



1
Editoriale

2
Focus

3
Memorial

4
News

5
Rubrica

La Fenice

Periodico dell'Associazione Nazionale Trapiantati di Rene - Registro Tribunale di Bologna n° 7884 - ANNO VII - N°2

Poste Italiane s.p.a. - Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n° 46) art. 1, comma 2, DCB BO

Direttore responsabile: Andrea Sassoli

Fatto il tagliando ai reni?

Al via la campagna di ANTR patrocinata da Pubblicità Progresso e vincitrice del primo premio all'ONP (Organizzazioni Non Profit) Award 2014

L'invito che propongo ai miei quattro lettori è di leggere con attenzione questo editoriale, perché il progetto, descritto nel titolo, significa l'inizio di un nuovo periodo per la nostra associazione, periodo destinato al raggiungimento dei traguardi che ci siamo prefissi fin dalla fondazione.

Entro un periodo relativamente breve, avrete l'occasione di vedere ed ascoltare sulle reti televisive e radiofoniche nazionali un messaggio indirizzato a tutta la cittadinanza italiana sul come sia possibile evitare di essere coinvolti nella insufficienza renale cronica, malattia della quale ben pochi sanno come sia assolutamente silenziosa non trasmettendo segnali della sua presenza. Il messaggio si intitola "FATTO IL TAGLIANDO AI RENI?" ed è visibile ed anche ascoltabile sul nostro sito www.antr.it/campagna-pubblicitaria/. Il significato è molto semplice, perché ricorda come intendiamo tenere in efficienza la nostra auto tramite un periodico controllo, quindi altrettanto dobbiamo tenere il nostro corpo in efficienza renale tramite un esame periodico delle urine. Fatevi però una domanda, quando vi fate visitare dal vostro medico di base accennate a problemi ai reni? Di norma no salvo che non abbiate un calcolo doloroso. E' l'assoluta mancanza di informazioni che porta a trascurare l'eventuale possibilità di coinvolgimento nella malattia. Il 10% di cittadini, circa 6 milioni, ha molte probabilità di rischio renale quindi è molto importante cercare di evitare il problema tramite un periodico controllo a costi minimi. Probabilmente l'esame darà esito negativo, ma non è meglio esserne sicuri? La prevenzione è la faccia opposta della medaglia nella quale è scritto donazione di organi. Abbiamo valutato come fosse oggettivamente pressante la necessità di una generale informazione sui metodi da applicare per evitare, ad un numero sempre maggiore di cittadini, di entrare in una malattia dalla quale non esiste ritorno, se non tramite il trapianto. Il problema più grave consiste nel fatto che l'insufficienza renale è, da sempre, quasi ignorata da tutti i mezzi d'informazione mentre altre patologie croniche sono giustamente spesso presenti sui media. Nonostante vari tentativi, non siamo mai

riusciti ad ottenere da essi, come anche dalle istituzioni,

un minimo di attenzione a quello che è un problema di carattere altamente sociale stante numeri veramente importanti. Abbiamo

quindi deciso di farci avanti come associazione di pazienti presentando il progetto comunicando direttamente con i cittadini, evidenziando anche come siamo assolutamente sicuri del fatto di essere certamente all'avanguardia in Italia, sperando che altri possano seguirci.

A questo proposito, abbiamo il piacere d'informarvi che il nostro messaggio è stato accettato da Pubblicità Progresso ed ha vinto il premio Italia ONP AWARD 2014 come migliore espressione della comunicazione a carattere sociale.

Vi sono altri dati che devono far riflettere; sono ormai varie centinaia di migliaia le persone alle quali è stata accertata la nefropatia, più di 45.000 quelle sottoposte alla dialisi salva vita, con i conseguenti problemi che li coinvolgono nella vita lavorativa, familiare e sociale ed infine 1.500 trapianti di rene l'anno a fronte di una lista d'attesa composta da circa 6.500 persone.

Desidero ricordarvi che progetti di questo livello hanno un costo notevole ed inoltre coinvolgono direttamente sul campo i nostri volontari. Il progetto è l'inizio di una serie che porteremo avanti nei prossimi anni a livello nazionale e saranno dedicati a tematiche che coinvolgono tutti i cittadini/pazienti, come ad esempio l'alimentazione, la pressione arteriosa ecc. Ci augu-



riamo di poter contare sul vostro indispensabile aiuto. Mi ripeto ogni volta; senza di voi non andiamo da nessuna parte, vi ringrazio porgendovi un sincero e sentito saluto.

Franco Brizzi, presidente nazionale

SOMMARIO

Editoriale	1
Focus	2
Memorial	6
News	7
Auguri	8

Malattie renali e patente di guida

Eccessiva prudenza di alcune commissioni mediche



Elisa Giacobbe



Giannantonio Barbieri

Se non è certamente facile la vita, ovviamente dal punto di vista clinico-sanitario ma forse non solo, per una persona sottoposta a dialisi o per una persona che ha affrontato l'esperienza del trapianto di reni, credo che altrettanto complicato possa essere il percorso per alcuni aspetti legati alla vita di tutti i giorni, soprattutto quando si ha a che fare con la tutela dei propri diritti e con l'eccesso di burocrazia che permea la vita di tutti noi.

Il rilascio e il rinnovo della patente di guida è un'antica problematica, che l'A.N.T.R., tramite i propri legali, ha portato all'attenzione del Presidente della Repubblica mediante, appunto, un "ricorso straordinario al Presidente della Repubblica", per conto e nell'interesse di un proprio iscritto. Pur vincendo il ricorso a favore dell'iscritto, molti ostacoli ancora permangono, data da una parte la complessità della materia e, ce lo si conceda, forse l'eccessiva prudenza di alcune Commissioni Mediche.

In via preliminare occorre considerare come la medicina dei trapianti, negli ultimi venti anni, ha fatto passi da gigante, ciò permettendo ai pazienti una vita e una qualità di vita migliore ad ogni livello rispetto al passato, ritenendo quindi del tutto ingiustificate una serie di limitazioni a cui possono essere sottoposti.

Ma andiamo per piccoli passi. Il punto di partenza può essere rappresentato dal Codice della Strada, ossia dal D.Lgs. 30.04.1992, n. 285 e, in particolare, dall'art. 19, intitolato "Requisiti fisici e psichici per il conseguimento della patente di guida".

L'articolo, tra le tante, stabilisce anche che non può ottenere la patente il soggetto affetto da malattia fisica o psichica o deficienza organica o minorazione psichica, anatomica o funzionale tale da impedire di condurre con sicurezza veicoli a motore. La norma è abbastanza vaga e a tal proposito - ci perdoni il lettore per la pedanteria e la puntigliosità che contraddistinguono i giuristi - quasi una caratteristica iscritta nel dna - soccorre il relativo regolamento di esecuzione. Infatti, il D.P.R. 495 del 1992, contiene proprio l'elenco delle malattie e delle affezioni la cui presenza esclude il rilascio o la conferma della patente di guida. Tralasciando le patologie che, presumiamo, non interessano direttamente i lettori, ci preme soffermarci sul punto che stabilisce come "la patente di guida non deve essere rilasciata

né confermata ai candidati o conducenti che soffrono di insufficienza renale grave. Limitatamente ai candidati o conducenti per patenti delle categorie A, B, la patente di guida può essere rilasciata o confermata quando l'insufficienza renale risulti positivamente corretta a seguito di trattamento dialitico o di trapianto. La certificazione relativa deve essere rilasciata dalla commissione medica locale. La validità della patente non può essere superiore a due anni. Per la conferma e la revisione valgono le stesse modalità.

I titolari di patente C sono così esclusi dall'applicazione della norma: per loro niente patente, se non A o B con il rischio di subire quanto affrontato, come accennato sopra, da un iscritto, il signor I.V. che si è visto declassare la patente da C a B, perdere il lavoro in quanto legato al possesso della patente C e poi, a distanza di tempo, a seguito del ricorso straordinario al Capo dello Stato, riattribuire la patente C quando ormai i danni più gravi erano già stati fatti.

Perché tutto questo? L'onorevole Andreotti, che tutti ricordano se non altro per la proverbiale gobba, soleva ripetere che a pensare male forse si fa peccato ma ci si prende spesso. Vuoi vedere che forse qualche Commissione medica applica le norme senza quella accuratezza e ponderatezza che deve contraddistinguere l'attività di chi deve applicare una norma generale e astratta a un caso concreto e specifico? Eccesso di zelo o di prudenza?

Sarebbe sufficiente leggere con la dovuta attenzione quanto riportato nel D.M. 30 settembre 2003, n. 40T, contenente le "Disposizioni comunitarie in materia di patenti di guida e recepimento della direttiva 2000/56/CE", per comprendere che ogni caso, ogni persona, ogni patologia deve divenire una caso da esaminare e approfondire con precisione e scrupolosità, trattandosi di diritti di cittadini. Il D.M. infatti, laddove si occupa nel dettaglio delle affezioni renali stabilisce, con riferimento al rilascio o al rinnovo della patente A o B, che la patente di guida può essere rilasciata o rinnovata al candidato o conducente che soffre di insufficienza renale grave, con parere di un medico autorizzato e a condizione che l'interessato sia sottoposto a controlli medici periodici. Per quanto riguarda, invece, la patente C o D si afferma che essa può essere rilasciata o



"Per patenti delle categorie A, B, la patente di guida può essere rilasciata o confermata quando l'insufficienza renale risulti positivamente corretta a seguito di trattamento dialitico o di trapianto.

La validità della patente non può essere superiore a due anni."

rinnovata al candidato o conducente che soffra di insufficienza renale irreversibile, tranne in casi eccezionali debitamente giustificati con parere di un medico autorizzato e controllo medico regolare. Da ultimo, il decreto citato contiene un espresso riferimento al soggetto trapiantato di rene. Con riferimento alle patenti A o B, "la patente di guida può essere rilasciata o rinnovata al candidato o conducente che abbia subito un trapianto di organo o un innesto artificiale avente un'incidenza sull'idoneità alla guida, con parere di un medico autorizzato e, se del caso, controllo medico regolare." Con riferimento alle patenti C o D, "l'autorità medica competente terrà in debito conto i rischi e i pericoli addizionali connessi con la guida dei veicoli che rientrano nella definizione di tale gruppo". Insomma, la materia può sembrare complessa; si tratterà di far comprendere agli organi istituzionali che il soggetto che ha subito un trapianto di rene, tranne ovviamente casi eccezionali, non ha nessuna controindicazione oggettiva sulla idoneità alla guida; si tratterà di produrre una idonea documentazione clinica che attesti il buono stato di salute e l'inesistenza di rischi specifici connessi alla guida.

Dott.ssa Elisa Giacobbe
Avvocato

Dott. Giannantonio Barbieri
Avvocato - Esperto in Diritto sanitario e Bioetica

L'avvocato risponde

Avete un quesito o un dubbio di natura legale?

Scriveteci a info@antr.it



Carissimo Avvocato Barbieri,

sono un trapiantato da alcuni anni, che da tempo ha ripreso l'attività lavorativa come dipendente.

Mi è capitato di essere in malattia, nei giorni dei controlli periodici, presso il reparto di nefrologia.

Mi potrebbe dare chiarimenti sugli orari di reperibilità e se ho diritto a deroghe?

La ringrazio. Cordiali saluti.

A. O.

Gentilissimo signor A. O.

Con riferimento all'oggetto sui chiarimenti circa gli obblighi di reperibilità nel periodo di malattia, le confermo che, sulla scorta delle indicazioni contenute nell' art. 3 del D.M. 15/07/1986, l'orario di reperibilità del lavoratore, entro il quale devono essere effettuate le visite mediche di controllo è dalle ore 10 alle 12 e dalle 17 alle 19 di tutti i giorni, compresi domeniche e festivi.

Non sono previste deroghe anche nel caso di convalescenza la quale è associata alla malattia a tutti gli effetti.

Cordialmente.

Avv. Giannantonio Barbieri

Malattie renali, con rete cura integrata risparmi 2,5 mld*

*Fonte: Ansa

Una rete integrata territoriale in grado di prendere in carico i pazienti con insufficienza renale, permetterebbe di tenere sotto controllo la malattia e ritardarne la progressione consentendo, in cinque anni, risparmi per 2,5 miliardi di euro al SSN. Ne hanno discusso i nefrologi di tutta Italia riuniti a Catania nell'annuale congresso nazionale della SIN, Società Italiana di Nefrologia.

La realizzazione di un registro della malattia renale e la costituzione di una rete a livello territoriale, ricorda Antonio Santoro, presidente SIN, è stata approvata lo scorso 5 agosto dalla Conferenza Stato Regioni. La prevenzione può essere efficacemente implementata attraverso una rete che costantemente monitorizzi il paziente. In alcune regioni, specie al sud, dove il trattamento è affidato a strutture private convenzionate, non esiste un network integrato con le strutture pubbliche del territorio. Secondo Santoro, questo modello di prevenzione deve invece essere allargato a tutto il paese, anche nell'ottica di contenere la spesa pubblica. Ritardare di circa cinque anni la progressione della malattia permetterebbe al Servizio Sanitario Nazionale, SSN, di risparmiare circa 2,5 miliardi di euro. A tutt'oggi, i progetti di rete nefrologica riguardano solo un numero esiguo di Regioni e, tra queste, l' Emilia-Romagna che ha realizzato da più di dieci anni un programma di prevenzione dell'insufficienza renale.

Dal 2003 i risultati di questa attività: più di 18.000 i pazienti residenti in Emilia-Romagna, portatori di una malattia renale cronica, seguiti in ambulatori dedicati alle nefrologie e controllati attraverso un Registro Informatizzato nella evoluzione della loro malattia. Grazie a questo progetto si è verificata negli ultimi sette anni una riduzione del 26% dei pazienti in dialisi. Inoltre, grazie ai dati di questo registro, è stato possibile individuare i dati clinici e di laboratorio che permettono di prevedere l'evoluzione della nefropatia ed anche il rischio di ulteriori complicanze.

N.d.R. - ANTR ha partecipato, al Ministero della Salute, al gruppo di lavoro che ha elaborato e definito il programma in seguito approvato dalla Conferenza Stato-Regioni.

Esenzione dal ticket per i pazienti trapiantati di rene



Si raccomanda ai pazienti di verificare di essere in possesso della corretta certificazione di esenzione dal ticket per il trapianto di rene (codice 052.v42.0).

Il codice deve essere presente sul tesserino sanitario cartaceo. Si specifica che l'esenzione per invalidità (codice C01) non è esenzione per il trapianto di rene in quanto non copre altre prestazioni come il dosaggio ematico dei farmaci immunosoppressivi. Esami specifici per il trapianto, quali la ricerca di anticorpi contro il donatore, sottopopolazioni leucocitarie, test virali ecc., essendo di norma effettuate nel follow up trapianto logico, chi fosse sprovvisto della corretta esenzione potrà rivolgersi al proprio centro nefrologico di riferimento.

FATTO IL TAGLIANDO AI RENI?

Un esame delle urine una volta l'anno verifica l'efficienza dei tuoi reni. Lo chiedi al tuo medico, fai tutti i controlli e sei sereno.



Paola Todeschini

Gravidanza dopo il trapianto di rene: un sogno realizzabile

Una panoramica sui quesiti più frequenti dei futuri genitori

Il trapianto di rene è la terapia sostitutiva d'elezione nei pazienti ai quali è stato diagnosticato una condizione clinica di insufficienza renale cronica in stadio terminale.

Attualmente, tale terapia, rispetto al trattamento sostitutivo dialitico, garantisce al paziente innegabili vantaggi sia in termini di sopravvivenza che di qualità di vita. Infatti, ricevere un trapianto, per questa tipologia di paziente, significa riacquistare le normali funzioni fisiologiche endocrine e metaboliche.

La prima gravidanza in una donna trapiantata è avvenuta nel 1958 (trapianto tra sorelle HLA identiche) e da allora ci sono state migliaia di gravidanze in pazienti trapiantate di fegato, reni, cuore e polmone.

Nonostante decenni di esperienza e di miglioramenti clinici ottenuti nel campo dei trapianti, la gravidanza nelle donne sottoposte a trapianto renale rimane una condizione ad alto rischio di complicazioni materne e fetali. Il progetto di una gravidanza nel post trapianto richiede un approccio multidisciplinare da parte di diversi specialisti: il nefrologo (o chirurgo dei trapianti) il ginecologo ed il neonatologo.

Secondo le linee guida più recenti (KDIGO 2009 e le Linee Guida rene e gravidanza della Società Italiana di Nefrologia), tutte le donne trapiantate in età fertile devono essere informate dei rischi connessi ad una gravidanza ed, in questo senso, è molto importante il counseling preconcezionale che permette di valutare il timing ottimale della gravidanza e dovrebbe essere offerto a entrambi i futuri genitori al più presto dopo il trapianto. Ora cercherò di affrontare ed approfondire i quesiti che più spesso ci vengono posti in ambulatorio od in reparto relativamente alla gravidanza post trapianto.

Quali sono le condizioni cliniche e laboratoristiche ottimali per una gravidanza?

- Paziente in buone condizioni cliniche generali con funzione renale adeguata (creatinina plasmatica < 1.3 mg/dl)
- Nessuna evidenza di rigetto nei 6 mesi precedenti e stato immunologico stabile
- Terapia immunosoppressiva a dosaggio di mantenimento
- Pressione arteriosa normale
- Proteinuria assente
- Assenza di infezioni delle vie urinarie

Quali sono i fattori che controindicano in generale una gravidanza?

- Età materna
- Rigetto nell'anno precedente all'inizio della gravidanza
- Non compliance alla terapia
- Malattia di base (LES, malattie ereditarie, glomerulonefriti proteinuriche)
- Diabete mellito
- Obesità
- Infezioni virali pre esistenti (Epatite C, Epatite B, HIV)

Quando è meno rischioso affrontare una gravidanza?

Il timing ottimale, secondo le linee guida e secondo l'esperienza del nostro Centro, è di attendere almeno 1 anno dal trapianto renale, in quanto nell'immediato post trapianto la terapia immunosoppressiva è somministrata in genere a dosaggi elevati ed è proprio nei primi mesi che possono manifestarsi o slatentizzarsi infezioni opportunistiche per lo più virali (Citomegalovirus o Poliomavirus) che possono aumentare il rischio di aborto precoce.

La terapia deve essere modificata?

La terapia immunosoppressiva basata su ciclosporina o tacrolimus, con o senza steroidi e azatioprina può essere continuata durante la gravidanza

Siroliimus/Everolimus e Mofetil Micofenolato (MMF), sono controindicati in quanto teratogeni, ed è necessaria pertanto la sospensione di questi farmaci prima dell'inizio della gravidanza. Il Micofenolato è stato collocato dalla FDA nella categoria D (evidenza di rischio nell'uomo) a seguito di una elevata incidenza di malformazioni nei feti esposti

La trapiantata deve inoltre sospendere alcuni farmaci che hanno mostrato evidenze di teratogenicità (Ace inibitori e gli inibitori dell'angiotensina 2)

Quali controlli devo effettuare e con quale frequenza?

Durante la gravidanza la paziente deve essere sottoposta a stretto monitoraggio della funzione renale, dei livelli di acido urico (marker di pre-eclampsia) e dell'esame delle urine (nel 35-40% dei casi si sviluppa una proteinuria superiore a 1 g/24 ore) oltre a controllo della pressione arteriosa. L'insorgenza di ipertensione e proteinuria nel terzo trimestre di gravidanza può precedere la comparsa di pre-eclampsia, una gravissima complicanza che può portare a morte sia la madre che il feto. Occorre inoltre valutare lo stato anemico e sorvegliare la comparsa di infezioni anche subcliniche (ad esempio infezioni urinarie anche asintomatiche ma con batteriuria elevata) che possono essere fattori di rischio aggiuntivi per la madre e per il feto. Ai controlli laboratoristici devono essere aggiunti i controlli ecografici non solo per quanto riguarda la morfologia e l'accrescimento fetale ma anche quelli relativi al rene trapiantato per verificare precocemente la comparsa di idronefrosi legata alla compressione da parte dell'utero gravido

Sono a rischio di rigetto?

L'incidenza di rigetto acuto in gravidanza non è superiore a

quella delle trapiantate non in gravidanza. Fattori prognostici sfavorevoli possono essere considerati la creatinina elevata al concepimento e modifiche dei livelli ematici degli immunosoppressori.

Quali sono le complicanze mediche a cui potrei andare incontro?

La gravidanza può provocare alcune complicanze non immunologiche quali l'insufficienza renale acuta (per iperemesi gravidica o per complicanze ostetriche quali l'aborto settico), il peggioramento di ipertensione arteriosa pre esistente, lo sviluppo di intolleranza glucidica o diabete gestazionale vero e proprio, la stasi urinaria che può determinare infezioni urinarie severe e calcolosi renale.

Un particolare approfondimento riguarda lo sviluppo od il peggioramento della ipertensione arteriosa; l'ipertensione prima della gravidanza rappresenta, come già segnalato, un fattore di rischio di per sé. In numerose pubblicazioni scientifiche viene segnalato come una elevata pressione arteriosa pre concepimento possa essere determinante per aborto precoce e sulla prematurità fetale ed il basso peso alla nascita. Al terzo mese di gravidanza l'incremento pressorio deve essere posto in diagnosi differenziale tra la gestosi del terzo trimestre e il rigetto acuto o nefropatia glomerulare.

In che modo viene espletato il parto?

Le trapiantate in gravidanza vanno indirizzate in centri esperti di gravidanze ad alto rischio. Non esiste una univoca linea guida sull'espletamento del parto cioè se per via naturale o con taglio cesareo. In una percentuale elevata (> 40%) il parto avviene pre termine con taglio cesareo sia per problematiche ostetriche che per rottura precoce delle membrane. Spesso alla nascita il feto presenta un peso basso (in media 2.200-3.200 Kg) associato a lieve ritardo di crescita-

Il neonato andrà affidato ad un esperto neonatologo per la frequente prematurità (nel 50% dei casi la gravidanza viene espletata prima della 32° settimana)

Potrò allattare?

L'allattamento materno va evitato in quanto è stato dimostrato il passaggio dei farmaci (immunosoppressori, antiipertensivi etc) nel latte materno.

La esperienza del Centro Trapianti di Bologna – Prof Stefoni riguarda più di 40 gravidanze che si sono concluse nella maggior parte dei casi in modo favorevole per la madre ed il bambino. Per quanto riguarda la funzione del rene trapiantato dopo la gravidanza possiamo affermare che se vengono rispettate alcune "linee guida" i rischi sono molto bassi. E' comunque fondamentale che la donna in età fertile riceva una adeguata informazione pre concezionale relativamente alle possibilità ed i rischi connessi con la gravidanza

*Dott.ssa Paola Todeschini
Ricercatore U.O. di Nefrologia, Dialisi e Trapianto
Policlinico S. Orsola-Malpighi, Bologna*

Il supporto psicologico in dialisi: un'opportunità da sostenere

Sinergia fra infermieri, psicologo e pazienti

Il 29 Settembre scorso, presso la sede del Collegio Ipvsi della Provincia di Bologna, si è tenuta una interessante giornata formativa sui problemi psicologici del paziente con insufficienza renale cronica. Un importante appuntamento poiché aveva la funzione, oltre che formativa, di mettere insieme sinergicamente gli infermieri, lo psicologo ed i pazienti, per discutere di un tema le cui implicazioni nell'assistenza sono estremamente delicate.

A seguito di questa giornata, mi è stato chiesto un contributo per questa Rivista affinché la riflessione si potesse estendere pubblicamente a tutti i pazienti ed ai professionisti.

Ho molto riflettuto sull'impostazione che questo articolo dovesse avere. Sicuramente avrei dovuto evidenziare l'importanza delle implicazioni psicologiche, emotive ed affettive del paziente che, per motivi diversi, si trova a dover fronteggiare la perdita o l'alterazione di uno dei più intimi e fondamentali bisogni dell'uomo: quello di urinare.

Una dimensione, quella psicologica, che si sviluppa e si intreccia con i propri valori, con la propria visione della vita, con il proprio ruolo nel mondo, nella società ed all'interno del proprio ambiente familiare ed affettivo. Una dimensione che, di fatto, di fronte alle avversità legate alla malattia, non sempre risponde con l'equilibrio necessario.

Argomenti di sicuro valore, di fronte ai quali ognuno di noi non può che dividerne lo spirito profondo.

Però, pensandoci bene, anche se in parte l'ho già fatto, non voglio analizzare questo tema. Ma non per scarso interesse. Unicamente perché vi sono altre due questioni poco trattate e che, diversamente da quanto accade all'interno del dibattito sulla questione, meritano una riflessione ed una condivisione con i Lettori di questa Rivista: 1) l'organizzazione sanitaria non investe a sufficienza nel supporto psicologico al paziente; 2) non consideriamo a sufficienza le ricadute e le implicazioni psicologiche a carico del personale quotidianamente impegnato nella cura e nell'assistenza ai pazienti.

Prendiamo in esame il primo punto: gli investimenti e le risorse impiegate a supporto delle problematiche psicologiche dei pazienti. E non mi riferisco a questa o a quell'altra azienda sanitaria. Mi limito a guardare il fenomeno in chiave generale.

Se il tema lo trattiamo sotto il profilo "accademico", prendendo a riferimento i tanti articoli, seminari, istogrammi sul peso e sul valore del supporto psicologico ai pazienti, non si hanno dubbi: "la spesa per interventi psicologici è un investimento per il benessere del paziente, per la famiglia, per la società e un risparmio per il Servizio Sanitario Nazionale" citando una affermazione degli stessi psicologi della nostra Regione.

Ma se usciamo dal contesto accademico e andiamo a misurare la stessa questione sotto il profilo del reale impiego di risorse (umane, materiali, organizzative) per far sì che una questione cruciale per il paziente si inserisca a pieno titolo nel trattamento sanitario offerto, ecco che gli zeri e le virgole ci riportano tutti con i piedi per terra.

Oggi, la reale presa in carico psicologica del paziente viene effettuata unicamente dai singoli psicologi impegnati in un'impresa da titani, alle prese - a volte - con una continua rivendicazione del proprio ruolo e della propria professionalità, dalle tante persone che ci mettono l'impegno organizzativo affinché le poche risorse possano essere impiegate al meglio, ovviamente dai medici e, per ultimo, dai tanti infermieri impegnati nella quotidiana sfida di capire il malato, di sostenerne gli sforzi e le preoccupazioni che inevitabilmente la malattia fa riaffiorare.

Capisco, a questo punto, che la questione della scarsità delle risorse crea un vortice senza fine: meno stanziamenti a livello nazionale, meno risorse a livello locale. Qualcuno potrebbe obiettare il fatto che bisogna pur sempre trovare delle risorse per sviluppare la rete ed il supporto psicologico. Non voglio aprire una questione economica. Penso che bisognerebbe agire anche su aspetti qualitativi ed organizzativi utilizzando al meglio le risorse presenti e soprattutto sfruttando a pieno le competenze relazionali ed educative del personale sanitario, supportandole, in chiave di equipe multiprofessionale e di sostegno formativo.

Passo al secondo punto citato in precedenza, ovvero le ricadute e le implicazioni psicologiche a carico dei medici e degli infermieri impegnati nella cura e nell'assistenza al paziente con insufficienza renale.

Mi scuso fin da subito se sposto la discussione dal malato al



PIETRO GIURDANELLA

personale sanitario. Ma la reputo altrettanto importante proprio perché questo aspetto incide notevolmente sulla qualità delle cure erogate.

L'assistenza al paziente con malattia renale, con particolare riferimento alla persona dializzata, richiede una presa in carico unica nel panorama dei contesti di cura.

Le problematiche cliniche, legate ad una dimensione cronica della malattia, i lunghi periodi di ospedalizzazione, l'inevitabile coinvolgimento della sfera familiare, sono soltanto alcuni elementi che caratterizzano questa presa in carico.

L'infermiere per assistere il paziente, unisce alla competenza tecnica una competenza relazionale che risulta fondamentale per realizzare una reale e completa relazione di aiuto. Questo coinvolgimento relazionale, in molti casi anche emotivo, implica per il medico e soprattutto per l'infermiere delle inevitabili ricadute psicologiche che incidono inesorabilmente sulla qualità dell'assistenza.

Quindi, a questo punto, la domanda che mi pongo è la seguente: chi si prende cura della persona/professionista che cura? Sicuramente qualcosa si sta già facendo - e si è fatto - in termini di supporto individuale e di aggiornamento, ma ritengo che in una organizzazione di cura così complessa la figura dello psicologo deve necessariamente essere interpretata in modo bidirezionale, non solo il paziente ne ha bisogno ma anche coloro che assistono.

Allora a questo punto immagino un'organizzazione dove la circolarità delle informazioni in equipe e il supporto possa essere pensato e pianificato, così come ben rappresentato in alcune realtà del nostro territorio, laddove si integrano le cure cliniche a quelle di supporto psicologico e al contempo si prendono in carico le problematiche psicologiche ed emotive del personale sanitario.

I modi potrebbero essere tanti, anche attraverso un incontro mensile tra lo psicologo e l'equipe assistenziale.

Concludendo la mia riflessione, sono consapevole che alcuni di voi penseranno quanto le mie idee possano essere provocatorie o utopistiche. Ma io ci credo, così come credo che il tempo ci darà ragione.

Ps: Ringrazio la dr.ssa Cangini, psicologo clinico, poiché ci "sopporta" e ci supporta quotidianamente.

*Dott. Pietro Giurdanella
Coordinatore infermieristico dialisi S.Orsola
Azienda Ospedaliera S.Orsola-Malpighi Bologna*



Silvia, mamma dopo il trapianto, con il marito Luca e il figlio Matteo

Il Vangelo secondo Sergio

Il ricordo del nostro Consigliere e amico nelle parole dell'omelia di Don Matteo

Quando domenica mattina ci è giunta la notizia della morte di Sergio, siamo stati tutti raggiunti da un sentimento di profonda tristezza, sentimento che nasce dal ricevere una così brutta notizia: carissimi Giulietta, Andrea, Luca e Greta, Daria e Valter e voi tutti, vi siamo molto vicini, questa comunità cristiana deve tanto alla vostra discreta, ma inesorabile e aggiungerei anche un altro aggettivo – forse un po' fuori luogo in questa sede – clamorosa, testimonianza. Venendovi a trovare, domenica mattina, ho avuto proprio l'impressione (clamorosa) che la nascita al cielo di Sergio dovesse diventare in qualche modo, da brutta a buona notizia e sappiamo bene che la parola che significa Buona Notizia è una sola: Vangelo. In questi anni si è compiuto il Vangelo secondo Sergio, il vostro vangelo.

Tra le tante cose, carissima Giulietta, che mi hai raccontato domenica mattina, ce n'è una che mi ha colpito in maniera



Una targa per il dott. Coli

Il 25 ottobre 2014, all'ingresso del reparto dialisi dell'Ospedale di Vergato, è stata inaugurata una targa alla memoria del Dott. Luigi Coli.

Alla cerimonia, presieduta da un emozionatissimo Dott. Vito Pedrazzi, erano presenti familiari e autorità cittadine quali il Sindaco ed il Dott. Alessandro Suppressa. Non solo, hanno presenziato all'evento anche il Prof. Sergio Stefoni ed il Dott. Giorgio Feliciangeli, facenti parte dell'Unità di Nefrologia del Policlinico S. Orsola-Malpighi, oltre che un'ampia rappresentanza di medici e infermieri che lo avevano conosciuto e avevano collaborato con lui in passato.

Anche le associazioni A.N.T.R. e A.N.E.D. hanno preso parte alla cerimonia.



indelebile. Mi hai detto che più la malattia di Sergio avanzava, più il suo corpo si faceva fragile, più aumentava in te la consapevolezza e il desiderio che quel tesoro venisse in qualche modo sempre più protetto e custodito. Più il corpo di Sergio indeboliva, più il tesoro diventava prezioso. Grazie per queste stupende parole, grazie perché ci richiamano senza dubbio ad un altro clamoroso uomo che ha vissuto anche lui il Vangelo secondo se stesso e la sua esperienza è divenuta luce per tutta la Chiesa. Mi riferisco ovviamente a S. Paolo e in modo particolare a questa lettera ai corinzi, la seconda che ha scritto, che ho scelto come Scrittura per l'esequie di Sergio. Paolo, contemplando il dono inestimabile che Dio ha fatto ad ogni uomo, constata con onestà e una grandissima libertà che noi abbiamo questo tesoro, cioè la vita di Cristo in noi, in vasi di creta.

Credo, mi permetto di dire, che la prima cosa che appare ai nostri occhi del Vangelo secondo Sergio è proprio questa: Sergio è un tesoro prezioso, in un vaso di creta. Più il vaso manifestava la sua fragilità, più il tesoro rifulgeva di una luce purissima. Sergio ha insegnato a questa comunità e a tutte le persone che ha incontrato o anche solo sfiorato, che il vaso di creta fa parte del tesoro prezioso.

Il Vangelo secondo Sergio ci insegna a non nascondere il vaso di creta, a non mentire a noi stessi e agli altri, a non cercare di farlo diventare un vaso di acciaio o peggio ancora a non piangere su noi stessi quando sperimentiamo la nostra fragilità. Il luogo in cui noi riceviamo la vita divina è, e sarà sempre, un luogo fragile.

La fragilità di Sergio era la sua malattia, ma ognuno di noi fa i conti con la propria creta. Le infermità del corpo, le nostre fragilità psicologiche, le imbarazzanti fragilità delle nostre scelte morali, addirittura il nostro peccato: tutto è vaso di creta e il Vangelo secondo Sergio ci insegna a ringraziare il Signore per i nostri vasi frangibili, perché appaia una cosa soltanto, cosa che San Paolo e San Sergio hanno capito molto bene e cioè che la potenza straordinaria che la vita di ogni uomo sprigiona, viene da Dio e non da noi.

Continua l'apostolo:

Siamo infatti tribolati da ogni parte, ma non schiacciati; siamo sconvolti, ma non disperati; perseguitati, ma non abbandonati; colpiti, ma non uccisi, portando sempre e dovunque nel nostro corpo la morte di Gesù, perché anche la vita di Gesù si manifesti nel nostro corpo.

Il Vangelo secondo Sergio ci insegna che questa lotta tra dono divino e fragilità, lotta che ci vede sempre in bilico, ma mai incerti sull'esito finale della nostra vittoria, non avviene (questa lotta) una tantum, non sono brevi passaggi della nostra vita "poi vedrai che passa e diventi forte". No.

Paolo e Sergio ci ricordano che ognuno di noi porta nel proprio corpo la morte del Signore... sempre. Sempre vuol dire sempre, sempre vuol dire tutti i giorni. Il vaso di creta va portato con onestà e verità tutti i giorni. Sergio ci insegna che il vaso di creta è il nostro compagno di viaggio, sia che siamo in un letto di ospedale, o su una bella spiaggia della Sardegna, su una bicicletta lungo la ciclabile di Sant'Alberto o a New York a studiare inglese. Sempre noi portiamo nel nostro corpo la morte di Gesù. Il vaso di creta che accompagna il nostro vivere è il segno della morte di Gesù in noi. E noi vorremmo negare la morte di Gesù? Faremmo della vita cristiana una favola, una rappresentazione teatrale, una finta... clamorosa. Attenzione, non si tratta di dolorismo né tantomeno di una lode al soffrire, guai mai, Dio ce ne scampi. Portare ogni giorno il nostro vaso di creta significa proclamare la resurrezione di Gesù. Dice infatti San Paolo:

Noi che siamo vivi, veniamo esposti alla morte a causa di Gesù, perché anche la vita di Gesù sia manifesta nella nostra carne mortale.

La vita di Gesù sia manifestata nella nostra carne mortale. Il tesoro prezioso in vasi di creta è la via affinché la vita di Gesù sia manifestata nella nostra carne mortale, cioè nella nostra vita. Il tesoro prezioso in vasi di creta rende possibile lo... stile di vita cristiano. Noi che siamo cristiani un po' ad intermittenza a seconda delle nostre voglie, dei luoghi che frequentiamo, delle persone con cui ci relazioniamo, siamo oggi istruiti dal Vangelo che la vita cristiana o diventa stile di vita oppure non è cristiana.

Capiamo bene che non si tratta di essere brave persone, o stimati praticanti. Manifestare la vita di Gesù nella nostra carne significa diventare ogni giorno uomini e donne... clamorosi. Vedendo voi carissimi Giulietta e Sergio viene voglia di sposarsi, viene voglia di vivere. Viene voglia di fare sul serio, viene voglia di non barare, viene voglia di prendere la bici e pedalare nella vita. Grazie davvero e che questa testimonianza continui.

Si dice che il sangue dei martiri feconda la terra. Oggi la nostra terra di Galliera è fecondata dal sangue della testimonianza di Sergio, oggi mentre ci lasciamo anche un po' andare al pianto, stiamo celebriamo questa eucarestia e diventiamo più forti.

Quanti nostri fratelli e nostre sorelle che ci hanno preceduto nella fede hanno irrigato con la loro testimonianza questa nostra comunità. Oggi Sergio si associa a questo splendido coro, il coro dei Santi.

Oggi tornando a casa io mi chiederò qual è il mio modo di vivere il Vangelo. Qual è il Vangelo secondo te? Il Signore, attraverso la testimonianza di Sergio ci insegna che o il Vange-



lo trasforma la nostra vita in qualcosa di clamoroso, oppure non è Vangelo, non è buona notizia. Sergio ha scelto la buona notizia, ha scelto il Vangelo.

Scegliere il Vangelo significa poi fissare lo sguardo sulle cose invisibili, quelle che rimangono, quelle che sono eterne. Quelle che nessuno potrà mai toglierci, come Gesù ricorda a Marta nel testo che abbiamo proclamato: «Marta, Marta, tu ti preoccupi e ti agiti per molte cose, ma una sola è la cosa di cui c'è bisogno. Maria si è scelta la parte migliore, che non le sarà tolta».

Fare l'esperienza del suo vaso di creta, ha portato Sergio, e tutti quelli che stanno con lui, a scegliere la parte migliore, quella che resta, quella che nemmeno la morte può toglierci. L'esperienza del Vangelo ci spinge a fare una sana selezione nella vita di ciò che conta e di ciò che è superfluo, delle parole che lasciano il segno e delle chiacchiere che si dissolvono come vapore. La testimonianza dei Santi delle nostre terre faccia crescere in noi sempre più la consapevolezza di ciò che conta e di ciò che non conta. Noi che ci diamo da fare per mille cose, molte delle quali inutili o per lo meno superflue, oggi impariamo dal Vangelo che le cose che contano sono quelle invisibili e le cose invisibili sono quelle che rimangono per sempre.

Ecco il mio segreto, dice la Volpe dicendo addio al Piccolo Principe: E' molto semplice: non si vede bene che col cuore. L'essenziale è invisibile agli occhi". Oggi potremo aggiungere che l'essenziale è invisibile agli occhi perché è nascosto dentro il vaso di creta della nostra vita. Cerchiamo ogni giorno ciò che è fragile in noi e lì troveremo ciò che è più prezioso. Cerchiamo sempre il vaso di creta e lì certamente troveremo ciò che anche Sergio aveva trovato.

Educazione alimentare teenagers¹

Dal 2009, il Policlinico S. Donato di Milano insegna ai ragazzi fra i 12 e 14 anni come mangiare sano per migliorare la salute e lo stile di vita tramite una corretta alimentazione ed attività fisica, soprattutto abolendo i distributori automatici di merendine nelle scuole ed ospedali, sostituendoli con distributori di cibi sani. Al momento sono 45 le classi per circa 1100 ragazzi delle scuole medie di tre istituti milanesi coinvolti nel progetto e costantemente monitorati e visitati, anche attraverso smartphone, con questionari e sondaggi. Naturalmente, sono stati coinvolti nel programma i genitori e gli insegnanti.

Segni particolari: donatore di organi²

Il Comune di Bologna, facendo seguito alla legge che concede al cittadino, al momento del rinnovo della carta d'identità, di accettare di essere inserito nella lista dei donatori di organi e tessuti, informa, che da novembre 2014, chi si recherà all'anagrafe potrà esprimere il proprio consenso. Gli sarà rilasciato un documento di certificazione della sua volontà. Il consenso sarà inserito nel sistema informativo trapianti del Ministero della Salute al fine che la volontà sia riconosciuta a livello nazionale. I parenti avranno il diritto di conoscere la scelta del congiunto, ma non potranno avere voce in capitolo.

Trapianti di rene da donatore vivente³

Policlinico Universitario di Pisa. Nel 2014 sono stati già eseguiti 32 trapianti di rene da vivente, circa il 50% dei quali caratterizzati dall'incompatibilità fra donatore e ricevente. Lo ha dichiarato il prof. Ugo Boggi docente di chirurgia generale dell'Università di Pisa, a margine della presentazione della mezza maratona internazionale di Pisa, organizzata per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla donazione di organi in programma domenica prossima. Contiamo di arrivare a 40/45 trapianti entro la fine dell'anno, raggiungendo una soglia che conferma l'eccellenza del nostro centro trapianti presso il quale si effettuano circa un terzo di tutti i trapianti di rene con incompatibilità fra donatore e ricevente.

L'assicurazione contro infortuni e malattia a beneficio dei donatori di rene⁴

Estratto della sentenza della Cassazione civile, sezione III^o, 28/01/2013, n° 1874

L'espanto del rene, per scopo di donazione dell'organo, forma oggetto di uno speciale contratto tra il donatore e la struttura ospedaliera per la cui validità è requisito legale la stipula, tra il donatore e la struttura ospedaliera, di una assicurazione contro gli infortuni e la malattia a beneficio del donatore, ai sensi dell'art. 5, legge 26/06/1967, n° 458. Norma che è di immediata applicazione anche se non è ancora stato emanato il regolamento attuativo.

Ne consegue che l'ospedale, il quale proceda all'espanto del rene, senza avere prima stipulato la suddetta polizza, risponde degli eventuali danni patiti dal paziente per la perdita dei relativi benefici assicurativi. Il nulla osta del giudice all'esecuzione del trapianto di rene, in quanto presuppone il controllo della regolarità, non solo formale, della procedura sanitaria, fa ragionevolmente supporre che questa si sia svolta nel pieno rispetto del protocollo previsto.

Gli Infermieri del futuro⁵

Il Ministro della salute, dr.ssa Lorenzin, ha firmato la bozza di accordo Stato-Regioni sulle nuove competenze specialistiche. L'accordo, che definisce le modalità ed i percorsi validi su tutto il territorio nazionale per riconoscere e promuovere lo sviluppo delle competenze e responsabilità professionali dell'infermiere, vuole favorire questa strada in correlazione con gli obiettivi di educazione, prevenzione, cura, assistenza e riabilitazione previsti dalla programmazione sanitaria nazionale e regionale. Si resta in attesa del parere degli altri ministeri.

N.d.R. - ANTR sostiene fermamente la risoluzione del Ministro Lorenzin. Da tempo ormai l'infermiere è divenuto un professionista qualificato dalle Università del nostro paese ed è quindi in possesso di conoscenze specifiche per le quali è perfettamente in grado di assistere i pazienti, di dare un notevole contributo alle loro esigenze e necessità, in definitiva un grande contributo di collaborazione con i medici.

- 1- Policlinico San Donato di Milano
- 2- Comune di Bologna
- 3- Policlinico Universitario di Pisa
- 4- Corte di Cassazione
- 5- Ministero della Salute
- 6- Il Resto del Carlino




Ipertensione⁶

I giovani sono sempre più frequentemente intossicati da cibi spazzatura ed anche dalle tecnologie con conseguenze che comprendono il sopraggiungere dell'ipertensione e pochi se ne rendono conto. L'allarme è lanciato dagli specialisti della Società Italiana dell'ipertensione Arteriosa riuniti a congresso. Il problema, spiega il presidente prof. Claudio Borghi, compare anche cinque, dieci anni prima rispetto al passato. Le motivazioni? Vita sedentaria, stress, fastfood e intossicazione tecnologica da cellulari e computer. Sempre da parte della SIIA, queste informazioni giungono a corollario dell'aumento del numero di persone soggette ad ipertensione arteriosa. Entro il 2020 saranno più di 20 milioni gli italiani coinvolti nel problema. L'ipertensione colpisce oggi più del 30% degli adulti nel nostro paese, raggiungendo punte di oltre il 70% negli ultra settantacinquenni. Considerando che l'aspettativa di vita è in costante aumento, è ragionevole pensare che dai quindici ai diciotto milioni di ipertesi di oggi si passerà ai venti, ventidue milioni di ipertesi nel 2020. Oggi, solamente il 30% dei pazienti ipertesi presenta un sufficiente controllo della pressione arteriosa. E' estremamente insufficiente quello che si fa oggi in proposito, sarebbe facilmente curabile tramite campagne informative che consentano di prevenire e curare in tempo utile una condizione insidiosa e grave. La riduzione della pressione, anche solo di 10 mmhg, può diminuire del 10/15% l'occasione di infarto e lo scompenso cardiaco, fino al 20% l'ictus.

Fra l'altro sarebbe di notevole aiuto anche per il Servizio Sanitario Nazionale riducendone i costi. Per migliorare sostanzialmente il controllo della pressione arteriosa occorre istituire un gruppo di progettazione fra gli addetti ai lavori che consenta di predisporre le necessarie iniziative dedicate ad una sostanziosa riduzione dei soggetti coinvolti.





*Che cos'è il Natale?
È tenerezza per il passato, coraggio per il
presente, speranza per il futuro.
È il fervido auspicio che ogni tazza possa
trasbordare di benedizioni eterne e che
ogni strada possa portare alla pace.*

Agnes M. Pahro

Buone Feste

da ANTR

**5X
1000**

ASSOCIAZIONE NAZIONALE TRAPIANTATI DI RENE - ONLUS

Donazione del 5 per mille alle associazioni di volontariato.
Tutti possono aiutarci gratuitamente apponendo la propria firma nell'apposito riquadro inserito nel modulo per la dichiarazione dei redditi IRPEF, riservato alle associazioni Onlus / Non-profit, indicando il nostro numero di codice fiscale

91243070371.

L'associazione è composta interamente da volontari che, per essere in grado di operare sul campo e realizzare progetti ed iniziative, ha la necessità di ottenere contributi o donazioni.

Confidiamo nella vostra solidarietà segnalandovi le nostre coordinate postali e bancarie.

**C/C POSTALE: 59531418 • IBAN: IT27 1033 5901 6001 00000101524
BANCA PROSSIMA PER LE IMPRESE SOCIALI E LE COMUNITÀ**



A.N.T.R. ASSOCIAZIONE NAZIONALE TRAPIANTATI RENE ONLUS

c/o Nefrologia Dialisi e Trapianto, Policlinico S.Orsola-Malpighi pad.15 • Via Massarenti, 9 • 40138 Bologna
www.antr.it • info@antr.it • Tel. 338 6363954

Donazioni 5xmille C.F. 91243070371 • Donazioni e contributi C/C postale 59531418 • IBAN IT2710335901600100000101524

Presidente Onorario: Prof. Alessandro Faenza