017), evidenziando una relazione bidirezionale tra microrganismi intestinali e nefropatia (Rukavina et al., 2020). Si è visto che gli RTR presentano una più bassa diversità microbica rispetto ai controlli sani (Swarte et al., J Clin Med 2020) e che la variazione nell'abbondanza relativa di alcuni specifici gruppi batterici è associata agli esiti del trapianto. In particolare, il GM degli RTR presenta maggiori abbondanze di Proteobacteria and Bacteroidetes, con la dominanza di *Bacteroides*, *Enterobacteriaceae*, *Enterococcaceae*, *Streptococcaceae*, e una ridotta abbondanza di Firmicutes, con

la deplezione soprattutto di *Lachnospira*, *Ruminococcaceae*, e *Faecalibacterium*, microrganismi produttori di acidi grassi a corta catena (SCFA), specie butirrico. In questi pazienti è stato inoltre dimostrato un aumento di specifici metaboliti derivati dalla disbiosi, quali TMAO (trimetilammina N ossido), PCS (p-cresolo-solfato) e IS (indossilsolfato), nonché tossine batteriche uremiche prodotte nel colon, metabolizzate nel fegato e rilevate nella circolazione sistemica,

che impattano negativamente sugli esiti funzionali del trapianto. In particolare, TMAO promuove la fibrosi interstiziale renale e ha effetti vascolari negativi, mentre un accumulo di PCS genera ROS nelle cellule tubulari renali, portando alla produzione di citochine infiammatorie e fattori pro-fibrotici. Infine, IS induce infiammazione, nefrotossicità ed effetti negativi sulla vascolarizzazione. Anche la deplezione nella produzione batterica di SCFA, evidenziata in questi pazienti è un elemento rilevante che sostiene lo stato infiammatorio. In conclusione, sta sempre più emergendo il potenziale ruolo

del GM e delle sue specifiche funzioni nelle complicanze dei pazienti sottoposti a trapianto d'organo e come lo sviluppo di strategie per ripristinare un GM eubiotico in questi pazienti possa essere un approccio utile per massimizzare la loro sopravvivenza e migliorarne la qualità di vita. In questo scenario, a Bologna abbiamo recentemente avviato l'arruolamento per uno studio denominato KT-lifestyle volto a valutare l'impatto di dieta e attività fisica sull'outcome dei pazienti portatori di trapianto renale. Tra i vari parametri che lo studio prende in esame, c'è l'analisi del GM che verrà effettuata al tempo zero e successivamente una volta all'anno, per 3 anni, al fine di valutarne le variazioni connesse allo stile di vita, e di identificare correlazioni tra l'abbondanza relativa di specifici gruppi batterici e l'insorgenza di possibili complicanze di natura cardiovascolare, metabolica, immunologica.

Patrizia Brigid<sup>1</sup>, Valentina Totti<sup>2</sup>, Valeria Grandinetti<sup>3</sup>, Giuseppe Tarantino<sup>4</sup>, Gaetano La Manna<sup>5</sup>

<sup>1</sup>Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, Human Microbiomics Unit, Università di Bologna; <sup>2</sup>Centro Nazionale Trapianti; <sup>3</sup>Nephrology, Dialysis and Kidney Transplant Unit, IRCCS A.O.U. Bologna; <sup>4</sup>Centro Trapianti Emilia-Romagna, IRCCS A.O.U. Bologna; <sup>5</sup>Department of Medical and Surgical Sciences, Alma Mater Studiorum, Università di Bologna



## ANEDI 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 alle 13 al numero **02.8057927** oppure scrivi a [consulenza@aned-onlus.it](mailto:consulenza@aned-onlus.it)

### SPORTELLO DI ASCOLTO E DI SUPPORTO PSICOLOGICO

Chiama il numero verde

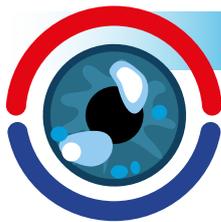
**800 90 92 210**

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

## DIETISTA ONLINE

E' operativo il servizio Online dedicato ai soci che hanno una malattia renale cronica. La Specialista può essere contattata da tutti coloro che necessitano di ottimizzare la terapia nutrizionale, quando è assente un supporto dietetico nefrologico 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](mailto:info@aned-onlus.it) specificando nell'oggetto DIETISTA RENALE



## OCCHIO AI TUOI DIRITTI

Buongiorno,  
a seguito ricorso presentato ad agosto, avverso il verbale di revisione per l'accertamento dell'handicap legge 104/92, oggi è arrivato il verbale della Commissione ricorsi

con il quale mi è stata nuovamente riconosciuta la connotazione di gravità con relativo art.3 comma 3. Pertanto sono a chiedere se il sopraccitato verbale sostituisce quello precedente, e mi permette di recuperare le ore di ferie restituite a compensazione delle ore 104 utilizzate senza autorizzazione. Ringraziando anticipatamente per la disponibilità, cordialmente vi saluto.

[Lettera firmata](#)

Buongiorno a Lei,  
il mio parere è che l'accoglimento del ricorso ripristina il diritto integrale ed esclude la soluzione di continuità intervenuta con il precedente atto di negazione della connotazione di gravità. Il mio parere è supportato dalla circostanza che nel suo caso trattasi di ricorso e non di una domanda di aggravamento. È

importante - in casi come il suo - anche ricostruire la circostanza in cui è avvenuta la negazione: se trattasi di una revisione d'ufficio, se trattasi di una nuova domanda di aggravamento, se trattasi, infine, di una revisione per motivi di scadenza. Una domanda di aggravamento potrebbe determinare una interruzione della precedente prestazione, facendo ripartire il diritto dalla data della decisione. Ad ogni modo, la Suprema Corte di Cassazione a Sezioni Unite si è pronunciata su materia analoga con la sentenza n. 14561 del 9 maggio 2022, risolvendo a favore della persona disabile un contrasto giurisprudenziale relativo al caso di revoca dell'invalidità da parte dell'Inps e al ripristino ex tunc della prestazione dell'assegno di accompagnamento. Si può quindi ragionevolmente sostenere che Lei possa vantare, anche in ragione di questa sentenza, una continuità del diritto ai permessi lavorativi ex legge 104/92 e avanzare in tal senso domanda al datore di lavoro, con conseguente reintegrazione delle ferie.

[Consulenza ANED](#)

## QUOTIDIANE DIFFICOLTÀ

Buongiorno,  
mi fa molto piacere l'esistenza di questo servizio, poiché proprio nel mio caso sono stata vittima di negligenza da parte di medici, la quale mi ha comportato il rigetto e quindi la perdita del rene trapiantato. È accaduto definitivamente a fine luglio 2024, per cui ho dovuto iniziare nuovamente la terapia dialitica, tuttora in atto in attesa di un secondo trapianto. Avevo fatto il trapianto a Milano nel 2020, a 34 anni, dove vivevo. Trasferendomi a vivere a Palermo a metà 2022, ho scelto di essere seguita nel territorio, pur mantenendo i controlli semestrali anche presso il Policlinico di Milano. Ho avuto un'infezione da Citomegalovirus conclusa a dicembre 2023. Passata questa infezione, e modificato il dosaggio degli immunosoppressori telefonicamente dalla struttura territoriale cui ero in cura (mai eseguita in quel periodo visita nefrologica ma solo con l'infettivologo una volta) non vengo più ricontattata per i futuri prelievi e modifica della terapia, così come era di prassi con il paziente. Solo a maggio 2024 durante un prelievo già programmato da tempo, esattamente da settembre 2023 prima di contrarre l'infezione, scopro la mia creatinina già a 3,5 circa. Da lì inizia il mio calvario. Ho in atto un rigetto dovuto al fatto di essere rimasta scoperta con il dosaggio degli immunosoppressori che al prelievo era risultato troppo basso, poiché per 5 mesi sono rimasta senza controlli. La mia creatinina era rimasta a 1, ed io affidandomi ai medici che non mi hanno detto di fare ulteriori prelievi e controlli, ritenevo tutto a posto. La struttura sanitaria si è scusata dicendomi che erano pronti a pagare. Mi hanno detto di fare urgentemente una biopsia. Io ho chiamato subito i miei nefrologi di Milano, i quali mi hanno detto di salire subito a Milano che mi avrebbero preso in cura

loro. Così ho fatto e dopo vari ricoveri durante tutta l'estate, purtroppo il danno renale c'è e non si può fare più niente. Attualmente sono tornata in dialisi. Vorrei sapere se sono ancora in tempo per procedere legalmente e se sì come fare.

[Lettera Firmata](#)

Signora buongiorno,  
innanzi tutto, esprimo tutto il dispiacere per quanto è accaduto. I termini di un'azione vanno verificati. Tuttavia, occorre raccogliere informazioni precise, documentazione e la cartella clinica, perché è necessario risalire nel percorso che ha dovuto seguire alle eventuali responsabilità mediche e della struttura di cura.

Dall'approfondimento della documentazione sarà possibile risalire alle specifiche responsabilità, per poter agire sia nei confronti della struttura, in forza del rapporto istaurato con la presa in carico, sia nei confronti del professionista o dei professionisti che l'hanno curata.

Le due responsabilità che si possono ipotizzare, al momento in via squisitamente generale, sono di tipo professionale/contrattuale (prescrizione 10 anni) nei confronti della struttura e, eventualmente, extraprofessionale, nei confronti dei medici, secondo i principi civilistici che regolamentano la materia, come riformati per ultimo con la cosiddetta legge Bianchi/Gelli (prescrizione 5 anni).

Infine, è opportuno sottolineare che l'ANED svolge il solo servizio di informazione e consulenza. Per tali aspetti, noi suggeriamo, in assenza di un legale di fiducia esperto della materia, di rivolgersi al Tribunale dei Diritti del Malato/Cittadinanza attiva della propria regione.

[Consulenza ANED](#)



## NOTIZIE DAI COMITATI REGIONALI

### GIORNATA MONDIALE DEL RENE

Molte le iniziative organizzate in tutta Italia per celebrare la Giornata Mondiale del Rene, il 13 marzo 2025, con l'obiettivo di sensibilizzare la popolazione sull'importanza della salvaguardia dei propri reni. Screening nelle piazze e nelle strutture sanitarie, incontri con gli studenti e la popolazione, convegni e confronti istituzionali, da nord a sud, per diffondere il messaggio di quest'anno: "Promuovere la diagnosi precoce per proteggere la salute dei reni". Tra le tante, segnaliamo attività a Altamura (BA), Collegno (TO), Como, Erba (CO), La Spezia, Lecce, Milano, ASST Fatebenefratelli Sacco, ASST Santi Paolo e Carlo, Pantalla (PG), San Bonifacio (VR), Trieste, Varese, Verona e il convegno "Progressi sulla Malattia Renale Cronica: risultati della Giornata Mondiale del Rene 2025" organizzato per il giorno 18 marzo a Roma presso la Camera dei Deputati.



### LOMBARDIA

Buon successo delle 2 giornate di raccolta fondi organizzate in occasione del Natale presso l'ospedale Policlinico di Milano con le proposte Hope Profumo di Speranza. A inizio febbraio è stata approvata all'unanimità dal Consiglio Regionale della Lombardia una mozione riguardante i futuri interventi per la dialisi peritoneale e l'emodialisi domiciliare assistita: l'approvazione della mozione segna l'inizio di uno studio per definire le modalità di attuazione - dopo una positiva sperimentazione a RHO e a Varese - del servizio domiciliare assistito da un infermiere professionale da estendere in tutta la Lombardia. L'ordine del giorno prevede di inserirlo in modo permanente nel nomenclatore del tariffario regionale, rendendolo in questo modo implementabile da parte delle Nefrologie di tutta la regione e disponibile, quando clinicamente possibile, per i pazienti.

### PIEMONTE

Il Comitato Piemonte ha partecipato il 6 dicembre a Torino, al Villaggio di Natale, Il dono del volontariato, con un banchetto per la promozione dei regali solidali Aned Hope Profumo di Speranza.

Si è concluso nel mese di novembre 2024 il Progetto ANED-CRT "In cammino per la salute", un programma di Fitwalking cui hanno partecipato attivamente i pazienti di diverse strutture della regione Piemonte.

Domenica 24 novembre i protagonisti, pazienti, medici infermieri ed esponenti dell'ANED, si sono incontrati nelle Langhe nella città di Neive per commentare e salutare con una visita collettiva alla città la chiusura del progetto.

Il 19 dicembre il vicesegretario Corrado Rustichelli e il Segretario Generale Paolo Nenci hanno consegnato una targa di riconoscimento ad un paziente di Omegna (VB) per i suoi 40 anni di dialisi. Un vero esempio di resilienza e determinazione!

### VENETO

Domenica 10 novembre 2024, la Casa delle Associazioni di Conegliano (TV) ha ospitato l'incontro organizzato da ANED dal titolo "ANED IN ASCOLTO": un evento che ha rappresentato un'importante opportunità di incontro tra l'Associazione e i pazienti nefropatici della provincia di Treviso, insieme ai loro familiari.

### EMILIA ROMAGNA

Gennaio si è aperto con la consegna di 6 pedaliere all'Ospedale Domus Nova di Ravenna.

### PUGLIA

Il 26 e il 27 ottobre ad Altamura, in occasione della Giornata del dono e della prevenzione, cittadini e studenti hanno potuto richiedere la tipizzazione sierica gratuita per la donazione del midollo osseo, lo screening sulle malattie urinarie e informarsi sulla donazione e sulle malattie rare. Un'iniziativa che ha visto la collaborazione di tante associazioni, tra cui AVIS, FIDAS, AIDO, ADMO, ANED, AMARAM e Autism Friendly Altamura. ANED ha inoltre preso parte a Il villaggio della salute, a Bari dal 29 novembre al 1° dicembre: 3 giornate di workshops, esibizioni sportive, eventi, screening e visite gratuite sul tema della prevenzione.

### SICILIA

Il Comitato Sicilia ha partecipato all'ospedale San Marco di Catania alla presentazione del libro del sig. Pippo Nasca, 87 anni, in dialisi, e alla donazione di una libreria per il Reparto.

ANED ha inoltre aderito all'iniziativa Quartieri in prevenzione di Trapani e a Siracusa ha preso parte ad un progetto rivolto agli studenti delle scuole secondarie di secondo grado mirato a sensibilizzare i giovani sui temi della donazione e dei trapianti.

### SARDEGNA

Ruolo determinante del Comitato Sardegna, insieme all'Associazione Sarda Nefropatici, al percorso decisionale intrapreso dall'assessorato regionale alla Sanità per varare un nuovo sistema di approvvigionamento, per i pazienti nefropatici sardi in terapia conservativa. Gli alimenti iproteici, che saranno disponibili in tutte le farmacie convenzionate dell'isola, potranno essere scelti liberamente in base alle proprie necessità e ai propri gusti, mediante prescrizione dematerializzata e voucher on line.



## UN TAVOLO PERMANENTE TRA OPERATORI SANITARI, TECNICI E PAZIENTI, PER RIDURRE L'IMPRONTA ECOLOGICA IN NEFROLOGIA

Il cambiamento climatico con le sue ricadute dirette e indirette sulla salute della popolazione è secondario all'aumento delle temperature medie del pianeta, a sua volta causato dal forte aumento della concentrazione di gas serra in atmosfera. I sistemi sanitari contribuiscono per circa il 5% delle emissioni totali di CO2.



La Dialisi è un comparto sanitario dove l'impatto ambientale è molto elevato: comporta un forte consumo di risorse come acqua, energia ed una grande produzione di rifiuti.

Il "Tavolo di Lavoro Permanente" (lo chiameremo per semplicità Gruppo di lavoro) comprende le figure professionali coinvolte nel processo di cura ed i pazienti. L'obiettivo è quello di sviluppare una strategia che possa essere facilmente applicabile a tutti i centri di nefrologia e dialisi, per ridurre l'impatto ambientale relativo ai trattamenti sostitutivi artificiali della funzione renale (Emodialisi e Dialisi Peritoneale), per migliorare la qualità delle cure e la sicurezza dei pazienti. Sarà importante stabilire interazioni con le istituzioni preposte al governo della Sanità (Direzioni Sanitarie Ospedaliere ed Aziendali, Assessorati Regionali alla Sanità e dell'Ambiente etc.). Le categorie che hanno aderito inizialmente alla partecipazione al Tavolo Permanente del Gruppo di Lavoro sono: Medici, Infermieri, Tecnici di dialisi e Associazioni di pazienti. Le sigle delle associazioni coinvolte attualmente sono: AIRP, ANED, ANTE, FIR, SIAN e naturalmente il Gruppo di Progetto della SIN.

## 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 proutuari 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.

Richiedi la tua copia presso la segreteria ANED. [comunicazione@aned-onlus.it](mailto:comunicazione@aned-onlus.it) tel 02 8057927

## ECOGRAFIA CLINICA PER INFERMIERI

Le più recenti linee Guida, recependo quanto già affermato dalle precedenti, considerano la fistola arterovenosa l'accesso Gold Standard per i pazienti che hanno bisogno di sottoporsi a emodialisi periodica. L'invecchiamento della popolazione dialitica, le sempre più numerose comorbidità, i numerosi ricoveri e prelievi cui i pazienti sono sottoposti con relativa compromissione del patrimonio vascolare hanno reso sempre più numerose le fistole di difficile punzione. D'altra parte, la carenza di personale medico, cui un tempo era affidata la punzione di tali fistole, rende oggi necessario trasferire questa competenza avanzata al personale infermieristico. Dalla nostra esperienza clinica, maturata in oltre 10 anni di utilizzo quotidiano, abbiamo la convinzione che un ausilio importante, fors'anche indispensabile, per poter affrontare que-

sta nuova sfida, sia rappresentato dall'ecografia infermieristica. Il suo supporto permette di vedere dove non si vede, vedere bene quello che si sta facendo, vedere precocemente alterazioni e complicanze in modo da poterle trattare tempestivamente salvaguardando l'accesso vascolare. In particolare per:

- la valutazione di parametri della fistola altrimenti non misurabili quali profondità, decorso, diametro e pervietà
- valutare alterazioni conseguenti ad avvenimenti passati quali stravasi ematici o errori di punzione
- la scelta di nuovi siti di punzione

- le prime punzioni e per la punzione di fistole difficili da pungere
- il riposizionamento in tempo reale di aghi mal posizionati senza la loro rimozione
- il calcolo della portata (FAV)
- le potenzialità della tecnica ecografica in ambito infermieristico vanno ben oltre la sola gestione della fistola arterove-

nosa coinvolgendo anche:

- le valutazioni vescicali (il calcolo del volume vescicale, del residuo post minzionale, la scelta del catetere vescicale e il suo posizionamento, ecc)
- le valutazioni e misurazione di parametri utili a valutare il peso secco del paziente (VCI ed ecografia polmonare)
- le valutazioni in ambito vascolare (venipuntura difficile su vasi periferici, incannulamento difficile, valutazione e monitoraggio del patrimonio venoso/arterioso)

Riteniamo quindi che si renda necessario fornire ai Centri Dialisi ausili ecografici adeguati e, cosa fondamentale, istruire il personale infermieristico, con corsi teorici e pratici progettati e realizzati da colleghi con formazione specifica, con conoscenze e competenze acquisite dall'utilizzo della metodica, affinché possa essere usata nel modo più consapevole e sicuro.

**Rossella Esposto - Giuseppe Fenoglio**  
Associazione Infermieri italiani  
Ultrasuoni Bed Side





# UTILIZZO DI DONATORI CON CRITERI ESTESI PER IL TRAPIANTO DI RENE IN ITALIA

La malattia renale cronica è estremamente diffusa e colpisce in Italia circa 4 milioni di persone, 50.000 delle quali soffrono di una forma irreversibile che richiede un trattamento dialitico. Il trapianto di rene, da donatore deceduto o vivente, rimane la migliore forma di trattamento di questa patologia, ed in Italia circa 6.000 pazienti sono in lista d'attesa per trapianto, con tempi di attesa che superano i 3 anni.

Queste attese sono in larga parte dovute a un grave sbilanciamento tra la domanda di trapianto e l'effettiva disponibilità di organi utilizzabili. Nel 2024, nel nostro Paese, sono stati effettuati 2.393 trapianti di rene, dei quali 330 da donatore vivente, a fronte di più di 3.000 pazienti entrati in lista nell'anno.

La necessità di soddisfare questa crescente domanda di trapianto ha spinto la rete nazionale ad ottimizzare al massimo l'identificazione di tutti i potenziali donatori disponibili negli ospedali, allargando in modo significativo i criteri di valutazione e di idoneità degli stessi. Per fare questo, negli anni, è stato necessario costruire un sistema solido ed articolato, che consentisse di valutare in modo ottimale sia la funzione degli organi procurati da donatori con criteri estesi, sia l'eventuale rischio di trasmissione di malattie con il trapianto.

La prima estensione dei criteri di idoneità è stata operata sull'età dei potenziali donatori. Oggi nel nostro Paese sono regolarmente valutati per la donazione di rene da cadavere soggetti ultrasettantenni e ultraottantenni, e l'età media dei donatori utilizzati supera i 62 anni. La valutazione di questi donatori richiede uno screening accurato della funzione renale (creatininemia, filtrato glomerulare, proteinuria), delle comorbidità presenti in anamnesi (diabete, ipertensione), ed un'attenta valutazione degli esami strumentali (ecografia renale, TAC addome); la valutazione si completa, se necessario, anche con lo studio istologico delle biopsie renali con score di Karpinski, che misura, attraverso la morfologia



**Massimo Cardillo**

di glomeruli, tubuli e piccoli vasi, la riserva funzionale e la qualità dei reni del donatore. Con lo studio istologico, è possibile definire non solo l'idoneità complessiva dei reni, ma anche il loro ottimale utilizzo, in singolo o doppio trapianto, in ragione della riserva glomerulare funzionalmente valida. Oggi sono allo studio progetti di intelligenza artificiale per arrivare a definire uno score di funzione renale senza effettuare la biopsia dei reni, ma basato sulle caratteristiche cliniche e sui dati del donatore. L'applicazione di questi studi potrebbe consentire, in futuro, di risparmiare i tempi di esecuzione e di lettura delle biopsie, accorciando di conseguenza i tempi di ischemia fredda dei reni da trapiantare. La qualità del donatore di reni è anche misurabile attraverso uno score molto utilizzato negli Stati Uniti, denominato Kidney Donor Profile Index (KDPI), un indicatore utile anche ai fini di una migliore allocazione degli organi.

## I nuovi sistemi di perfusione

Quello che però negli ultimi anni ha decisamente modificato lo scenario del trapianto di rene da donatori con criteri estesi è stato l'impiego sempre più diffuso delle macchine di perfusione. Queste macchine sono state studiate al fine di minimizzare il danno di ischemia-riperfusion dei reni, legato

alla conservazione fredda, attraverso l'utilizzo di soluzioni di perfusione di diversa composizione e temperatura (normotermica, ipotermica), utilizzate con diverse modalità (continua, pulsatile, ecc.), che permettono di fornire ossigeno agli organi e di smaltire i prodotti tossici accumulati durante il periodo di conservazione. L'utilizzo di queste macchine, inoltre, consente la valutazione delle resistenze vascolari, un altro indice molto utile per stabilire l'idoneità dei reni. In futuro, sarà anche possibile trattare, in vario modo, i reni durante il periodo di conservazione in macchina di perfusione, e di migliorare la loro funzione in vista del trapianto. Le macchine di perfusione hanno trovato un vasto impiego anche con un'altra importante tipologia di donatore con criteri estesi, cioè il donatore a cuore fermo. Oggi, in Italia, circa il 15% dei donatori deceduti utilizzati appartengono a questa tipologia.

## La donazione a cuore fermo

I programmi di donazione a cuore fermo sono partiti tardi in Italia, rispetto ad altri Paesi, a causa della peculiarità della nostra normativa relativa all'accertamento di morte del donatore, che prevede un tempo di arresto del cuore di almeno 20 minuti. In passato, si riteneva che questi tempi di ischemia calda degli organi fossero incompatibili con il loro utilizzo nel trapianto, ma con il tempo, e con l'osservazione dei casi e dei dati, il nostro sistema trapianti ha dimostrato che anche gli organi di questi donatori possono essere utilizzati con successo, a patto che la valutazione venga fatta in modo accurato. Un ulteriore aspetto che deve essere tenuto in considerazione, quando si considera il donatore di reni con criteri estesi, è quello immunologico. Vi sono infatti evidenze sempre più chiare che il rene da donatore anziano, ad esempio, comporti una maggiore immunogenicità dell'organo trapiantato, in contrasto con quanto accade ad esempio nel ricevente anziano, nel quale l'immunosenescenza si traduce in un minore rischio di rigetto dell'or-



gano a fronte di un maggior rischio di complicanze infettive e di neoplasie. Di certo, il rene del donatore anziano è più sensibile al danno di ischemia-riperfusionamento rispetto a quello di un donatore più giovane, ed in alcuni casi questo danno può anche fungere da “trigger” per scatenare un meccanismo immunologico.

### I successi del trapianto e le malattie trasmissibili

Un'altra categoria rilevante di donatori con criteri estesi è quella dei donatori portatori di un rischio di trasmissione di malattie con il trapianto. Questa definizione, però, non deve spaventare i riceventi, in quanto il sistema trapianti in Italia si è organizzato per misurare questo rischio per ogni donatore disponibile, in modo da proporre organi per i quali l'eventuale rischio sia sempre inferiore al beneficio che il paziente può ottenere dal trapianto. Il sistema prevede anche il ricorso al parere esperto delle second opinion nazionali, che valutano con cura le caratteristiche del donatore, definiscono un profilo di rischio, e danno anche indicazioni sui riceventi trapiantabili e sulle misure di profilassi o terapia che devono essere messe in atto. Oggi in Italia più di 2/3 dei donatori utilizzati hanno un profilo di rischio non-standard per patologie potenzialmente trasmissibili o correlate al donatore (neoplastiche, infettive, ematologiche, autoimmuni), con risultati nel tempo che confermano la sicurezza di questi programmi.

L'utilizzo dei donatori deceduti con criteri estesi negli ultimi anni ha consentito di incrementare progressivamente in modo importante il numero di organi disponibili per il trapianto, ma ancora questo non basta. Vi sono ancora molti cittadini italiani che si oppongono in vita alla donazione (36% nel 2024), e molto lavoro resta da fare in tema di comunicazione e di crescita culturale in questo ambito.

### Il trapianto da donatore vivente

È poi necessario fare un cenno al trapianto di rene da donatore vivente. Questo programma, purtroppo, in Italia non si è sviluppato quanto in altri

Paesi europei e negli Stati Uniti, per una serie di motivi. Questo è davvero un peccato, se si considerano i grandi risultati di durata di questo trapianto nel tempo, soprattutto se l'intervento viene eseguito prima che il paziente inizi il trattamento dialitico. Il Centro Nazionale Trapianti ha da tempo indicato la strada per ottimizzare questo programma ed affrontare i nodi organizzativi e culturali che oggi lo frenano, ma i risultati purtroppo ancora non si vedono.

### I pazienti iperimmuni e le possibilità del trapianto

Infine, vorrei concludere con un tema che non è direttamente legato all'utilizzo dei donatori con criteri estesi, ma che rappresenta oggi una sfida prioritaria per il sistema trapianti, cioè quella dei pazienti iper-immunizzati in attesa di trapianto, che hanno livelli molto elevati di anticorpi anti-HLA, che sono associati al rischio di rigetto dell'organo trapiantato.

Questi malati aumentano sempre di più in lista d'attesa, e per essi è talvolta difficile trovare un donatore compatibile. Gli approcci a questo problema sono diversi, e comportano la possibilità di avvalersi di donatori viventi o deceduti; nel primo caso, il paziente che ha anticorpi verso il proprio donatore familiare può essere iscritto al programma nazionale “crossover”, che può consentire di trovare un donatore compatibile in un'altra coppia inserita nel programma stesso, con un meccanismo che porta alla formazione di “catene” innescate da un donatore deceduto o “altruistico” che permettono anche più di un trapianto.

Nel caso del donatore deceduto, i pazienti iperimmuni possono essere inseriti in un programma prioritario nazionale (PNI) al compimento dell'ottavo anno di dialisi.

Questo programma, attualmente in fase di revisione ed estensione, ha consentito negli ultimi 14 anni di trapiantare più di 1.000 pazienti iperimmuni, molto complessi immunologicamente, con grande successo anche a distanza. Anche l'algoritmo nazionale di allocazione dei reni (INKA), sviluppato dal Centro Nazionale Trapianti attraverso un lavoro durato più di due

anni, prevede una priorità importante per i pazienti iperimmuni, a patto che vi sia una buona compatibilità immunologica con il donatore.

L'approccio al paziente iper-immunizzato in attesa di trapianto di rene richiede un intervento integrato di molti professionisti, e principalmente del clinico nefrologo e dell'immunologo del laboratorio di immunologia dei trapianti.

Lo studio immunologico dei casi deve essere approfondito, ed applicato anche alla misurazione degli interventi clinici pre- e post-trapianto, come ad esempio quelli di desensibilizzazione. Oggi esistono molti farmaci innovativi che possono essere utilizzati con queste finalità, che rimuovono gli anticorpi anti-HLA preformati consentendo di allargare la finestra di trapiantabilità dei pazienti, di trovare un donatore compatibile, e di gestire con efficacia la ricomparsa degli anticorpi nel tempo.

### La ricerca scientifica e lo xeno trapianto

Ma la sfida più grande per il futuro rimane quella del soddisfacimento complessivo della domanda di trapianto; in questa direzione, appaiono molto significativi i recenti progressi riportati nel campo dell'utilizzo degli organi da maiali modificati geneticamente (xeno-trapianto). La recente approvazione, negli Stati Uniti, da parte di FDA, di uno studio clinico di xeno-trapianto di rene apre nuovi scenari: infatti finora gli xenotrapianti di organi di maiale erano stati approvati solo nell'ambito di programmi per uso compassionevole. Ora l'ente regolatorio statunitense ha autorizzato la sperimentazione su 6 pazienti, ed in base ai risultati ottenuti si deciderà se questa possa essere estesa ad un massimo di 60 persone. Oggi la durata di questi trapianti non è tale da farli considerare ancora una realtà clinica ed una valida alternativa al trapianto dell'organo umano, ma il futuro potrebbe riservarci presto sorprese positive.

**Dott. Massimo Cardillo**

*Direttore SC Trapianti Lombardia-NITp*

*IRCCS Fondazione*

*Ospedale Maggiore Policlinico - Milano*



# L'INCHIESTA:

## LA TERAPIA NUTRIZIONALE NELLA MALATTIA RENALE CRONICA

**R**iportiamo di seguito la sintesi di un articolo pubblicato sul GCND Giornale di Clinica Nefrologica e Dialisi relativo all'inchiesta condotta dall'ANED sulla terapia nutrizionale effettuata nei centri lombardi. Le importanti considerazioni emerse hanno dato avvio ad un approfondimento dell'analisi su scala nazionale, con un'indagine attualmente in corso, al termine della quale condivideremo i risultati. Ringraziamo tutti i pazienti che con la loro fattiva partecipazione hanno reso possibile questa importante indagine in Lombardia.

È necessario che la maggior parte dei pazienti possa avere un supporto nutrizionale personalizzato e che venga seguito nel corso della malattia.

### METODI

È stata condotta un'inchiesta, attraverso uno specifico questionario, in pazienti con MRC, seguiti da quattro Centri della Lombardia, sulla loro percezione nei riguardi di una terapia nutrizionale. Il questionario cercava inoltre di indagare se, nel corso della malattia, ci fosse stato un percorso nutrizionale adeguato e personalizzato. I dati sono stati elaborati con una statistica di tipo descrittivo.

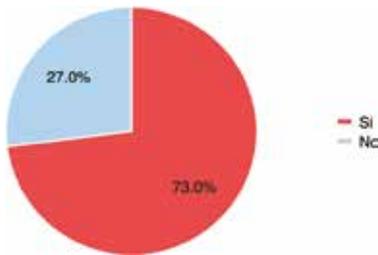
### INTRODUZIONE

A partire dagli anni '60, la restrizione proteica nella dieta era l'unico approccio utilizzato per correggere i segni e i sintomi correlati all'uremia e, in questo modo, ritardare la necessità di dialisi. La letteratura recente, grazie a numerosi studi e metanalisi, ci ha dimostrato che le misure dietetico-nutrizionali rimangono uno strumento essenziale per ridurre l'intossicazione uremica e che servono a ridurre la velocità di progressione della MRC e le sue complicanze. Però, se la dieta deve essere uno strumento nel contrasto della MRC,

### RISULTATI E DISCUSSIONE

Il questionario è stato somministrato dai referenti ANED di area a 180 pazienti, ottenendo 152 risposte complete riguardo ai vari quesiti richiesti.

La maggior parte dei pazienti era in trattamento emodialitico, ma vi erano pazienti in dialisi peritoneale, in terapia conservativa e con trapianto renale.



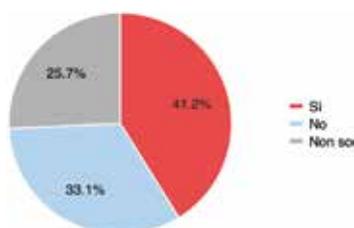
**FIGURA 1** (% risposte sul totale)

Alla domanda se nel corso della loro storia di MRC era stata loro proposta una terapia nutrizionale, il 73% ha risposto in maniera affermativa. Quindi un ottimo risultato in termini di efficienza da parte dei Centri prescrittori.



**FIGURA 2** (% risposte sul totale)

Al quesito "Durante il periodo di terapia conservativa, qual è stato il ruolo che ha percepito della terapia nutrizionale nella gestione della sua malattia?", i pazienti hanno risposto come mostrato nella Figura 2. Come si vede, mettendo insieme due risposte, la uno e la cinque, in circa il 40% dei pazienti le raccomandazioni nutrizionali sono state considerate superiori o almeno paritarie rispetto alle terapie farmacologiche di supporto. Il 70% dei pazienti ha seguito le prescrizioni nutrizionali per almeno un anno e il 40% dei pazienti le ha seguite anche oltre i due o i tre anni.

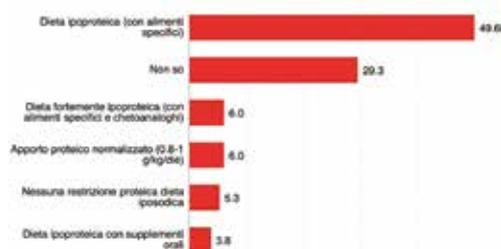


**FIGURA 3** (% risposte sul totale)

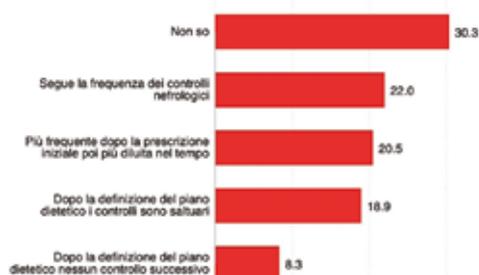
Alla domanda se nel Centro esistesse un ambulatorio dedicato alla fase predialitica il 41,2% ha dato una risposta affermativa, dichiarando che i pazienti vengono seguiti attentamente nelle fasi avanzate della loro malattia.

**FIGURA 4** (% risposte sul totale)

Quando viene chiesto ai pazienti chi gestisce il percorso nutrizionale le risposte che si ottengono sono quelle riportate nella Figura 4. In pratica solo nel 30% dei casi vi è un percorso corretto dove il nefrologo dà alcune indicazioni e il dietista renale prepara il piano nutrizionale.

**FIGURA 5** (% risposte sul totale)

Un altro quesito riguarda il tipo di terapia nutrizionale consigliato. Come si può vedere, nel 50% dei casi è stata consigliata una dieta ipoproteica con alimenti specifici. Nel 6% dei casi è consigliata una dieta fortemente ipoproteica con alimenti tipo chetoanaloghi, però nel 5,3% dei casi viene solo consigliato un ridotto apporto di sale. Nel 6% si consiglia di ridurre sino a 0,8 g/per chilo di peso corporeo le proteine nella dieta. Purtroppo il 29,3% dei pazienti risponde di non sapere cosa gli è stato consigliato e quindi si desume che il paziente non sia stato sufficientemente motivato su questo argomento. Anche i controlli dopo la prescrizione iniziale non sono particolarmente frequenti se non nel 20% dei casi, almeno nella fase iniziale.

**FIGURA 6** - (% risposte sul totale)

In seguito i controlli sulla terapia nutrizionale o vengono effettuati nel corso dei controlli nefrologici (22%) o sono molto diradati nel tempo.

Infine il paziente, una volta sensibilizzato alla nutrizione in corso di MRC, cerca di informarsi da fonti diverse, che gli possano suggerire comportamenti idonei, e qui le risposte sono molto articolate:

1. Consulta siti web istituzionali Sì 14,8%; No 85,2%
2. Consulta libri e ricettari: Sì 30,3%; No 69,7%
3. Consulta il materiale fornito da associazioni di pazienti Sì 11,3%; No 88,7%
4. Consulta social network Sì 14,1%; No 85,9%
5. Consulta altro Sì 16,2%; No 83,8%

Quindi nella maggior parte dei casi vengono ricercati suggerimenti e ricette su libri e ricettari, anche se vengono spesso interrogate altre fonti di consultazione.

In conclusione, quello che sembra emergere da questa nostra inchiesta è che in diversi Centri il paziente viene seguito da ambulatori specifici e riceve una corretta prescrizione dietetico-alimentare. Purtroppo però le percentuali sono ancora basse e si intravedono margini di crescita per sensibilizzare tanto i nefrologi che gli stessi pazienti verso alcuni accorgimenti nutrizionali. Accorgimenti che, se ben personalizzati, possono essere di aiuto nel massimizzare l'effetto delle terapie farmacologiche nel ritardare la progressione della MRC e nell'evitarne le complicanze, in particolare quelle particolarmente gravi.

#### Si ringrazia:

**Antonio Santoro**

*Comitato Scientifico ANED*

**Dino Gibertoni**

*UOC Ricerca e Innovazione IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna*

**Andrea Ambrosini**

*UOC Nefrologia e Dialisi ASST Sette Laghi, Varese*

**Ciro Esposito**

*UOC Nefrologia Fondazione IRCCS S. Maugeri, Pavia*

**Gianvincenzo Melfa**

*UOC Nefrologia ASST Lariana, Lecco*

**Federico Alberici**

*UOC Nefrologia Presidio Spedali Civili di Brescia*

**Giuseppe Vanacore**

*Presidente ANED APS*



## ANED SPORT

# WORLD TRANSPLANT GAMES 2025

C'è grande fermento tra gli atleti trapiantati di ANED SPORT: mancano solo 5 mesi ai World Transplant Games 2025 di Dresda! Questa bella città tedesca ospita i Giochi Mondiali Trapiantati dal 17 al 24 agosto, con atleti e squadre provenienti da 60 Paesi diversi, che per una settimana si sfideranno in 17 diversi sport, in un sano spirito di competizione e cameratismo. Il conto alla rovescia è già iniziato! Tra meno di sei mesi, i World Transplant Games 2025 riuniranno atleti, sostenitori e tutta la comunità dei trapianti per un'indimenticabile celebrazione della vita e dello sport.

ANED c'è: stanno arrivando le prime iscrizioni degli atleti che formeranno la compagine italiana, pronti a gareggiare per il nostro tricolore, ma con in più la voglia e la costanza di dimostrare che IL TRAPIANTO è VITA!

C'è tempo fino al primo giugno per aderire: se nella vita ami e pratichi una delle discipline sportive previste dai WTG, chiedi informazioni inviando una mail a [info@aned-onlus.it](mailto:info@aned-onlus.it).



Ovviamente, non solo Mondiali per gli atleti di ANED SPORT!

Tante sono le attività e i momenti di sport e testimonianza che vengono proposti durante il corso dell'anno.

Segnaliamo, solo a titolo di esempio, la partecipazione, il 16 marzo, alla Run Rome Marathon - 30° Anniversario: ANED è presente, tra atleti ANED SPORT e simpatizzanti, con oltre 100 podisti (25 staffette solidali e ben 10 maratoneti, di cui 2 trapiantati), che gareggeranno con gli oltre 30.000 iscritti alla Maratona, quest'anno in concomitanza con l'anno Giubilare.

Un grazie speciale ai nostri infaticabili Bruno e Riccardo, che insieme coordinano questa bella esperienza, nel solito clima di festa e sentita testimonianza degli staffettisti.

### Eventi Nazionali e Internazionali

- 05-06 aprile 2025 Assemblea Nazionale ANED - Roma
- 07-08 giugno 2025 - Giochi Nazionali - Milano
- Dal 02 al 06 aprile 2025 - Europeo Calcio a 7 - Oxford
- Dal 17 al 24 agosto 2025  
World Transplant Games - Dresda
- Dal 12 al 17 ottobre 2025 - Mondiali di Golf - Lugano

### Volley

- 22-23 febbraio 2025 - Lallio (BG)
- 22-23 marzo 2025 - Milano
- 10-11 maggio 2025 - Trieste
- 24-25 maggio 2025 - Carate Brianza (MB)
- Settembre - Fermo
- Ottobre - Ponte di Piave (TV)
- Novembre - Carpi (MO)

### Atletica

- 16 marzo 2025 - Roma Marathon

### Calcio

- 26-27 aprile 2025 - Montecchio Emilia (RE)
- Data da definire - Popoli Terme (PE)

### Sci

- Febbraio - Passo del Tonale

### Basket

- Data da definire - Gallipoli (LE)
- 26-27 aprile 2025 - Montecchio Emilia (RE)
- Giugno - Borgomanero (NO)
- Settembre - Fermo
- Ottobre / Trieste (da definire)

### Ciclismo

- 25 aprile 2025 - Pedalata dei donatori - Roma
- 26 aprile 2025 - Gara FCI - Roma
- 18 maggio 2025 - Nove Colli - Cesenatico
- 27-28 settembre 2025 - 24h di Roma - Vallelunga

### Tennis

- 26-27 aprile 2025 - Montecchio Emilia (RE)
- 13-14 giugno 2025 - Siena
- 20 settembre 2025 - Torino

### Nuoto

- Previsti due appuntamenti ad aprile e luglio, luogo da definire

### Triathlon

- 21 maggio 2025 - Roma - Open Day