

Non tutti sanno che...

a cura dell'avv. Giannantonio Barbieri

"Il candidato al trapianto e il potenziale donatore hanno diritto ad assentarsi dal lavoro con permessi retribuiti dal proprio datore di lavoro per l'effettuazione degli accertamenti e/o ricoveri certificati come necessari sia nella fase di pre-prelievo, sia del trapianto, sia nei casi di eventuali 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 ricoveri siano prescritti dal centro trapianti o dai servizi ad esso collegati ed eseguiti presso le strutture del Servizio sanitario nazionale o da esso accreditate".

(art. 12, D.M. 16 aprile 2010, n. 116, Regolamento per lo svolgimento delle attività di trapianto di organi da donatore vivente)



L'avvocato risponde

Domanda

Sono stato trapiantato di rene nel marzo 2016 a Padova. Per poter ricevere l'invaldità durante la dialisi ho dovuto firmare una carta nella quale affermavo che, per nessun motivo, avrei lavorato. L'INPS mi ha comunicato il 25/10/2013 di avere concesso l'invaldità al 100%, da rivalutare nel settembre 2016. Fino all'agosto 2016 ho percepito 1.180 euro mensili.

Dopo la visita della commissione medica provinciale del 4 agosto 2016 sono stato riconosciuto invalido dal 74% al 99% con percentuale dell'80%. Ne è conseguito che mi hanno riconosciuto da allora una cifra mensile di 842.092 euro! Mi domando per quale motivo questa trattenuta, anche esagerata.

Ho fatto una nuova domanda per la pensione comprendendo

anche la crioglobulinemia acuta della quale soffro da 13 anni che è quella che mi ha portato ai problemi renali e che mi impedisce di svolgere il lavoro che facevo. La risposta definitiva l'ho ricevuta il 31 marzo 2017; mi è stata di nuovo riconosciuta la legge 104, ma la percentuale di invalidità è rimasta invariata. La prego di informarmi se sia possibile fare qualcosa per recuperare quanto mi è stato tolto.

Risposta

Dalla documentazione che mi ha inviato si evince che lei hanno riconosciuto una percentuale di invalidità civile pari all'80% senza revisione e portatore di handicap in situazione di gravità (comma 3, articolo 3). Quindi un familiare può usufruire dei permessi lavorativi per assisterla. Per quanto riguarda la pensione da invalidità civile è stata eliminata in quanto risulta incompatibile con la pensione di inabilità previdenziale.

G.G. Mi contatti per qualunque dubbio.

Avv. Barbieri

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: IT19 W063 8502 405 1 00000002534
BANCA CARISBO, AGENZIA MASCARELLA, VIA STALINGRADO 16, BOLOGNA



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 • assorene@gmail.com • Tel. 338 6363954
Donazioni 5xmille C.F. 91243070371 • Donazioni e contributi C/C postale 59531418 • IBAN IT19W063850240510000002534
Presidente Onorario: Prof. Alessandro Faenza



La Fenice

Periodico dell'Associazione Nazionale Trapiantati di Rene - Registro Tribunale di Bologna n° 7884 - ANNO X - N°1

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

La diagnosi non invasiva del rigetto e della tossicità da farmaci nel trapianto renale: i biomarkers del futuro

Il trapianto di rene è la scelta più vantaggiosa per i pazienti con insufficienza renale terminale, in quanto sostituisce completamente ed in maniera continua tutte le funzioni del rene, non solo quella depurativa come le dialisi. Ciò si traduce in una migliore prospettiva in termini di aspettativa e qualità di vita, oltre che di riabilitazione per attività sociali e lavorative. Nonostante i notevoli miglioramenti del trapianto renale nel breve e medio termine (la sopravvivenza a 5 anni del trapianto supera il 90%), i risultati a lungo termine non sono ancora pienamente soddisfacenti e il trapianto non può essere considerato come una soluzione definitiva per i pazienti in dialisi. L'immunosoppressione è ancora l'unica strategia per controllare il rigetto, conseguente all'attivazione immunitaria del ricevente contro l'organo "estraneo". Tuttavia la necessità di impiegare tale terapia in cronico può comportare gravi complicanze, aumentando il rischio di tumori, infezioni o nefrotossicità (ovvero la tossicità legata ad alti dosaggi del farmaco anti-rigetto sul rene stesso).

Al momento, il "gold standard" per la diagnosi di rigetto e nefrotossicità da farmaci è la biopsia renale, una procedura che tuttavia è invasiva e non priva di rischi per l'organo trapiantato. Per questi motivi, negli ultimi anni la comunità scientifica si è molto dedicata alla ricerca su nuovi approcci non invasivi per la diagnosi precoce delle varie forme di rigetto (acuto, subclinico, cronico) e della nefrotossicità, focalizzando l'attenzione su biomarcatori "surrogati" in sostituzione della biopsia renale, tra le molecole prodotte dai leucociti circolanti e dalle cellule di sedimento urinario. La possibilità di individuare tempestivamente una complicanza che potrebbe portare alla perdita dell'organo rappresenta quindi una sfida aperta di enorme importanza, per la possibilità di anticipare e personalizzare sul singolo paziente gli interventi terapeutici, migliorando quindi i tassi di sopravvivenza del trapianto e ritardando il ritorno alla dialisi, con ricadute positive sia per il paziente stesso sia per i costi a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

Presso il nostro Centro Trapianti di Bologna è stato messo a punto un modello animale di maiale per lo studio dell'utilità

diagnostica di alcuni marcatori molecolari "surrogati" nelle urine e nel sangue, facendo un confronto come riferimento all'istologia delle biopsie del rene trapiantato. Il protocollo si proponeva di valutare la corrispondenza tra diverse condizioni (tolleranza, nefrotossicità, rigetto) indotte con dosi scalari del farmaco immunosoppressore Tacrolimus (dosaggio basso, normale e alto) con le variazioni nei livelli di alcuni biomarkers "candidati". In particolare, sono stati prese in esame molecole solubili nel sangue e nelle urine, prodotte da cellule del sistema immunitario attivate e gli esosomi urinari, vescicole di origine cellulare alla base dei meccanismi di comunicazione tra le cellule e nella risposta immunitaria. Alcuni esperimenti precedenti su animali avevano evidenziato un ruolo degli esosomi nell'induzione della tolleranza attraverso la riduzione della produzione di citochine infiammatorie e nella proliferazione di linfociti T ad attività regolatoria. Una componente fondamentale nella modulazione del sistema immunitario da parte degli esosomi è il loro contenuto, caratterizzato dalla presenza di RNA messaggero (mRNA) e di microRNA (miRNA) relativo a geni specifici che possono essere coinvolti nella risposta immunitaria.

Il nostro studio ha dimostrato come l'uso del Tacrolimus sia efficace, una volta raggiunto l'obiettivo terapeutico e indipendentemente dalla via di somministrazione (sia per via orale che per via endovenosa), per raggiungere una valida immunosoppressione. Questi dati di sicurezza sono stati resi possibili grazie al ricorso al modello animale, che ha consentito la raccolta seriale di campioni biotipici, di sangue e di urine, con una tempistica ravvicinata non eseguibile nell'uomo. L'analisi del contenuto delle vescicole esosomiali ha documentato la presenza di alcune molecole infiammatorie (citochine, chemochine), talvolta in basse quantità, suggerendo un loro ruolo nella comunicazione cellulare-cellula durante i processi infiammatori che si realizzano in corso di nefrotossicità da farmaci come il Tacrolimus.

Questi risultati forniscono un sostanzioso contributo alla comprensione della caratterizzazione degli esosomi provenienti da urine di diversi modelli patologici nei pazienti



sottoposti a trapianto renale, e aprono la strada a nuove possibilità diagnostiche alternative alla biopsia renale.

Prof. Gaetano La Manna
Direttore U.O. di nefrologia, dialisi e trapianto del
Policlinico Sant'Orsola di Bologna

SOMMARIO

Editoriale	1
Focus	2
Storie di vita	3
Attualità	4
Le sezioni informano	6
Focus	8



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 • assorene@gmail.com • Tel. 338 6363954
Donazioni 5xmille C.F. 91243070371 • Donazioni e contributi C/C postale 59531418 • IBAN IT19W063850240510000002534
Presidente Onorario: Prof. Alessandro Faenza

Traffico di organi umani destinati al trapianto:

interviene il legislatore.
(avv. Giannantonio Barbieri)

“Modifiche al codice penale e alla legge 1° aprile 1999, n. 91 in materia di traffico di organi destinati al trapianto, nonché della legge 26 giugno 1967, 458 in materia di trapianto di rene tra persona viventi”

L'intervento della scienza medica e delle tecniche chirurgiche nel campo dei trapianti rappresenta uno dei punti di continuo e rapido progresso. In pochi decenni (in special modo negli ultimi trent'anni) i trapianti hanno riguardato organi sempre più importanti: il rene, il cuore, il fegato, il pancreas. Ed è indubbio come il trapianto di organi abbia permesso all'essere umano nuove chance vita. Tale fonte di opportunità si è dunque perfezionata nel tempo, aumentando così da una parte la domanda proveniente da parte di pazienti bisognosi di essere sottoposti a trapianti; d'altra parte, l'offerta è stata giustamente regolamentata da rigide norme legislative. In ogni caso, sul tema si inseriscono una serie di principi di carattere generale che affrontano il problema etico dei trapianti: la difesa della vita del donatore e del ricevente, la tutela dell'identità personale, il consenso informato. Ma attualmente il problema della carenza di organi, unito a un sempre maggior divario socio economico mondiale, ha creato il giusto humus per il contrabbando d'organi stessi, dove associazioni criminali non si sono fatte sfuggire il business, così creando una vera e propria tratta di organi umani da viventi, andando a promuovere la loro attività illecita nelle zone di forte povertà, dove esseri umani pur di sopravvivere offrono l'espianto di un proprio organo previa corresponsione di una somma di denaro.

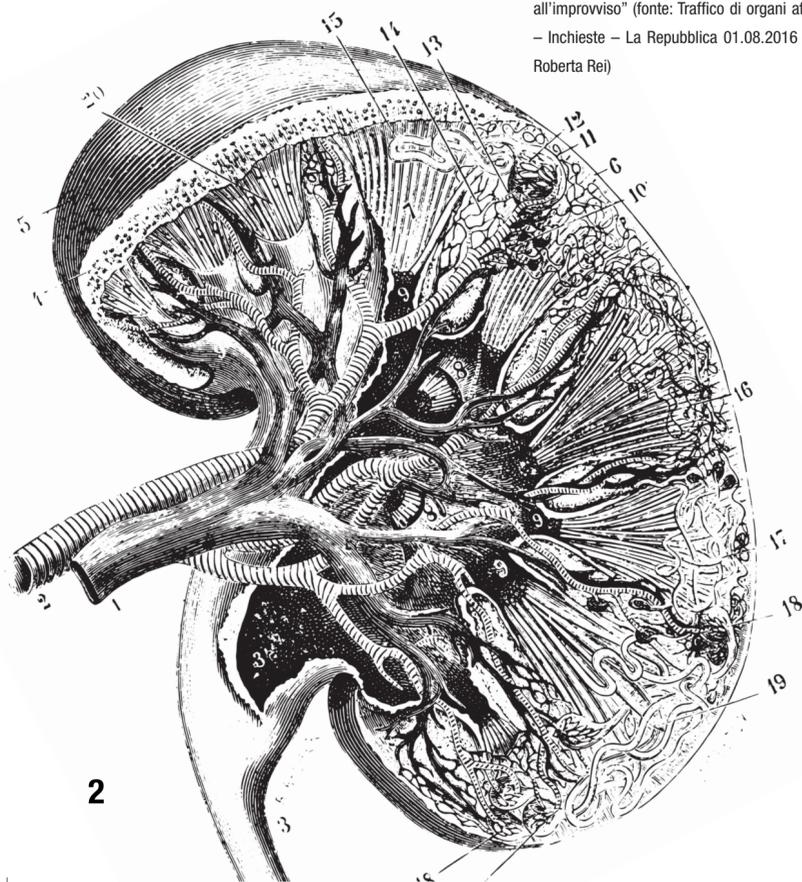
Questo fenomeno è oggetto di interesse internazionale e nazionale ormai da decenni. Il drammatico fenomeno del traffico di organi, che secondo una stima effettuata dalla Global Financial Integrity pare essere diventato un business globale che vale 1,4 miliardi di dollari, non riguarda l'Europa e l'Italia. Infatti, ricorda Alessandro Nanni Costa, direttore generale del Centro Nazionale Trapianti, “facciamo un attento controllo sulle liste di attesa dei trapianti e verificiamo se qualcuno scompare all'improvviso” (fonte: Traffico di organi affare da 1,4 miliardi - Inchieste - La Repubblica 01.08.2016 di Daniele Autieri e Roberta Rei)

L'Europa ha affrontato il tema attraverso il Protocollo addizionale sul trapianto di organi e tessuti di origine umana, allegato alla Convenzione del Consiglio di Europa sui diritti dell'uomo e la biomedicina del 4 aprile 1997 e ratificata con la legge 28 marzo 2001 n.145 e una seconda Convenzione del Consiglio d'Europa, più specifica, contro il traffico degli organi umani è stata sottoscritta a Santiago de Compostela il 25 marzo del 2015, firmata dall'Italia nello stesso giorno della stesura ma non ancora entrata in vigore sul piano nazionale e internazionale.

Tuttavia, recentemente il legislatore italiano ha approvato la legge 11 dicembre 2016 n. 236 recante “Modifiche al codice penale e alla legge 1° aprile 1999, n. 91 in materia di traffico di organi destinati al trapianto, nonché della legge 26 giugno 1967, 458 in materia di trapianto di rene tra persona viventi”, che ha il dichiarato obiettivo di sanzionare il traffico di organi prelevati da persona vivente nelle sue varie forme.

La legge si compone di 4 articoli. In questa sede di riporta il primo articolo, che costituisce il cuore e il fondamento della nuova disciplina. Infatti, l'art. 1 punisce con la reclusione da tre a dodici anni e con la multa da € 50.000 a € 300.000 “Chiunque, illecitamente, commercia, vende, acquista ovvero in qualsiasi modo e a qualsiasi titolo, procura o tratta organi o parti di organi prelevati da persona vivente”. Qualora poi il fatto venga commesso da un sanitario, lo stesso sarà condannato all'interdizione perpetua dall'esercizio della professione. L'articolo, poi, con pene diverse, punisce anche “chiunque organizza o propaganda viaggi ovvero pubblicizza o diffonde, con qualsiasi mezzo, anche per via informatica o telematica, annunci finalizzati al traffico di organi o parti di organi di cui al primo comma”.

Al di là degli aspetti criminali che ruotano attorno al traffico d'organi e che la legge 236 mira a sconfiggere, rimane aperto un altro grande tema di natura etica, ossia se è possibile il commercio d'organi. In altre parole ci si chiede se possa esistere la possibilità di vendere (lecitamente) parti del proprio corpo da vivo o da morto (a beneficio degli eredi). Sotto il profilo giuridico in molti Paesi, tra cui l'Italia, questo è espressamente vietato ma la possibilità, appunto, di vendere parti del proprio corpo è sostenuta da tutti coloro che sostengono che sarebbe il vero rimedio alla scarsità di organi e si rispetterebbe pienamente il diritto di ogni cittadino a disporre del proprio corpo. Le critiche a questa tesi sono numerose e appropriate e toccano il cuore dell'argomento. Il proprio corpo è veramente disponibile o, invece, e proprietà indisponibile dell'uomo? Ma questa è un'altra storia.



Sezione di Latina e Frosinone

PROGETTO SCUOLA E VOLONTARIATO

«Apri le porte del tuo cuore e della tua mente»

Eccoci senza paura, non ci siamo fermati. Solo qualche momento di riflessione e poi di nuovo al lavoro. Sabato 21 gennaio all'Istituto Filangieri di Formia "Donazioni e Trapianti" con il progetto condiviso con il CESV di Formia "Apri le porte del tuo cuore e della tua mente". Mi sento in obbligo di ringraziare i giovani studenti che ci hanno seguito attentamente per circa due ore, la Preside dell'Istituto, Stefania e Rosaria del CESV di Formia, ed infine il grandissimo maestro dott. Brunello Biondi nefrologo nel centro dialisi all'ospedale di Latina.



Partecipazione del presidente Iacovelli ai giochi europei in Scandinavia.



La nazionale trapiantati.



Campagna informativa a Fondi.



Attività con il pulmino di ANTR.



Assemblea in Comune per "Una scelta in comune".



Convegno annuale della sezione a Sperlonga.



Notizia in breve

Medicina e innovazione tecnologica, alla ricerca di un nuovo equilibrio

Il progresso tecnologico ci sta regalando un mondo che si muove rapidamente con nuovi scenari e applicazioni che sostituiscono velocemente le precedenti rendendo possibile ciò che pochi anni prima sembrava impossibile. In sanità, le nuove tecnologie coprono ormai tutti i campi con insperate possibilità di applicazione, talvolta anche alterando o sostituendo la figura del medico.

Ma come vive la situazione il medico?

Da un convegno a Venezia intitolato "Medicina fra Umanesimo e Tecnologia" il dr. Scassola, vice presidente Fnomceo, ne ha tratto l'intuizione sulla necessità di uscire da una pura autoreferenzialità e affidarsi ad osservatori esterni, mettendo insieme medici e filosofi. Già da tempo, il computer è divenuto l'alter ego indispensabile al lavoro del medico. Ora tutta la professione è supportata da sistemi gestionali per i quali, talora, il

medico è costretto a subire.

Il filosofo, prof. Umberto Galimberti, afferma come ormai sia evidente che la tecnica ha esonerato i medici dal quadro clinico; non si guarda più al paziente, ma si guardano gli esami, siamo lettori dei prodotti di questi apparati tecnici e abbiamo ridotto il corpo a organismo "guardato", contenitore di organi. La medicina attuale riguarda sempre di più l'eliminazione della malattia e non la cura della salute. Il prof. Cavicchi afferma la necessità di rinnovare la professione recuperando l'autonomia intellettuale del medico, ma se non cambia il modello culturale la medicina resterà ferma alla riduzione della complessità del malato alla malattia. Sta a noi decidere che medicina vogliamo: una medicina che ripara un corpo o una medicina che si cura della persona in tutta la sua complessità? Quindi respingere chi ci vuole semplici esecutori di procedure e pro-

toccoli, ma affrontando le necessità del malato.

Il progresso tecnologico è inarrestabile, a noi spetta il compito di governarlo e in questo si gioca la nostra figura di medici all'interno di un nuovo modello culturale in medicina, afferma il prof. Bovenga. Tutte le specie di un ecosistema si evolvono per sopravvivere e quindi è necessario che anche il pensiero umano sia capace di evolvere di pari passo, recuperando le radici umanistiche e le conoscenze logiche che ne sostengono lo sviluppo tecnologico. La nostra sopravvivenza come medici dipenderà dal stare al passo con i tempi.

Tratto da: "Quotidiano Sanità"
22 giugno 2017

Sezione Abruzzo

L'anno trascorso ha visto la Sezione dell'Abruzzo, molto impegnata a farsi conoscere onde permettere una maggiore visibilità a se stessa e alla "ragione sociale" che la contraddistingue. Abbiamo ampliato il "raggio d'azione" con la realizzazione della delegazione di Pescara, inaugurata nel mese di giugno alla presenza di eminenti personalità, settoriali e non, grazie - soprattutto - alla volontà e alla indubbia capacità dell'ottimo Francesco Cipollone, il quale non ha perso tempo impegnandosi a realizzare incontri, nell'ambito scolastico ma anche in quello professionale (IPASVI), per gli scopi dell'associazione.

Nel mese di ottobre, si è tenuto un incontro-dibattito presso il Centro Trapianti di L'Aquila, che ha visto la presenza - oltre che del Prof. Pisani, Primario del Locale Centro - anche del Direttore Generale ASL Abruzzo, dott. Rinaldo Tordera, il quale ha manifestato una profonda sensibilità al problema della diffusione del "verbo" della donazione.

In quella sede, si è tenuta una riunione del Consiglio Direttivo che ha visto l'inserimento nel proprio ambito del responsabile di Pescara, Francesco Cipollone, e della Sig.ra Antonietta Cavallo, volontaria molto impegnata nel territorio aquilano. Il giorno 06 maggio 2017, la dott.ssa Maccarrone, Coordinatrice Regionale per i Trapianti, ha organizzato un corso di formazione per gli appartenenti alle associazioni di volontariato, cui ha partecipato l'intero consiglio direttivo.

Nel corso del 2017, la sezione si propone, in primis, di organizzare ad Avezzano e nell'ambito della c.d. settimana marsicana un evento-dibattito alla presenza di eminenti personaggi che potranno illustrare - oltre che gli aspetti tecnico-medico-legislativi in ordine ai presupposti del trapianto - anche gli aspetti

morali che dovrebbero indurre a prestare il consenso alla donazione.

Oltre a ciò, la Sezione parteciperà anche a manifestazioni promosse da altre associazioni (AIDO, ANED, etc.), quale - ad es. - il motoraduno del 17 giugno organizzato dall'AIDO Abruzzo-Molise, cui è stato concesso l'uso del nostro logo.

Nell'ambito della delegazione pescarese, si continueranno ad organizzare incontri, soprattutto a livello scolastico, onde spiegare alle nuove generazioni i benefici effetti dell'appoggio, morale e non, agli intenti delle associazioni di volontariato.

Per il primo anno di attività, ritengo che la Sezione abbia messo in campo molta buona volontà e indubbe capacità.

Ci proponiamo per il futuro di migliorarci, al fine di consentire a chiunque di partecipare degli scopi dell'associazione.

**Il Presidente
Giovanni Mancini**

Inaugurazione sede ANTR Pescara



Inaugurazione sede ANTR L'Aquila



Sezione di Foggia



Dott. FRANCESCO NIGLIO
Medico chirurgo
Cattedra e s.c. Chirurgia Pediatrica a Direzione Universitaria

Sono trapiantato di rene da vivente il 29 aprile 2005 e quindi ho la "fortuna" di rivestire la duplice veste di paziente e operatore, ho esperienza di oltre 15 anni nel campo del volontariato e dell'associazionismo ed in particolare della donazione degli organi e dei pazienti nefropatici dopo il mio essere entrato in dialisi nel 2002.

Da alcuni mesi, grazie da una intesa importante basata su comuni valori e intenti, ho assunto l'onere ma soprattutto l'onore di fondare e avviare la sezione ANTR in Puglia trasferendo in questo impegno grande entusiasmo e spirito di servizio per i pazienti nefropatici che seguo, ormai da diversi anni, nella tutela dei loro diritti spesso misconosciuti.

Si è creata anche una sezione locale che sta nascendo a Bari e ho contatti ben avviati nelle altre province pugliesi così da coprire tutta la regione che poi avrà delegati provinciali che lavoreranno in stretto raccordo con me.

Nel contempo, vi sono i primi tesserati tra pazienti dializzati del

policlinico di Foggia e abbiamo una bacheca ANTR all'ingresso della dialisi dell'ospedale di Foggia.

A brevissimo sarà ufficiale la sezione pugliese con la registrazione del nostro statuto.

Ho partecipato come relatore e in qualità di segretario ANTR ad un progetto formativo aziendale del Policlinico di Foggia "Donazione di organi e tessuti. Passato. Presente e Futuro. Il ruolo delle associazioni di volontariato" ove partecipavano tutte le professionalità coinvolte nel processo della donazione, poiché il Policlinico è accreditato per il prelievo di organi e speriamo a breve possa partire il centro trapianti di rene.

Il 26 giugno sarò ancora relatore come trapiantato e sempre come segretario ANTR ad un importante convegno all'ordine dei medici di Foggia alla presenza di tutti i nefrologi pugliesi.

Francesco

La storia di Vittorio

Nonostante le traversie vivere sempre al massimo

Cari amici, per la prima volta ci incontriamo in questo contesto e quindi mi presento a voi con piacere personale: mi chiamo Vittorio e desidero condividere con voi la mia esperienza di vita con Giuliano. Come tutti sappiamo, molte volte la vita ci riserva delle sorprese che non vorremmo avere. Giuliano è stato il mio compagno di vita per 40 lunghi e bellissimi anni. Durante questo arco di tempo abbiamo fatto di tutto e tutto con il mio consenso. Insieme abbiamo girato il mondo, meravigliose sciate sulle nevi più belle, percorso l'Europa con la nostra Harley Davidson, solcato il Mediterraneo con la nostra barca a vela; tutto questo fino al 2015 quando la nostra vita è stata cambiata. Giuliano aveva iniziato ad avere la prima sorpresa a 14 anni con il morbo di Crohn, operato diverse volte, ma le cure più efficaci sono state trovate negli anni '80', quindi a 34 anni. A causa delle varie trasfusioni gli giunse un altro regalo, l'epatite C. Noi però abbiamo continuato a vivere alla grande, non per sopravvivere.

La terza sorpresa, anch'essa inaspettata l'infarto. Tuttavia, noi avanti con la vita! Le sorprese, belle o brutte che siano, si devono condividere. Dopo qualche anno e qualche operazione chirurgica, quarta e quinta sorpresa: insufficienza renale grave e fibrosi polmonare, ma non ci hanno fiaccato. Però la vita ci ha riprovato e nel 2011 la mannaia, Giuliano con l'ossigeno a

vita come anche la dialisi. Ancora con vigore abbiamo reagito, cercato e ricercato, e finalmente trovammo due soluzioni tampone: per l'ossigeno abbiamo sostituito le bombole (poca autonomia) con concentratori di ossigeno ad alta autonomia e portatili per la moto, la barca e quindi i viaggi, fisso per la casa.

Per la dialisi, abbiamo optato per l'emodialisi domiciliare con la macchina portatile metodo NxStage. Risultato?, non più problemi di prenotazione vacanze, non più pianificazioni di viaggi in moto, barca e auto, è bastata la macchinetta per la dialisi. Avete capito bene, continuato a vivere alla grande fino all'ultimo momento della vita di Giuliano, stroncato dalla fibrosi polmonare a 70 anni, nel 2015. Ora sono solo, ma continuo a vivere e Giuliano con me e insieme a voi.

Oggi, dopo due anni, continuo il mio impegno e faccio il volontario in ospedale per istruire le persone dializzate e loro partners nell'emodialisi domiciliare. È una soluzione che è una conquista per la vita come lo è stata per la mia. Uno stimolo a non demordere e un impegno che cercherò di mantenere fino al momento in cui andrò a raggiungere Giuliano.

Vi abbraccio con affetto.

Vittorio



La storia di Sara Grippo

Non è un sogno

È una storia di volontà, coraggio e, soprattutto, voglia di vivere quella che ogni giorno spinge una ragazza di 33 anni a non chiudersi nella malattia, ma ad usare ogni mezzo possibile per vivere pienamente la sua vita.

Sara Grippo è affetta da una grave forma di insufficienza renale cronica e, in attesa di poter ricevere un trapianto di rene, deve sottoporsi quasi quotidianamente ad un trattamento di emodialisi domiciliare.

Sembra impossibile, ma questa situazione non le impedisce di fare, insieme al suo compagno, scalate in montagna a mani nude, quello che gli appassionati chiamano free climbing. Lo consente il metodo di dialisi utilizzato, che permette di effettuare l'emodialisi non solo a casa, ma anche in vacanza o in altri luoghi portandosi dietro un comunissimo trolley.

Sara ha quindi deciso di non aspettare il trapianto per vivere la sua vita, affermando di avere imparato a convivere con la malattia, a rispettarla ma nello stesso tempo non permetterle di monopolizzare la sua esistenza: pertanto, continua ad arrampicarsi senza mollare mai.

Nota della redazione: gentili lettori, vi consigliamo vivamente di visionare e ascoltare il filmato di Sara. Sono 4 minuti di paro-

le pronunciate da lei che lasciano un profondo segno nell'animo dell'ascoltatore.

Questo il link: <https://vimeo.com/115290636>



DOMENICA 2 APRILE 2017

ASSEMBLEA GENERALE DEI SOCI CENTRO CONGRESSI HOTEL SAVOIA

Gentilissimi soci,

Chi è stato presente si è immediatamente accorto, tramite il programma, che l'Assemblea si è svolta principalmente su un binario diverso dal solito. Infatti, la scaletta non ha contenuto quello che è sempre stato l'argomento principale, cioè la presentazione di un problema riguardante la nostra categoria da portare avanti verso una soluzione che salvaguardasse i nostri diritti.

Infatti, a parte la prima ora, riguardante la presentazione ai soci del bilancio da approvare e le attività svolte nel 2016 e i progetti per il 2017, abbiamo deciso di evidenziare soprattutto due eventi che coinvolgono in pieno non solo noi, ma in particolare il Policlinico Sant'Orsola.

2067/2017: 50° anniversario del primo trapianto di rene a Bologna e il superamento dei 2.000 trapianti di rene effettuati. Abbiamo convenuto che queste due scadenze dovevano avere priorità assoluta per la loro peculiarità e importanza fondamentale per una struttura fra le prime in Italia nel campo specifico.

E chi se non il prof. Alessandro Faenza, nostro Presidente onorario, per i suoi circa trenta anni da direttore dell'U.O. chirurgia dei trapianti di rene del Policlinico, poteva rappresentare l'evento come storico e per i più di 1.500 trapianti effettuati. Contemporaneamente, anche la dr.ssa Gabriela Sangiorgi, direttrice del CRT, ne ha vissuti altrettanti in particolare per la rianimazione. Ricordi si sono affollati alla mente e descritti in modo aperto e conviviale.

Hanno partecipato personaggi di alto livello fra i quali la dr.ssa Messori, direttrice del Policlinico, la dr.ssa Perin, Presidente nazionale Aido, insieme al suo vice Presidente Calliani e il Presidente regionale Aido, dr. Cresci, il dr. Paruolo, consigliere regionale Emilia-Romagna, molto noto per la sua partecipazione al volontariato. Da notare la presenza dei responsabili delle nostre sezioni nel Lazio, Abruzzo e Puglia. Questo a significare che il lavoro fatto in questi anni sta producendo fattori positivi per lo sviluppo di ANTR sul territorio italiano.

Notizia importante: nel prossimo numero del giornale troverete l'articolo inerente l'evento che abbiamo organizzato a Forlimpopoli presso Casa Artusi. La possibilità per i nefropatici, costretti a terapie alimentari che spesso non offrono che un minimo sapore, di poter di nuovo assaporare piatti preparati con alimenti aproteici, ma dal gusto decisamente più invitante. La nostra associazione ha collaborato con chi li produce. Anche in questo ANTR è in grado di dare un aiuto per migliorare la qualità della vita dei pazienti. Il prossimo anno andremo a presentare nuove ricette anche per i dializzati.

Franco Brizzi, presidente

Franco Brizzi



Brizzi, Presidente ANTR.



Iacovelli, Presidente sezione Latina e Frosinone.



Il Consigliere regionale Paruolo.



Corona, 40 anni di trapianto da vivente.



Donato: un figlio dopo il trapianto.



Prof. Faenza, 1800 trapianti di rene.



Toschi, responsabile infermieristico.



Dr.ssa Sangiorgi, CRT.



Il tavolo dei relatori.



Dr.ssa Messori, direttrice Policlinico Sant'Orsola.



Dr. Simeri illustra il bilancio 2016 ANTR..



Le firme dei partecipanti al convegno.



La Presidente nazionale AIDO.



Presidente sezione L'Aquila avv. Mancini..