



# La Fenice

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

## Diritti dei malati Comunicazione e informazione

Se ne parlerà al convegno annuale A.N.T.R. sabato 16 aprile 2016

Fra le priorità che A.N.T.R. ha presenti, una in particolare è sempre rimasta in prima fila fin dalla fondazione. I diritti dei malati. Su di essi, a partire dal dopoguerra, sono nate numerose leggi, prima nella Costituzione. Leggi che hanno consentito una sempre maggiore tutela e protezione delle persone con disabilità. Purtroppo la burocrazia, la lobby dei burocrati, si è ben presto affermata in modo tale da far inserire nelle leggi modalità di applicazione illogiche ed alle volte semplicemente assurde. Questo Moloch, fra l'altro anche inefficiente perché trattiene e non risolve le pratiche in tempi brevi, trasmette i documenti da un ufficio all'altro semplicemente perché "non è di mia spettanza ma di altro ufficio". Quante volte abbiamo sentito questa frase? Per questo motivo, alcuni anni fa, decidemmo di affidarci ad uno studio legale specializzato in diritto sanitario ed etica con un accordo di convenzione che consentisse a chi ha necessità di informazioni di poterle ricevere gratuitamente. Su certe situazioni paradossali voglio presentarvi alcuni esempi.

1) Le commissioni mediche che devono accertare le percentuali di invalidità. La percentuale minima per poter accedere a

determinate prestazioni sanitarie o economiche tramite agevolazioni è il 74%. Quindi basta anche solo un punto in meno per non ricevere le agevolazioni. Rimane il legittimo dubbio che si voglia costringere il cittadino a presentare un ricorso, spesso respinto, oppure a rinunciare in partenza.

2) Altrettanto legittimi sono i dubbi circa le normative che prevedono il "collocamento mirato" al lavoro per le categorie protette. Siamo sicuri che tutti i datori di lavoro, per legge obbligati ad assumere lavoratori appartenenti a questa categoria, si adeguino agli obblighi oppure preferiscano essere sanzionati (le multe sono di importi ridicoli!) e che i previsti controlli vengano effettuati?

3) Vogliamo anche rammentare come molte aziende non concedano ai dipendenti trapiantati i permessi, previsti dalla normativa, indispensabili per sottoporsi alle periodiche visite di controllo, costringendo in tal modo il dipendente a utilizzare giorni di ferie.

Sono decine (es. il problema delle patenti) le situazioni che si possono presentare e, per questo motivo, abbiamo deciso di fare quello che nessuno fino ad ora ha mai fatto: un incontro pubblico fra A.N.T.R., le istituzioni coinvolte ed i pazienti. Stiamo preparando un programma di interventi mirati da mettere in discussione insieme a proposte di soluzione. Contemporaneamente vi invitiamo a segnalarci situazioni nelle quali siete direttamente o indirettamente coinvolti.

L'evento è previsto per la mattina di sabato 16 aprile presso un centro congressi di Bologna del quale vi forniremo l'indirizzo al più presto.

Non prendete altri appuntamenti, gli argomenti trattati ci coinvolgono tutti senza eccezione!

*Franco Brizzi, presidente nazionale*



### SOMMARIO

Editoriale	1
Focus	2
Rubrica	5
Speciale sezioni	6
News	7
Auguri	8

### 2016 PROSSIMI EVENTI

Giovedì 10 marzo  
Giornata Mondiale del Rene

sabato 16 aprile  
convegno, pranzo e assemblea  
dei soci

# Ecografia infermieristica in ambito emodialitico

## La realtà del Centro Dialisi dell'Ospedale Maggiore di Bologna

Spalanca gli occhi con meraviglia il bimbo che, dopo aver battuto il giocattolo sul tavolo, ha scoperto di poter produrre un suono. Una scoperta tanto infantile che tuttavia favorisce il suo progresso evolutivo. La stessa meraviglia caratterizza lo sguardo di uno scienziato che compie una scoperta rivoluzionaria; il bimbo e lo scienziato si accomunano per la stessa quantità di gioia per il loro progresso. Il progresso, l'evoluzione, il continuo miglioramento hanno contribuito alle prime cellule di formare noi attuali organismi complessi. Ma possiamo dirci completamente evoluti? L'evoluzione ha un limite?

Tutte le attività per quanto nobili o umili, sono in continuo miglioramento e perfezionamento. Tutte le professionalità si av-

*“ L’infermiere non attende il progresso tecnologico, ma ne diventa il protagonista. Non permette, come spesso accade, che il progresso tecnologico scaturisca da un triste evento, ma è egli stesso il fautore!”*



Ferdinando Affinito



Roberta Toschi

valgono di nuove tecnologie per migliorare se stesse, e per alcune di esse, specie quelle sanitarie, vi è in questo un obbligo morale. Gli infermieri hanno un vincolo legale, sancito con la legge 42 del 1999 “abolizione del mansionario”, e morale dettato dal codice deontologico a perseguire il miglioramento. Promuovere e svolgere attività di formazione, promuovere la ricerca e acquisire pratiche nuove sulle quali acquisire esperienza, è questo a chiedere loro il codice. Migliorare la propria professionalità e poterla mettere a disposizione dell’assistenza sanitaria, è il loro credo! L’infermiere non attende il progresso tecnologico, ma ne diventa il protagonista. Non permette, come spesso accade, che il progresso tecnologico scaturisca da un triste evento, ma è egli stesso il fautore!

Nel 1912 affonda il transatlantico Titanic, motivando Reginald Fessenden a costruire il primo Sonar che permetteva di identificare un iceberg a oltre due miglia di distanza. L’ultrasonografia, che è alla base del Sonar, è stata poi tristemente migliorata per motivi militari. Dopo anni di secretazione governativa, gli ultrasuoni sono approdati felicemente in sanità. Ma gli ultrasuoni sono quotidianamente utilizzati anche in metallurgia e oceanografia, da tecnici specializzati, e ogni infermiere dovrebbe dunque chiedersi perché non possa farne uso anche lui, nella sua attività quotidiana.

Molte azioni che vengono svolte dagli infermieri con il solo uso dei propri sensi, come vista, tatto e udito e che si affinano con l’esperienza, possono essere migliorate e amplificate con l’utilizzo degli ultrasuoni. Nel mondo molti infermieri non hanno voluto attendere, ma hanno anticipato l’evoluzione della didattica sanitaria, inserendo l’ultrasonografia nella loro pratica.

Tra le varie esperienze, presso il Centro Dialisi dell’Ospedale Maggiore di Bologna, un gruppo di infermieri si è formato in tal senso, imparando ad utilizzare l’ecografia per migliorare la loro professionalità e soprattutto la qualità assistenziale a disposizione dei pazienti, nelle delicata fase di puntura della Fistola Artero-Venosa (FAV). La Fistola Artero-Venosa viene creata tramite il collegamento tra un’arteria ed una vena, “arterializzando” dunque un vaso venoso se ne permette una più facile individuazione e venipuntura. L’aumento della portata sanguigna produce una dilatazione del lume del vaso venoso

arterializzato, e a volte, capita di imbattersi in sistemi vascolari tortuosi e nascosti. In questi solo l’esperienza e le capacità sensoriali dell’operatore esperto permettono un corretto posizionamento di aghi per emodialisi, aghi che, per le loro dimensioni, farebbero paura anche al più valoroso eroe mitologico. Non è certo piacevole per il paziente essere sottoposto a più tentativi di reperimento dell’accesso vascolare, ma non lo è nemmeno per l’infermiere, frustrato per i ripetuti fallimenti. A volte la sua esperienza, unitamente ai sensi (vista e tatto) utilizzati fino a quel momento nell’attività quotidiana, possono essere insufficienti! Gli occorrerebbe un ulteriore senso, che gli consenta di vedere quello che non è visibile perché nascosto dalla cute. Un sesto senso non inteso come intuito, ma come quella capacità che nel 1793 fu ipotizzata dall’emiliano abate Spallanzani. Questi notò come dei pipistrelli, da lui accecati, mantenessero gli stessi movimenti e traiettorie dei volatili che conservavano l’uso della vista, e solo nel 1930 lo statunitense Donald Griffin portò a termine gli studi sulla ecolocalizzazione o biosonar, caratteristica dei pipistrelli e dei cetacei capaci di emettere ultrasuoni.

Gli infermieri della Dialisi dell’Ospedale Maggiore non hanno avuto la pazienza di attendere che tale caratteristica fosse acquisita con l’evoluzione della specie umana e, senza lasciarsi sopraffare né dalla paura e né dalla diffidenza, hanno intrapreso un corso di ecografia infermieristica, mirata al reperimento dell’accesso vascolare. Tale metodica è relativamente semplice per chi non deve effettuare attività diagnostiche, che restano di competenza medica.



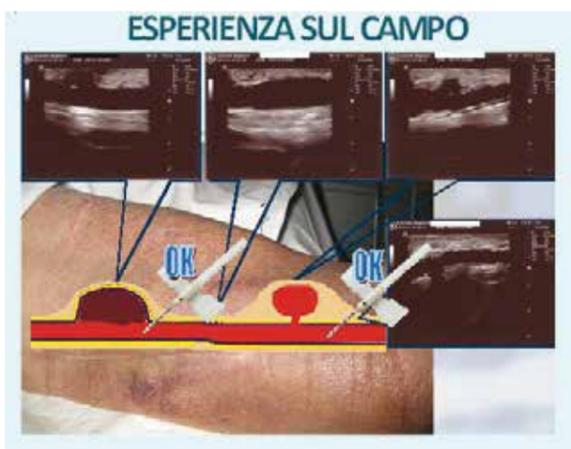
Nella pratica hanno seguito prima dei corsi di ecografia infermieristica, esercitandosi inizialmente su modellini autocostituiti di materiale inerte, e successivamente sui loro pazienti, attentamente selezionati. Hanno valutato i vantaggi che sarebbero derivati da una tecnica che non produce danni alle strutture esaminate, e prodotto immagini variamente orientate delle zone di interesse. Le immagini ecografiche di un accesso vascolare, prodotte da ecografisti esperti, possono risultare del tutto inutilizzabili se non eseguite contemporaneamente alla manovra di venipuntura. Di contro un infermiere, adeguatamente formato, potrà opportunamente coniugare le due tecniche, incanalando in tempo reale il vaso, prendendo visione sullo schermo della progressione dell'ago fino al vaso sanguigno interessato. Potrà eseguire numerose scansioni sul ramo venoso, fino a poter riprodurre una ricostruzione precisa sulle sue caratteristiche: profondità, diametro, presenza di trombi e stenosi.

**Racconto fotografico dell'esperienza su di un paziente del Centro Dialisi Maggiore che, pur in presenza di dilatazioni aneurismatiche, presentava difficoltà di venipuntura.**

Gli infermieri del Centro Dialisi Maggiore, ancora freschi di addestramento ecografico ed entusiasti come bambini, hanno prodotto le prime immagini ecografiche dell'accesso vascolare di un paziente che presentava ripetute difficoltà alla venipuntura.



Subito hanno notato la presenza di un trombo e, consultando un angioecografista esperto, hanno scoperto la presenza di uno pseudoaneurisma. Dopo aver prodotto uno schema dettagliato del vaso, hanno capito che dalla tecnica di approccio di ogni singolo operatore potevano derivare successi o fallimenti. Un'ulteriore esperienza, che vale la pena raccontare, è quella di una paziente portatrice di CVC giugulare, che nell'attesa di un intervento di superficializzazione della FAV per ripetuti fallimenti nel posizionamento degli aghi, decide autonomamente di rimuoversi il CVC, in un momento di particolare afflizione. Alla



sua richiesta di utilizzare comunque la FAV, gli infermieri hanno tentato l'incanalazione del vaso sotto ecoguida, creando con successo dei siti per il Buttonhole, ed evitando l'intervento di superficializzazione. L'uso dell'ecografia in ambito dialitico può non intendersi relativo alla sola venipuntura della FAV. I vantaggi possono essere molteplici: collaborare con il medico nel posizionamento di una catetere venoso, posizionare dei cateteri periferici (PICC) ad alto flusso, valutare globi vescicali nonché edemi polmonari. In un discorso più complessivo, l'attività infermieristica trarrebbe numerosi vantaggi: si pensi a tutte quelle manovre che vengono eseguite alla cieca, basandosi sulle proprie esperienze e capacità sensoriali, quali vista udito e tatto, e che l'ecografo è l'unico apparecchio in grado di amplificarle. Ricordando Florence Nightingale (1872) "per noi che prestiamo assistenza infermieristica, la nostra assistenza infermieristica è qualcosa che, se non contribuiamo a far progredire ogni anno, ogni mese, ogni giorno, contribuiremo a far regredire".

*Dott. Ferdinando Affinito  
Infermiere esperto e tutor in tecniche emodialitiche ed ecografia infermieristica, Centro Dialisi Ospedale Maggiore, Bologna  
Dott.ssa Roberta Toschi  
Responsabile Processi Assistenziali Dialitici, Azienda USL Bologna*

**“ Gli infermieri della Dialisi dell'Ospedale Maggiore hanno intrapreso un corso di ecografia infermieristica, mirata al reperimento dell'accesso vascolare.”**

**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.



Luisa Sternfeld Pavia

Più di 12,5 milioni di persone nel mondo lottano ogni giorno contro la malattia del rene policistico, circa 65 mila solo in Italia, pari a un'incidenza di un malato ogni 800/1000 persone. Questa patologia comporta lo sviluppo di cisti, in entrambi i reni, che si espandono per numero e dimensione durante tutta la vita dell'individuo. L'aumento di volume delle cisti comprime il tessuto renale fino a sostituirlo, causando la perdita di funzionalità dell'organo in circa la metà dei pazienti affetti. Il rene policistico dell'adulto è la più frequente nefropatia genetica, principale causa di insufficienza renale cronica nell'adulto. La forma recessiva della malattia (ARPKD) è una patologia ereditaria più rara (un caso ogni 20.000 persone) e più aggressiva di quella dominante (ADPKD) e colpisce i bambini solitamente fin dalla nascita.



**Dieci anni di Airp**  
**Un bilancio positivo**

L'Associazione Italiana Rene Policistico onlus, fondata a Milano nel 2005, è ad oggi l'unica associazione in Italia impegnata nell'aiuto ai pazienti affetti dalla patologia del rene policistico nelle sue due forme principali: autosomico dominante dell'adulto (Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease, ADPKD), e autosomico recessivo del bambino (Autosomal Recessive Polycystic Kidney Disease, ARPKD).

Negli ultimi anni, è stata nostra priorità essere accanto a tutti questi pazienti e ai loro familiari perseguendo la sfida della conoscenza della malattia e tentando di parlare a tutti con un linguaggio vicino e comprensibile.

AIRP onlus si è data la missione di diffondere la conoscenza della malattia sia attraverso la sensibilizzazione dell'opinione pubblica, sia attraverso il coinvolgimento di medici e scienziati, con l'obiettivo di creare un vero e proprio network a sostegno dei pazienti e delle loro famiglie.

# Airp: «I nostri primi 10 anni dalla parte dei pazienti»

**L'unica associazione italiana che si occupa di rene policistico**

Per i nostri pazienti è fondamentale non sentirsi soli. Sapere di poter condividere ansie, problemi ed esperienze comuni, aiuta ad affrontare la patologia con più forza e determinazione. Avere un punto di riferimento attivo che risponda quotidianamente alla richiesta di informazioni scientifiche o di consigli pratici, aiuta ad alleviare l'isolamento e lo sconforto.

Il rene policistico è infatti una malattia subdola che colpisce a caso membri dello stesso nucleo familiare e ciò determina non solo esigenze importanti di cura, ma anche problemi psicologici e sociali rilevanti. La malattia porta con sé infezioni, ingombro addominale, problemi cardiaci e circolatori, danni al fegato, dolore, ansia, depressione e di conseguenza difficoltà a svolgere le più banali attività quotidiane, oltre ad una compromissione delle relazioni interpersonali, ripercussioni sulla vita sessuale, sociale e molto spesso anche sulla decisione di avere figli.

Ecco perché, nei suoi primi dieci anni di attività, AIRP si è adoperata in primo luogo per accendere riflettori su questa malattia, rendendola palese agli occhi e alle menti, spesso pigre o distratte, di responsabili della salute e della sanità, che, di fronte ai "misteri" di una malattia genetica, faticavano a comprenderne o ad accettarne le peculiarità.

**Il Meeting Internazionale di Roma**

Ma in questi dieci anni, sono cambiate molte cose, anche grazie al lavoro dell'Associazione.

Ne abbiamo avuto una prova evidente al Meeting Internazionale organizzato a Roma, il 19 settembre scorso, all'Istituto Superiore di Sanità, proprio per festeggiare il nostro decimo compleanno: un'occasione importante per fare il punto sulla patologia del rene policistico.



La torta per festeggiare il decennale AIRP

Il meeting, con la presenza di più di 230 persone, ha visto infatti la partecipazione dei più illustri rappresentanti della comunità nefrologica internazionale e i maggiori esperti di questa malattia, che hanno condiviso i progressi della scienza medica con pazienti e anche con i colleghi. Come sempre, infatti, AIRP ha messo al centro i pazienti, i loro diritti, le loro preoccupazioni e le loro speranze.

Il programma era molto mirato ai loro problemi quotidiani e i temi trattati sono stati:

- La genetica in ADPKD/ARPKD - York Pei (Toronto - Canada)
- Manifestazioni renali, extrarenali e terapia sostitutiva in corso

di ADPKD - Francesco Scolari (Montichiari, BS)

Complicanze in corso di ADPKD: gli aneurismi - Yves Pirson (Bruxelles - Belgium)

- Chirurgia resettiva epatica, trapianto di rene, trapianto combinato nei pazienti con ADPKD - Antonio Daniele Pinna (Bologna)

- Stile di vita e alimentazione nel paziente con ADPKD - Loreto Gesualdo (Bari)

- Tavola rotonda con la Ricerca - prospettive terapeutiche per ADPKD

- Presentazione del progetto di ricerca AIRP: Identificazione di disfunzioni metaboliche nel rene policistico: nuove opportunità terapeutiche - Alessandra Boletta (Milano) e Riccardo Magistri (New York - USA)

- Il ruolo della Somatostatina - Giuseppe Remuzzi (Bergamo)

- Il ruolo del Tolvaptan - Vicente Torres (Rochester - Minnesota)

- Il rene policistico nel bambino: ARPKD - Lisa M. Guay-Woodford (Washington) – in videoconferenza

- Tavola Rotonda. La parola ai Pazienti - Rene Policistico. Conoscere per Riconoscere: 10 anni di lotta raccontati da medici e pazienti



Il Meeting Internazionale a Roma

Il Meeting ha quindi reso possibile la condivisione dei più recenti progressi in campo medico-scientifico: nuove cure per rallentare la progressione della malattia – non più solo per la gestione di sintomi e complicanze – si profilano all'orizzonte prossimo venturo; nuovi criteri di prevenzione e diagnosi sono stati perfezionati per favorire una intercettazione precoce della malattia e, quindi, una scelta appropriata delle migliori terapie (nel numero 4-2015 di GTN&D saranno pubblicati gli abstract degli interventi).

La ricerca sulla malattia è cresciuta esponenzialmente, anche perché il coinvolgimento di altri organi, causato dall'espansione dei reni, ha portato specialisti di altre branche a studiarne gli effetti e a identificare trattamenti appropriati ed efficaci.

**Una scoperta importante dalla ricerca scientifica**

...e dopo circa un mese e mezzo dal nostro meeting ecco la notizia che aspettavamo e che va a coronare il nostro decennale.

Il 5 novembre scorso viene diramato un comunicato stampa congiunto (IRCCS Ospedale San Raffaele – Telethon – AIRP on-

lus), nel quale si annuncia i risultati di uno studio condotto dai ricercatori dell'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano e finanziato da AIRP e Fondazione Telethon e pubblicato sul Journal of the American Society of Nephrology.

Si tratta dell'équipe, coordinata da Alessandra Boletta, responsabile dell'Unità Basi molecolari delle malattie cistiche renali dell'IRCCS Ospedale San Raffaele, con il contributo di Marco Chiaravalli, ricercatore presso la stessa unità.



Aifa (Agenzia Italiana del Farmaco), Ministro della salute, Presidente del Consiglio, Presidente della Repubblica

### #STOPalrenepolicistico

I ricercatori hanno scoperto che è possibile sconfiggere il rene policistico somministrando alle cellule malate una molecola di zucchero modificata, che non può essere spezzata per produrre energia.

Il team aveva già dimostrato che la sindrome del rene policistico, causata dalla perdita di funzione del gene PKD1, è caratterizzata da un difetto intrinseco nella glicolisi, cioè nella produzione dell'energia cellulare. Nello specifico, le cellule malate risultano fortemente dipendenti dal glucosio.

Gli scienziati, quindi, avevano utilizzato un inibitore della glicolisi, il 2-deossi-glucosio (2DG), per rallentare la progressione del difetto renale, utilizzando un modello murino con caratteristiche molto aggressive di malattia.

In un nuovo studio, è stato testato l'effetto della molecola 2DG su due nuovi modelli murini di ADPKD. In uno di questi model-

li, la malattia si era sviluppata lentamente, in modo simile a quanto accade nell'uomo. Il trattamento somministrato dagli scienziati, continuo e a basso dosaggio, si è dimostrato efficace e ha portato a un miglioramento del peso dei reni, del loro indice di cistogeneticità e dell'aspetto istologico.

"Nel secondo caso – ha spiegato la Dott.ssa Boletta - abbiamo iniziato il trattamento con un volume renale già aumentato e un parenchima compromesso, situazione paragonabile a quella in cui i pazienti dovrebbero entrare in un potenziale ciclo di trattamento. I risultati ci portano a essere ottimisti sul possibile uso del 2DG a scopo terapeutico, per la regressione o il rallentamento della malattia in pazienti affetti da ADPKD".

Recentemente l'IRCCS Ospedale San Raffaele ha vinto un finanziamento ministeriale che consentirà a questa équipe di partire agli inizi del 2016 con il primo studio clinico di safety dell'utilizzo del 2DG sul paziente con ADPKD. Naturalmente, AIRP onlus prosegue la collaborazione e continuerà a sostenere il progetto di ricerca.

#### La petizione AIRP: #STOPalrenepolicistico

Un'altra importante novità recente, a livello terapeutico, è stata la realizzazione di un farmaco, il Tolvaptan, in grado di rallentare la crescita delle cisti renali nella APDKD e quindi la progressione della malattia, mentre fino a oggi per i pazienti la cura si limitava al trattamento dei sintomi.

Tolvaptan è stato approvato a livello europeo per il trattamento del rene policistico autosomico dominante nei pazienti adulti, affetti dalla malattia in stadio da 1 a 3, con evidenza di rapida progressione. Diventa quindi possibile rallentare la progressione della malattia, migliorando la qualità di vita di questi pazienti, preservandone la funzionalità renale.

Ma la buona notizia non vale per tutti. In Italia, purtroppo, questo nuovo farmaco tarda ad arrivare. I pazienti italiani progrediscono nella malattia, senza la possibilità di adottare questa

cura, che permetterebbe di condurre una vita con meno dolore e meno limitazioni, cosa che invece accade nei Paesi confinanti.

Secondo un principio universale di equità ed eticità, questa disparità di trattamento tra Paesi europei non dovrebbe esistere e ci auguriamo sia superabile in tempi brevi.

Nel frattempo, per richiamare l'attenzione su questo problema, AIRP ha stilato una petizione, intitolata **#STOPalrenepolicistico** con la quale si chiede alle Autorità (Aifa- Agenzia Italiana del Farmaco, Ministro della Salute, Presidente del Consiglio, Presidente della Repubblica) di rendere disponibile rapidamente qualsiasi trattamento possa rappresentare per i malati di rene policistico un miglioramento delle loro condizioni e la speranza di una vita più dignitosa.



Nonostante questi ostacoli, che speriamo siano superabili a breve, il nostro bilancio di dieci anni di attività è positivo, e siamo felici di celebrare questo traguardo anche insieme agli amici di ANTR che ci ospitano oggi sulla loro rivista.

Siamo consapevoli dell'enorme impegno che ancora ci attende e che affrontiamo, insieme ai pazienti, giorno per giorno, con sempre nuove iniziative, idee e progetti, e soprattutto con il sorriso.

Luisa Sternfeld Pavia

Presidente Airp (Associazione Italiana Rene Policistico) onlus

## L'avvocato risponde



**Avete un quesito o un dubbio di natura legale? Scriveteci a [info@antr.it](mailto:info@antr.it)**

Il 12 gennaio 2015 ho donato un rene a mia moglie.

Lavoro come operaio alla trazione elettrica della Metropolitana di Roma.

Volevo sapere se potrei usufruire di permessi aziendali retribuiti per le periodiche visite di controllo alle quali devo essere sottoposto in ospedale come donatore di organo. Attualmente l'azienda non me lo concede e sono costretto ad utilizzare giorni di ferie.

A. T.

La materia dei permessi è regolamentata dal D.M. 16/04/2010 n° 172 entrato in vigore dal giorno successivo alla pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale. In particolare, l'art. 12 del citato D.M. si occupa degli aspetti giuslavoristici affermando che: "Il candidato al trapianto ed il potenziale donatore hanno diritto ad assentarsi, con permesso retribuito del proprio datore di lavoro, per l'effettuazione degli accertamenti diagnostici e/o ricoveri certificati come necessari, sia nella fase di pre-prelievo, sia del trapianto e post trapianto, sia nei casi di complicanze post operatorie anche a distanza di tempo dal trapianto. Per poter usufruire dei permessi, di cui al



comma 1, è necessario che gli accertamenti e/o i ricoveri siano prescritti dal Centro Trapianti dove è stata effettuata l'operazione o dei servizi ad esso collegati ed eseguiti presso le strutture del Servizio Sanitario Nazionale, o da esso accreditate. La copertura assicurativa delle Aziende sede di Centro Trapianti autorizzati al trapianto da donatore vivente deve essere estesa all'attività di prelievo di organi da donatore vivente." Lei quindi ha diritto, nei termini sopra indicati, ai permessi retribuiti. Lo faccia presente all'ufficio del personale della sua azienda. Mi faccia sapere se dovessero sopravvenire problemi.

Avv. Giannantonio Barbieri



**A.N.T.R. Sezione di Latina**  
**Presidente: Giuseppe Iacovelli**  
**Sede: Via Roma, 53 - Fondi (LT)**  
**Tel. 0771510822 - 3383657585**  
**Mail: antrlatina@gmail.com**

## Febbraio - Nasce la "Carta dei diritti della persona con malattia renale"



Il 14 febbraio, durante l'ultimo dei quattro incontri previsti dal corso regionale per la formazione e l'aggiornamento di persone aderenti ad associazioni di utilità sociale che operano nel settore della malattia renale cronica tenutosi a Roma, A.N.T.R. sezione di Latina, Associazione Malati di Reni, ANED (Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto - Onlus) e A.N.Di.P. (Associazione Nazionale Dialisi Peritoneale "Enzo Siciliano") hanno redatto e approvato la "Carta dei diritti della persona con malattia renale".

Il documento raccoglie otto diritti calati sulla specifica condizione di salute delle persone con malattia renale.

## Marzo - I malati non si toccano



Eppure succede, un dializzato si è recato presso l'ospedale di Fondi per un appuntamento per eseguire esami utili per l'immissione in lista di attesa trapianto ed è stato messo alla porta perché il reparto stava per chiudere. Il nostro socio non è perso d'animo e ha chiamato il suo referente ANTR. Immediati sono partiti i reclami presso la Direzione Generale della ASL di Latina e i comunicati alla stampa.

Rabbia, indignazione, non tanto per non aver preso l'appuntamento quanto per come è stato trattato il paziente: con prepotenza, senza un minimo di gentilezza, nessuna accoglienza, e, la cosa più grave, senza essere informato o aiutato a risolvere

# Il 2015 di A.N.T.R. Latina

## Rassegna dei principali progetti realizzati dal presidente Giuseppe Iacovelli e dal direttivo della nostra sezione.

il problema. Inviati i reclami, dopo aver atteso un breve periodo di tempo, siamo stati convocati dalla Direzione Generale ASL di Latina per risolvere le problematiche in discussione.

### Marzo - Parco Educazione Stradale Nicholas Green



È stato inaugurato il 19 marzo a Fondi (LT) il Parco per l'Educazione Stradale, che riproduce in scala una serie di contesti di viabilità con l'applicazione delle regole della circolazione stradale. Il parco, destinato agli alunni delle Scuole Materne ed Elementari, alle associazioni e alle famiglie, consente ai bambini l'apprendimento delle norme sulla circolazione stradale con l'ausilio di mini autovetture a pedali.

### Maggio - La sensibilizzazione senza confini



In collaborazione con le altre associazioni e con il CESV del sud pontino il 15 maggio abbiamo organizzato a Fondi (LT) il convegno "Donazioni e stili di vita"; nel mese di luglio lo stesso si è ripetuto nella città di Terracina.

Al convegno hanno partecipato illustri personaggi del settore come il prof Maurizio Valeri Coordinatore del CRTL Coordinamento Regionale Trapianti Lazio e il Coordinatore locale dott. Giorgio Stabile ed altri.

È il nostro impegno sensibilizzare, informare e divulgare la cultura della donazione degli organi affinché tutta la popolazione percepisca i nostri segnali, importanti per la vita.

### Una scelta in comune



La nostra sezione di Latina sta lavorando a questo progetto, a cui hanno aderito quasi tutti i comuni della provincia (mancano all'appello Sperlonga, Sabaudia e Formia). Non basta aderire con la semplice delibera, ci vuole l'attuazione. Ci siamo pertanto impegnati con il coordinamento regionale e locale ad organizzare corsi di formazione agli impiegati dell'anagrafe dei comuni e ad alcuni soci volontari dell'ANTR: il Sindaco di Fondi vuole la nostra presenza all'anagrafe e ha messo a disposizione uno sportello per ANTR. Inoltre abbiamo collaborato per l'acquisto del software per il collegamento online con il coordinamento trapianti per la trasmissione dei dati.

### Ottobre - Ingresso nel Tavolo Regionale delle Associazioni di Volontariato e dei Pazienti



Durante la riunione dello scorso 10 ottobre 2015, i membri del Tavolo Regionale delle Associazioni di Volontariato e dei Pazienti del Lazio hanno accettato all'unanimità la domanda di A.N.T.R. sezione di Latina di entrare nel comitato.

Il Tavolo ha come obiettivo prioritario quello di essere uno strumento a disposizione dei cittadini per migliorare il livello di conoscenza e di partecipazione sul tema della donazione di organi, tessuti, cellule e dei trapianti di organo, in particolare il Coordinatore Regionale ha il compito di promuovere la migliore condivisione delle diverse iniziative che vengono svolte in ambito regionale dalle associazioni afferenti.

### Dicembre - Convegno annuale



Proposta di protocollo d'intesa per l'assistenza alla persona con malattia renale è il titolo dell'incontro organizzato domenica 13 dicembre a Latina.

## Emilia Romagna: in commissione sanità il piano per ridurre le liste di attesa<sup>1</sup>

Le prime tre azioni saranno: 1) la nomina in ogni AUSL del "responsabile unitario dell'accesso alle prestazioni specialistiche ambulatoriali"; 2) l'adozione di uno strumento informatico di evidenza dell'offerta e delle attese in tempo reale e di un altro per la valutazione settimanale delle performance; 3) un sistema incentivante per le Direzioni Strategiche e per i responsabili delle aree professionali coinvolte.

Il piano sarà sostenuto con 10 milioni di euro per l'assunzione di circa 200 nuovi professionisti.

È previsto: un numero verde aziendale per le prenotazioni telefoniche; un programma di formazione per operatori di call center; la prenotazione tramite CupWeb delle prestazioni; meccanismi di promemoria per garantire che gli utenti "ricordino" gli appuntamenti già fissati e possano, in caso, disdire agevolmente le prenotazioni già effettuate, così che i posti liberi possano essere assegnati ad altri utenti.



## Dopo il trapianto, pericoloso sospendere le terapie<sup>2</sup>

Ricevere il dono di un organo significa ritornare a vivere. Eppure, accade spesso che, sentendosi meglio, il paziente tende a dimenticarsi, o voler dimenticare, della situazione nella quale si trova e dello stretto legame tra il successo clinico di un trapianto e la necessaria aderenza alle prescrizioni mediche. Infatti, l'organismo tende a difendersi dall'organo trapiantato riconoscendolo come estraneo e, per evitare reazioni di rigetto, le terapie immunosoppressive non possono essere evitate. Sospendere per distrazione o intenzionalmente è profondamente sbagliato, perché sicuramente compromette la buona riuscita dell'intervento. Purtroppo, a farlo, sembra siano in molti: dal 30% all'80% dei trapiantati. Per promuovere la consapevolezza dell'importanza all'aderenza alla terapia è stata lanciata la campagna "Aderisco, perché": Aderisco, perché lo devo a chi mi vuole bene, aderisco, perché posso continuare ad essere me stesso. La campagna, patrocinata da SITO, ha ricevuto l'adesione di SIN, AIDO, ANED e EPAC onlus.

## SuPAR: la proteina che prevede l'insufficienza renale<sup>3</sup>

Elevate concentrazioni della proteina SuPAR (soluble urokinase type plasminogen activator receptor), facilmente dosabile nel sangue, prevedono il declino della funzionalità renale entro i successivi cinque anni e individuano i soggetti a rischio quando si è ancora in tempo per correre ai ripari. Il SuPAR potrebbe

anche diventare un target terapeutico; allo studio un anticorpo monoclonale neutralizzante che si spera possa proteggere i reni dall'attacco del diabete e dell'ipertensione. Per sapere se da qui a cinque anni si svilupperà un'alterazione della funzione renale, sarà sufficiente un semplice esame del sangue. La ricerca, pubblicata sul New England Journal of Medicine, presentata in contemporanea al meeting dell'American Society on Nephrology's Kidney Week, è frutto della collaborazione di alcune delle più prestigiose università americane.

Molto interessanti anche i risultati relativi alla popolazione diabetica: lo studio dimostra che fra le persone con diabete chi ha elevati livelli basali di SuPAR è maggiormente a rischio di sviluppare una nefropatia.

## Arrivano le prime linee guida per persone con diabete e insufficienza renale<sup>4</sup>

Pubblicate su "Nephrology Dialysis Transplantation" le linee guida interamente dedicate al trattamento dei soggetti con diabete e insufficienza renale moderata-grave. Redatte dal gruppo "European Renal Best Practice" e presentate in contemporanea al congresso ERA-EDTA, colmano un importante vuoto.

Le persone con diabete sono sempre di più, oltre 60 milioni nella sola Europa secondo le stime dell'OMS. Questi pazienti sono particolarmente a rischio di complicanze renali. Il 22,1% di tutti i neo dializzati arriva dalla terapia sostitutiva a causa della nefropatia diabetica.

Un paziente in queste condizioni ha bisogno di essere trattato in maniera diversa da un soggetto con diabete, ma senza insufficienza renale. Questo perché i farmaci, anche quelli anti diabete, vanno adeguati al grado di funzionalità renale; inoltre questi soggetti sono a maggior rischio di ipoglicemia rispetto a quelli con funzionalità renale normale.



## Il colore dell'urina rivela eventuali malattie<sup>5</sup>

L'urina è lo specchio della nostra salute: oltre ad eventuali fastidi quando uriniamo, bruciori, dolori interni, difficoltà di minzione, dal suo colore possiamo capire se nel nostro organismo ci sono infezioni o malattie in corso.

Se è rossa vi può essere un problema alla prostata, mentre se è associato a un dolore al fianco oppure è di colore grigio sporco tendente al verdastro può trattarsi di calcoli renali. Le urine rosse sono inoltre la spia di altre patologie come calcoli vescicali, infiammazioni della vescica, infezioni urinarie, malattie renali fino a patologie più gravi come tumori localizzati a livello vescicale o renale, traumi addominali. Se è partico-

- 1- Quotidiano sanità
- 2- La Stampa - Salute
- 3- Quotidiano sanità
- 4- Quotidiano sanità
- 5- Blastingnews.com - Salute
- 6- Adnkronos
- 7- La Stampa

larmente scura, in aggiunta a occhi che virano al giallo, può indicare problemi al fegato. Oppure, se accompagnate da feci chiare, può rivelare calcoli biliari. In caso di urine marrone scuro potrebbe essere un melanoma. Le urine possono essere anche di colore blu, in questo caso potrebbe essere una malattia ereditaria che aumenta i valori del calcio nel sangue. Nei casi sopra citati è meglio sottoporsi ad una visita medica: è meglio individuare precoce una eventuale anomalia per evitare un possibile aggravamento.

Ma di quale colore deve essere l'urina? Normalmente è giallastra e limpida, con una tonalità simile alla birra. Se il giallo è molto carico, l'urina è concentrata in quanto è stata trattenuta per molto tempo o perché siamo disidratati.



## Primo trapianto al mondo di rene con robot fra sorelle e senza cicatrici<sup>6</sup>

È stato eseguito a Toulouse (Francia) il 9 luglio 2015 il trapianto fra sorelle con espanto e trapianto dell'organo in rapida successione, attraverso la vagina, utilizzando la chirurgia robotica. Il primato è legato al fatto che il rene è stato rimosso e poi trapiantato sempre attraverso le parti intime, piuttosto che con un taglio esterno come accade normalmente. La sorella maggiore, donatrice, è tornata a casa dopo solo due giorni, mentre la minore, trapiantata, è rimasta in ospedale per quattro giorni. Gli interventi per via vaginale non sono una novità assoluta: a rimuovere per la prima volta un rene con questa tecnica sono stati i chirurghi del Johns Hopkins di Baltimora nel 2009.

Questo metodo insolito consente al paziente di evitare di dover subire un'incisione esterna sull'addome. Inoltre, i medici sottolineano che asportare il rene attraverso un orificio naturale accelera il ricovero.

## A Torino un trapianto di rene con paziente sveglio<sup>7</sup>

Per la prima volta in Italia, un intervento così delicato come un trapianto di rene è stato effettuato con successo alle Molinette di Torino con la sola epidurale combinata alla subaracnoidea. Il paziente, affetto da Sindrome di Alport, non sarebbe stato in grado di reggere l'anestesia generale a causa di una grave insufficienza respiratoria.

Questo tipo di «tecnica combinata» ha permesso di ridurre al minimo i rischi anestesologici. Durante l'intervento il paziente era sveglio, non ha sentito alcun dolore e ha chiacchierato con i medici.



*Il Natale, bambino mio,  
è l'amore in azione.  
Ogni volta che amiamo,  
ogni volta che doniamo,  
è Natale*

*Dale Evan*

*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