



L'araba Fenice

Periodico dell'Associazione Nazionale Trapiantati di Rene - giugno 2008

ANNO 1 - N° 0

Cari amici

Abbiamo ritenuto necessario per lo sviluppo della nostra associazione, fondare un notiziario di informazione ai soci allo scopo di tenerci in contatto e informarci periodicamente della vita e dello sviluppo di ANTR. Vogliamo inserire articoli che possano interessare tutti sull'attività ed i progetti dell'ANTR, articoli di carattere scientifico scritti da medici nefrologi e chirurghi; articoli di informazioni riguardanti i nostri diritti previdenziali, civili e fiscali.

In particolare apriremo una rubrica destinata alle vostre lettere a cui ci auguriamo collaborerete con assiduità perché ci servono come spunto e come stimolo.

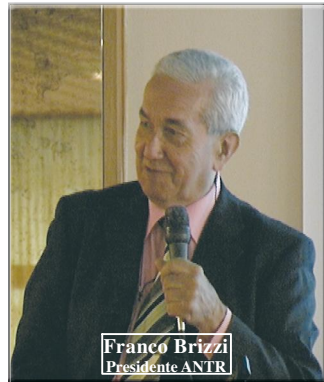
Vi chiediamo osservazioni, segnalazioni, vostre idee su progetti da proporci, comunque qualsiasi argomento inerente i nostri problemi generali e personali; ad esempio problemi di carattere previdenziale, o anche solo storie di vita, di reinserimento nella vita attiva sociale e familiare e di difficoltà in questo processo.

E' sotto gli occhi di tutti come in soli 4 anni l'associazione ha compiuto notevoli passi in avanti nell'attuazione di progetti destinati all'interesse di noi tutti mentre si è qualificata ottenendo una notevole considerazione da parte di medici e istituzioni pubbliche, testimoniata dalla loro attiva partecipazione alla festa per il nostro IV° anniversario.

Il vostro aiuto, secondo le possibilità di ognuno di voi, ci è assolutamente indispensabile in funzione dell'impegno che abbiamo preso per assicurarvi, nell'umanamente possibile, una sempre maggiore qualità della vita. ANTR è nata a Bologna ma ha scelto l'appellativo "nazionale" nel nome in quanto si sono da subito iscritti molti soci in diverse regioni; il traguardo che intendiamo raggiungere è di avere delegazioni in tutte le regioni d'Italia **Siete la nostra forza.**

Auguri a tutti voi

(Il presidente)
Franco Brizzi



Franco Brizzi
Presidente ANTR

ATTUALITA'

in primo piano

Il 20/04/2008 si è tenuta all'albergo ristorante Calzavecchio di Casalecchio di Reno la festa per il IV° anniversario della fondazione di ANTR.

La festa è iniziata nella sala convegni con la riunione di bilancio e poi è continuata con il convegno scientifico: "Trapianto di Rene risultati e prospettive", per terminare a tavola con il pranzo.

La presentazione del presidente Franco Brizzi che ci ha ricordato come nacque la decisione di dar vita a ANTR ha poi lasciato la parola al vicepresidente - tesoriere Franco Lanzarini.

Il quale ha fatto una breve relazione di bilancio per il 2007 facendo poi una previsione di bilancio per le attività dell'anno 2008.

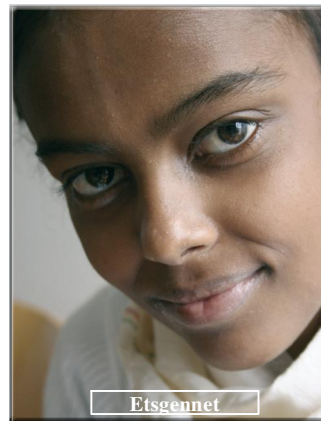
Roberto Pirani ha illustrato l'opuscolo sull'informazione ai trapiantati di rene che sta preparando per ANTR.

Giulietta Magagnoli ha fatto il punto sulla storia di



Franco Lanzarini
vicepresidente - tesoriere ANTR

Etsennet ha raccontato come l'ANTR ha risposto alla richiesta di Padre Sandro di Addis Abeba, come sia arrivata in Italia e come la situazione sia evoluta da un punto di vista clinico e dal punto di vista dell'evoluzione materiale e del controllo dei suoi progressi nella gestione della malattia in un contesto obiettivamente difficile.



Etsennet

Andrea Valgimigli ci ha parlato del "progetto scuole", la strategia di ANTR per raggiungere gli studenti e per sensibilizzarli sul tema della donazione degli organi.

Roberto Pirani ha presentato il nostro sito Web www.antr.it con la nuova veste grafica e la nuova struttura a cms tipo notiziario.

Infine Andrea Valgimigli ha illustrato la creazione di questo notiziario, le motivazioni e gli scopi che ci hanno portato a questo numero zero e la progettualità per il futuro del notiziario.

Poi l'assessore alla Salute e alla Comunicazione del Comune di Bologna Giuseppe Paruolo ha voluto salutarci e tracciare un bilancio delle nostre attività che lo hanno coinvolto, dal Parco intitolato a Nicholas Green alle iniziative sul territorio, lodando lo sforzo di comunicazione at-

(continua in ultima pagina)



A.N.T.R. c/o Policlinico Sant' Orsola-Malpighi - pad. 15 (Nefrologia e Dialisi) - www.antr.it
via G. Massarenti, 9 - 40138 Bologna - e.mail assorene@libero.it - CF 91243070371

Il dott. Giorgio Feliciangeli dirige il settore trapianto di rene del policlinico Sant'Orsola-Malpighi ed è il responsabile scientifico del comitato di redazione di questo notiziario; volentieri pubblichiamo la sua dichiarazione di intenti:

"La scelta di dedicare uno spazio puntuale per la ricerca e le innovazioni nel campo della nefrologia, nasce dal bisogno di rendere noto ed accessibile, a tutti coloro che lo desiderano, informazioni che a volte risulterebbero difficili da comprendere per l'uso di un linguaggio prettamente tecnico.



dott. Giorgio Feliciangeli

Nella speranza che con questa iniziativa venga posta un'ulteriore attenzione ai bisogni dei pazienti, l'Unità Operativa di Nefrologia e Dialisi e Trapianto dell'Ospedale Sant'Orsola-Malpighi di Bologna Diretta dal Prof. Sergio Stefoni dedicherà in ogni edizione di questo giornalino uno spazio alle novità scientifiche in campo delle patologie renali, della dialisi e del trapianto di rene".

Studio clinico sul ridotto utilizzo di cortisonici nei pazienti trapiantati renali trattati con everolimus e ciclosporina a basse dosi

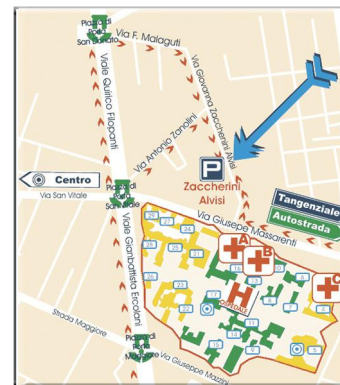
Negli ultimi anni sono stati realizzati notevoli progressi nella ricerca di nuove strategie immunosoppressive nel trapianto renale che contribuiscono ad un aumento della sopravvivenza del paziente e dell'organo trapiantato. Gli obiettivi delle innovative strategie terapeutiche mirano oltre che a mantenere ridotta l'incidenza del rigetto acuto, a prevenire la nefropatia cronica da trapianto riducendo gli effetti tossici dei farmaci e a prevenire le eventuali complicazioni di tipo infettivo, neoplastico e cardiovascolare. A tal proposito in Italia è in atto uno studio multicentrico (che coinvolge il Centro Trapianti Renale di Bologna), che prevede la somministrazione di un farmaco di recente produzione denominato everolimus associato a basse dosi del farmaco ciclosporina (in uso da circa 25 anni). Tale schema terapeutico consente una rapida riduzione dei cortisonici già nei primi giorni dal trapianto renale. Dai primi risultati di questo studio, condotto in un gruppo di pazienti selezionati con caratteristiche cliniche ed immunologiche ottimali, si può prevedere che, la riduzione precoce della somministrazione dei cortisonici, può migliorare la sopravvivenza del trapianto renale e consentire il mantenimento di una funzione renale stabile nel corso degli anni successivi al trapianto.

Da: Nephrol Dial Transplant. 2008

Questo articolo sarà disponibile su www.antr.it

ANTR nella sua attività di assistenza ai trapiantati di rene e ai familiari oltre a realizzare progetti volti a questo scopo si preoccupa anche di reperire una serie di servizi utili.

Il gestore del parcheggio "Zaccherini Alvisi" nella via omonima che incrocia via G. Massarenti all'altezza dell'ingresso "Massarenti" del Policlinico S.Orsola-Malpighi si è accordato con ANTR per una tariffa oraria privilegiata di € 0,80 all'ora invece di € 1,65; senza limiti di tempo per i soci che presenteranno all'uscita la tessera ANTR.



La convenzione ci è sembrata utile per agevolare i pazienti trapiantati e i loro parenti che si recano al Policlinico.

ANTR aderisce a VolaBo, <http://www.volabo.it/>

(il Centro Servizi per il Volontariato della provincia di Bologna) consentendoci di usufruire dei canali di consulenza e approvvigionamento



dei fondi per i vari progetti in corso, inoltre fornisce consulenza fiscale, amministrativa, giuridica e legale e per la formazione del personale delle associazioni. Va da se che questo servizio, rivolto alle associazioni come strutture, è un aiuto indiretto anche a tutti i soci.

ANTR ha contribuito, in accordo con la direzione sanitaria e con la dirigenza della Nefrologia, ad attivare un servizio di assistenza psicologica presso gli ambulatori del padiglione 15 del policlinico S. Orsola-Malpighi, dando così la possibilità di usufruire di un servizio gratuito di assistenza psicologica ai trapiantati (pre e post-trapianto). L'avvio del servizio è stato a carico dell'associazione ma già entro il 2008 diventerà un servizio continuativo a carico delle strutture sanitarie.

Nei programmi prossimi di ANTR possiamo identificare almeno 3 linee guida:

prevenzione con l'istituzione di progetti di raggiungimento della cittadinanza parlando delle patologie renali occulte ed evidenti, prima presso i quartieri della città di Bologna, per poi estendere il progetto sul territorio provinciale ed oltre;

informazione con il progetto di raggiungere le scolaresche che si approssimano alla maggiore età in Bologna e provincia, per affrontare le tematiche della donazione di organi con l'ottica di rendere la scelta di donare o non donare una "scelta consapevole"

supporto per aiutare e seguire casi singoli che presentano situazioni svantaggiate e situazioni di disagio sia familiari che nei confronti delle strutture sanitarie, quindi dare sostegno a chi ha un obiettivo e certificato bisogno; una delle situazioni tipo che ci ha coinvolto è la storia di Etsgennet che descriviamo con dovizia di particolari nel nostro sito internet www.antr.it anche per questo vi chiediamo energie e risorse. (n.d.r.)

Il 2007 è stata un'annata molto impegnativa in cui abbiamo sviluppato diverse iniziative. Le attività di routine sono state espletate sotto la supervisione del presidente Franco Brizzi e del segretario Franco Lanzarini. Tra queste è importante ricordare la presenza nel policlinico S.Orsola-Malpighi e la disponibilità quotidiana al numero di telefono dell'associazione +39.338.6363954. In accordo con gli obiettivi statutari, molta attività è stata dedicata all'assistenza ai pazienti nefropatici, fornendo di volta in volta sostegno morale o aiuto nel riconoscimento dei diritti assistenziali e giuridici che sono legati allo status di dializzato o trapiantato. Abbiamo partecipato a volte come organizzatori, ad incontri con la cittadinanza o con le scolaresche, per diffondere la "cultura della donazione" attraverso il progetto regionale "Una scelta consapevole". Il progetto si propone di estendere a tutti la necessità di fare una scelta individuale e motivata sulla donazione degli organi.

Ciò che ci ha caratterizzato di più è l'attività a favore di Etsegennet, una dolce ragazzina Etiope nefropatica e in condizioni di rischio immediato di vita, che ANTR, nelle persone della nostra carissima consigliera Giulietta Magagnoli e di suo marito Sergio Brugiolo, ha accolto.



Giulietta Magagnoli
Etsegennet

Una volta portata in Italia è stata assistita dal punto di vista medico per superare la situazione di emergenza, ora il suo percorso sta proseguendo sotto controllo anche nella sua patria; l'obiettivo consiste nel darle l'opportunità di ritornare in una condizione di salute accettabile per poi affrontare il percorso trapiantologico.

La creazione del parco intitolato a Nicholas Green è stato un successo che ha generato nel Comune di Bologna e nelle associazioni di volontariato un momento unitario di grande importanza anche in prospettiva.



Cippo commemorativo
Nicholas Green

La partecipazione alla "giornata mondiale del rene" in piazza Re Enzo, dove con i nefrologi bolognesi si è effettuato uno screening di funzionalità renale gratuito ed immediato ai passanti, per tutta una giornata.

Lo spettacolo teatrale "Due cuori" svolto al teatro Testoni di Bologna nell'ambito delle giornate nazionali sulla donazione sono attività che danno la cifra del nostro impegno.

Non ho potuto citare per ragioni di spazio tante altre iniziative, ma l'importante è esserci e continuare a svolgerle, per questo e per migliorare l'efficacia della nostra attività è necessario il vostro aiuto: il vostro sostegno nell'associarvi e nel fornire idee ed energie per portare avanti i progetti, anche solo con la consultazione ed i commenti sul nostro sito internet www.antr.it (n.d.r.)

Per questo 2008/09, oltre a confermare tutte le attività degli anni scorsi, abbiamo in animo una serie di progetti ambiziosi.

Innanzitutto Etsegennet, la aspettiamo in Italia a luglio per fare il punto sul suo stato di salute, verificare se le complicanze cardiache, che sono intervenute a seguito della sua situazione di indigenza e malnutrizione precedenti al nostro intervento, sono rientrate come speriamo, al punto di avviarla al percorso trapiantologico; vi faremo sapere.

Un progetto per la prevenzione sul territorio sta prendendo forma su Bologna. ma poi speriamo di poterlo estendere alla provincia e perchè no alla regione; si tratta di una serie di incontri con la cittadinanza, adeguatamente pubblicizzati, da svolgersi la sera nelle sedi dei quartieri, dei comuni e delle sale ricreative. Ad essi parteciperanno oltre ai trapiantati dell'associazione anche i medici nefrologi e gli assistenti sanitari, per introdurre e far conoscere elementi di prevenzione alle patologie renali occulte e manifeste; intervenite numerosi.

Informazione, stiamo mettendo a punto un opuscolo che distribuiremo negli ambulatori e nei centri dialisi per far conoscere quanto il SSN offre, infatti esistono una serie di tutele ai pazienti nefropatici che molto spesso sono ignorate e quindi non utilizzate.

Ci offriamo come intermediari di primo approccio alle problematiche assistenziali che di volta in volta dovessero presentarsi; notizie di prima mano saranno pubblicate sul nostro sito www.antr.it.

Ancora sull'informazione, questa volta nella scuola, è partito un censimento dei vari responsabili alla salute degli istituti scolastici della scuola secondaria di secondo grado. Il nostro obiettivo è di contattarli per far inserire nel Piano dell'Offerta Formativa del prossimo anno (e per quelli a venire), un incontro con le scolaresche del IV° e V° anno (maggioresi), sull'argomento "una scelta consapevole". Una scelta consapevole è la campagna informativa nazionale che la regione Emilia-Romagna svolge per aiutare i cittadini a scegliere una posizione sul tema della donazione degli organi. La Legge dello Stato che prevede che una volta informati i cittadini, entri in vigore il principio del silenzio assenso sulle donazioni, uno dei nostri obiettivi vista la lunghezza delle liste d'attesa, è che la legge entri in vigore al più presto.

Come associazione stiamo cercando di porre in essere un accordo con uno studio legale, lo scopo è di fornire ai soci un'assistenza legale specializzata nel settore del lavoro e dei diritti previdenziali. L'accordo prevede che venga fatta un'analisi della situazione e della documentazione, prima di adire a vie legali, in modo completamente gratuito per stabilire la fattibilità dell'azione stessa; se tale azione sarà posta in essere, lo sarà a costi concordati.

Un'altra convenzione che riteniamo utile, è quella con le strutture che possano offrire un alloggio dignitoso nei pressi del policlinico S. Orsola-Malpighi, in questi giorni stiamo aggiornando i dati sugli alloggi disponibili e presto i dati saranno pubblicati sul sito www.antr.it. Per non parlare solo di servizi al disagio e alla malattia stiamo contattando una serie di strutture

(continua in ultima pagina)

Il progetto Prevenzione Insufficienza Renale Progressiva (P.I.R.P.) è un progetto della Regione Emilia-Romagna volto alla cura e prevenzione dell' *insufficienza renale cronica*. Si tratta di una malattia ad elevato impatto sociale con incidenza in forte incremento negli ultimi anni, e con un elevato assortimento di risorse nella fase di terapia sostitutiva, quali l'avvio a procedure dialitiche ed al trapianto renale.

All'origine dell'aumento costante del numero di pazienti che necessitano di terapie dialitiche vi è l'invecchiamento della popolazione e l'aumentata incidenza delle malattie cardiovascolari e metaboliche come il diabete. La ricerca clinica degli ultimi anni e i dati del registro, anche nella nostra regione, hanno dimostrato che è possibile rallentare l'evoluzione della malattia verso gli stadi terminali, soprattutto fare in modo che i pazienti che arrivano alla dialisi, arrivino con un minor carico di co-morbilità e co-patologie che incidono pesantemente sia sulla morbilità stessa che sulla mortalità.

Il Progetto P.I.R.P. che viene coordinato a livello regionale dal dott. Antonio Santoro dell'Unità Operativa di Nefrologia e Dialisi del Policlinico S. Orsola-Malpighi si pone l'obiettivo, in stretta collaborazione con i medici di Medicina generale (MMG), di offrire alle persone potenzialmente a rischio di nefropatia evolutiva (es. familiari di pazienti in dialisi, ipertesi, diabetici, persone che superano i 60 anni di età, pazienti con anomalie urinarie), o alle persone già con una insufficienza renale di grado lieve/moderato un percorso semplice, continuativo, privilegiato, finalizzato a rallentare la progressione della malattia e a evitarne le complicanze.

Il Progetto prevede il coordinamento fra tutte le Unità Nefrologiche territoriali della Regione, una fase della diffusione della conoscenza medica sulla genesi e terapia delle malattie renali che portano ad una progressione verso l'insufficienza terminale.

In questa fase vengono coinvolti i medici di Medicina generale e gli altri specialisti che condividono con i nefrologi il paziente a rischio di patologia renale (cardiologi, diabetologi ecc). **I** MMG, quando individuano tra i loro assistiti persone con nefropatia evolutiva, dopo aver effettuato alcuni semplici esami di conferma, li inviano a visita presso un ambulatorio nefrologico dedicato al Progetto P.I.R.P., prenotabile tramite CUP. **Il** nefrologo inquadra la nefropatia di base e valuta l'eventuale presenza di altre co-morbilità.

Se il paziente presenta una malattia in fase iniziale, di grado lieve/moderato, vi è un rinvio del paziente al MMG con una serie di indicazioni. **Inoltre** viene attivato un Registro regionale su Web che raccoglie tutte le informazioni di carattere anagrafico e clinico che possono essere utili per seguire il paziente nel tempo. **Nella** fase di peggioramento avanzato della funzione renale vi sarà una graduale presa in carico del paziente da parte dello specialista nefrologo.

Il fine ultimo di questo progetto è duplice, da un lato riuscire a riconoscere in tempo utile malattie renali suscettibili di terapie risolutive e dall'altro offrire a soggetti portatori di nefropatia cronica un percorso assistenziale di carattere continuativo che li accompagni sino all'eventuale ingresso in dialisi. (R.P.)

private (palestre, terme e ambulatori) che possano fornire ai soci interessati sia la possibilità di passare tempo utile a coltivare il benessere fisico in palestra ed in piscina, sia in caso di bisogno, terapie fisiche e di supporto ad un costo agevolato. (A.V.)

traverso le immagini ed i nuovi media. Sono stati proiettati il filmato della fondazione Nicholas Green testimonial della campagna "una scelta consapevole" del 2007 e quelli realizzati da noi, il primo sul parco intitolato a Nicholas Green nel territorio bolognese, il secondo del 13/03/2008 sulla giornata mondiale del rene tenutasi in Piazza Re Enzo, il terzo sulla consegna del "premio Cesarino Volpi" al nostro presidente Franco Brizzi.

Dopo una breve pausa è iniziato il convegno scientifico: "Trapianto di Rene risultati e prospettive" che ha visto come moderatore il prof. Sergio Stefoni.

Il prof. S. Stefoni ha invitato sul palco il prof. Alessandro Faenza dirigente responsabile del servizio di Chirurgia dei Trapianti di Rene, ha poi presentato scopi e temi del convegno; la dott. Alessandra Falaschini (CRT e AIRT) che ci ha illustrato la situazione donazioni e trapianti 2007 a livello nazionale e regionale; il dott. Giorgio Feliciange-



prof. Sergio Stefoni

li, ci ha illustrato lo stato attuale del governo clinico del trapianto renale visto come un processo in evoluzione; il dott. Buscaroli ci ha parlato dei programmi speciali nel trapianto renale; il dott. Vittorio Dalmastra ha illustrato i progressi scientifici terapeutici e tecnici nel trapianto renale; infine il dott. Andrea Pasini ha fatto il punto sul trattamento sostitutivo renale in età pediatrica; poi il prof. Sergio Stefoni ha tratto assieme al Prof. A. Faenza le conclusioni dalla discussione. Al termine del congresso il dott. Augusto Cavina direttore del policlinico Sant'Orsola-Malpighi è intervenuto parlando di comunicazione, gestione del rapporto ospedale-paziente, di prevenzione e l'importanza delle associazioni in questi due frangenti.

Alla fine un buon pranzo ha aiutato a consolidare l'esperienza umana e morale di essere assieme a festeggiare questo IV° anniversario. (n.d.r.)



dott. Alessandra Falaschini

