

Relazione e cura

“Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura”

È quello che afferma, tra a le altre, la Legge n. 219 del 22.12.2017, recante “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, meglio conosciuta come “legge sul testamento biologico”.

Forse si tratta di un enunciato di contorno rispetto ai contenuti della legge che, come vedremo, affronta temi delicati e complessi, ma certamente mette in evidenza uno degli aspetti di fondo della relazione tra il sanitario e il malato. Non è un caso se molti studi confermano che parlare con i pazienti riduci i tempi di ricovero e migliora le cure del 40%.

L'aspetto più rilevante della legge 219 non è tanto e solo il “testamento biologico”, che nella legge diventano le “disposizioni anticipate di trattamento” (art. 4), quanto piuttosto l'articolo 1, dedicato al diritto del paziente di conoscere le proprie condizioni di salute e il diritto di esprimere il consenso o il dissenso (informato) agli accertamenti diagnostici e ai trattamenti sanitari indicati dal medico, per arrivare poi al diritto di rifiutare le cure proposte, anche se necessarie alla propria sopravvivenza.

Ovviamente, per motivi di spazio, non è possibile un commento e un approfondimento dei contenuti della legge 219 che, tuttavia, prospettando un nuovo modo di intendere il rapporto tra sanitario e paziente, è necessario che venga conosciuta, discussa, approfondita e soprattutto applicata all'interno delle strutture sanitarie.

Di questo, e dunque anche della capacità di assumere decisioni importanti sulla propria salute, tenuto conto del presumibile vivo interesse per l'argomento, ne parleremo alla prossima Assemblea Annuale domenica 7 aprile 2019.

Avv. Giannantonio Barbieri
Vicepresidente ANTR



SOMMARIO

Editoriale	1
Focus	2
Attualità	4
Le sezioni informano	6
Notizie in breve	8

“I CUBETTI DI GHIACCIO” ESPERIENZA DI UN GRUPPO DI AUTO MUTUO AIUTO PER PERSONE IN DIALISI E TRAPIANTATE

Nel corso di un convegno tenuto sabato 16 giugno 2018 presso l’ Ospedale Bellaria di Bologna ho assistito alla presentazione di un progetto realizzato da un gruppo di infermiere/i dello stesso ospedale denominato “Cubetti di Ghiaccio”.

Si tratta di un gruppo di “Auto Mutuo Soccorso” che intende aiutare i pazienti in dialisi a trovarsi insieme periodicamente potendo parlare dei reciproci problemi, ma non solo poter parlare di tutto non solo della malattia. Lo scopo è di rendere i pazienti attivi nella malattia e il risultato che hanno ottenuto nel loro padiglione è stato dimostrato dall’intervento di alcuni di loro.

Perché “cubetti di ghiaccio”?

Tutti sappiamo che in dialisi è importante bere molto poco e quindi gli infermieri procurano ai pazienti dei cubetti di ghiaccio da tenere in bocca.

Le conseguenze positive di una tale iniziativa sono evidenti: i pazienti vivono meglio la propria situazione. Ne sono rimasto affascinato, perché poter divulgare l’idea e quindi cercare di attivare il metodo il più possibile nei centri dialisi di tutta Italia porterebbe ad eccezionali risultati positivi sul piano della qualità della vita di persone che vivono anni, alle volte molti, in altri per sempre, una situazione altamente negativa a livello non solo fisico, ma anche psicologico.

Mi appello agli addetti ai lavori che leggeranno l’articolo a fare in modo che si attivino all’interno dei loro reparti per questo fine. Ne risulterà anche un altro elemento positivo, una migliore collaborazione fra medico (o infermiere) e paziente. Non è poco, vi sembra?

Franco Brizzi, presidente ANTR

“I gruppi A.M.A. nascono negli Stati Uniti nel 1935. Il primo fu quello degli Alcolisti Anonimi (A.A.). L’Azienda AUSL di Bologna, già dal 2003 ha in attivo circa 110 gruppi estesi sul tutto il territorio bolognese.

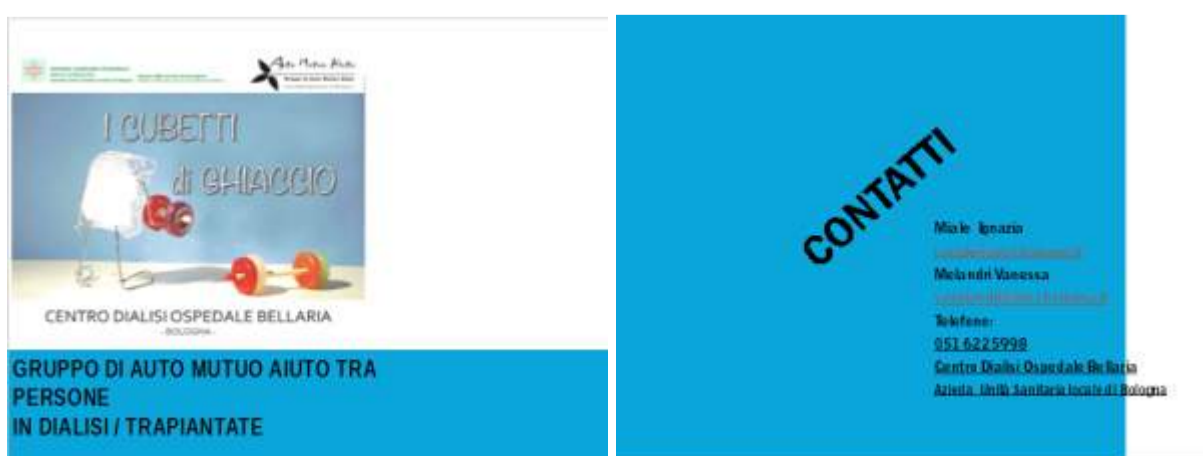
I gruppi di Auto Mutuo Aiuto rappresentano un sostegno relazionale/emotivo e fanno parte della vita quotidiana di ognuno di noi. L’esperienza di un gruppo A.M.A. per persone in dialisi e trapiantate dell’Ospedale Bellaria di Bologna, nasce nel Maggio 2017, con il coinvolgimento spontaneo da parte degli utenti segnati da esperienze delicate come l’emodialisi e il trapianto.

La Malattia Renale Cronica porta ad un cambiamento forzato delle abitudini di vita quotidiana da parte di tutte le persone che ne sono colpite, coinvolgendo in maniera generale il resto della famiglia. Incontrarsi, raccontarsi o semplicemente ascoltare aiuta a condividere tra PARI, cioè tra persone che sopportano e convivono con lo stesso problema, il peso di una situazione particolare quotidiana, alleggerendone così gli effetti emotivi.

L’utente diventa una risorsa per risolvere un problema comune a tutto il gruppo: ha la possibilità di ricevere un sostegno emotivo, di confrontarsi e di ritrovare fiducia in se stesso e negli altri, aumentando la propria autostima e per non sentirsi più soli contro la malattia. Nel Gruppo vige la massima riservatezza e la partecipazione è gratuita. Il gruppo si riunisce il giovedì con cadenza quindicinale dalle ore 12:00 alle ore 13:30 presso una saletta messa a disposizione dall’azienda nei pressi del centro dialisi (padiglione Tinozzi).

Noi professionisti, dopo aver effettuato un corso di formazione, ci siamo posti degli obiettivi, cioè quelli di organizzare incontri con testimonianze dirette da parte degli utenti in modo da coinvolgere altri Centri Dialisi, tutti coloro che iniziano un percorso di pre-dialisi e in un percorso parallelo anche per i familiari.

La nostra esperienza ha maturato la convinzione che l’approccio all’A.M.A. porta ad un cambiamento culturale sanitario/sociale per la potenzialità d’innovazione da parte degli utenti all’autopromozione della propria salute sviluppando una rete sociale.”





La Programmazione Neuro-Linguistica per migliorare la comunicazione medico-paziente

Negli ultimi anni uno dei problemi maggiormente riscontrati è la difficoltà nella comunicazione tra medico e paziente o familiare, per questo la Programmazione Neuro-Linguistica o PNL sta assumendo sempre più importanza, si tratta di un modello pratico riconosciuto tra i più efficaci per favorire la comunicazione.

Liam Donaldson, dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms) ha affermato come ogni anno sono 43 milioni i pazienti subiscono danni da cure sbagliate in ospedale. Danni che possono essere ridotti fino al 50% se migliora la comunicazione tra gli operatori; e di conseguenza potrebbe essere ridotto anche il numero delle richieste di azioni legali.

L'esperto logopedista Claudio Borzi ha definito come la Pnl possa rivelarsi fondamentale, infatti è un modello pratico che non si limita infatti a spiegare cosa favorisce e cosa ostacola la comunicazione, ma rende anche disponibili vere e proprie tecniche e modalità che permettono da subito di migliorare le proprie capacità di comunicazione.

La Programmazione Neuro-Linguistica ha avuto negli ultimi anni una crescita costante, si prevede una continua evoluzione e rapida diffusione anche per il futuro.

COME STANNO I RENI?

Domenica 16 Settembre nella sezione Salute del quotidiano QN è stato pubblicato l'articolo di Federico Mereta circa i fattori di rischio e la prevenzione sui problemi renali.

Mereta descrive minuziosamente il funzionamento dei reni, essi risultano fondamentali per la salute dell'uomo visto che rientrano in molte funzioni come il controllo della pressione arteriosa e del metabolismo di Sali minerali come il calcio o il sodio.

L'articolo riporta l'osservazione fatta dal Presidente Brizzi di ANTR: "Gli italiani sanno che esiste il trapianto di rene, ma la maggioranza non conosce i sintomi delle malattie renali perché non danno segnali evidenti della loro presenza".

La prevenzione diventa fondamentale per evitare problemi renali seri, infatti malattie croniche come l'ipertensione o il diabete possono causare anche l'insufficienza renale.

Parlare dei reni con il proprio medico diventa fondamentale per prevenire problemi futuri molto gravi, semplicemente con un esame delle urine ed un controllo della pressione arteriosa si possono individuare diverse disfunzionalità ed evitare la dialisi.

Annualmente un dializzato può comportare una spesa di € 50'000 annui, moltiplicando questa spesa per circa 50'000 dializzati la cifra a carico del Sistema Sanitario Nazionale diventa veramente grande.



Il Presidente Nazionale ANTR Franco Brizzi

IL GUSTO NEL PIATTO

All'incirca a maggio 2017 a Casa Artusi, ci accorgemmo delle positive potenzialità che potevano scaturire dall'idea di mettere in condizione i malati di rene di recuperare il gusto dell'andare a tavola insieme ai famigliari tramite ricette che li mettevano nella condizione di gustare nuovamente il sapore del cibo.

Ci rendemmo conto, in questo modo, che avremmo potuto creare un progetto ad alta qualità sociale e solidaristica. L'enormità del numero dei malati di rene, nefropatici e dializzati in particolare, coinvolti a livello nazionale produce conseguentemente un numero elevatissimo di diete prescritte dai nefrologi e dietisti composte in gran parte da alimenti aproteici, generalmente insapori. Questi alimenti sono generalmente senza sapori, ma sia il nefropatica che il dializzato necessita di alimentarsi anche con proteine.

Precisiamo che il nuovo metodo non è una nostra idea, ma la stiamo sviluppando mettendo in moto un meccanismo per il quale, nel biennio 2018/2019 saremo in grado di coprire tutta la Regione Emilia-Romagna con eventi, ai quali parteciperanno attivamente i centri di nefrologia e dialisi informando tutti i malati.

L'obiettivo più importante è quello di far conoscere e gustare piatti consoni alle diete specificate, con sapori ideati dagli studenti della scuola di cucina dell'istituto alberghiero con il quale abbiamo una partnership, insieme al loro professore chef.

Naturalmente, le ricette devono prima essere approvate da un nefrologo e da un dietista, perché comunque devono essere compatibili con la terapia prescritta.

ANTR ha già coperto con questo evento le città di Forlì, Imola, Bologna e Ferrara, di quest'ultimo abbiamo inserito alcune foto per farvi "assaporare" meglio il tipo di manifestazione. Per il 2019 saranno previsti eventi a Rimini, Ravenna, Modena, Reggio Emilia, Parma e Piacenza.

Ci teniamo a precisare che ad ogni evento verranno presentate nuove ricette, le quali potranno essere inserite in un ricettario apposito e che al termine del progetto costituiranno un libro che consegneremo a tutti i centri di nefrologia e dialisi della Regione Emilia-Romagna a disposizione dei pazienti.

Infine, ANTR esporterà il progetto anche al di fuori della Regione Emilia-Romagna, iniziando dalle regioni in cui disponiamo sezioni operative al fine di divulgarlo in tutto il territorio italiano.

Franco Brizzi
Presidente Nazionale ANTR



Dott.ssa Alda Storari- Direttrice U.O. Nefrologia e Dialisi dell'Ospedale di Cona (FE)



Dott.ssa Paola Todeschini – U.O Nefrologia e Dialisi del Policlinico Sant'Orsola (BO)



Le ricette del progetto IL GUSTO NEL PIATTO

LE FOTO DI FERRARA



Dott.ssa Tiziana Campione – Specialista in igiene e medicina preventiva – Centro di Riferimento Trapianti di Bologna



Infermiera Angela Fini – U.O Dialisi e servizi AUSL di Bologna



Dott.ssa Claudia D'Alessandro – Dietista e nutrizionista – Azienda Ospedaliera di Pisa



Prof. Simone Fogacci – Istituto Alberghiero IPSAR di Bologna



Invitati presenti all'evento



Domande del pubblico



Il Presidente Nazionale ANTR Franco Brizzi conclude il convegno



Il gruppo delle relatrici con il Presidente ANTR



La sala di degustazione



La preparazione dei piatti



Una vista su alcuni piatti presentati



Azienda FLAVIS – Distribuzione gratuita di una campionatura di prodotti alimentari aproteici

Le sezioni informano

TOUR "DONO PER LA VITA"

Di Giuseppe Iacovelli

Il Presidente della Sezione Provinciale di Latina e Frosinone dell'A.N.T.R. - Associazione Nazionale Trapiantati di Rene è un fondano doc, si chiama Giuseppe Iacovelli, ed è autore di uno dei progetti più importanti di A.N.T.R..
 Il progetto è stato chiamato "Dono per la vita" e si tratta di un Tour in cinque tappe in bicicletta a cui prenderà parte proprio il Presidente della Sezione di Latina e Frosinone.

L'iniziativa ha avuto anche lo scopo di diffondere la testimonianza di vita di Iacovelli, infatti, a 25 anni ha scoperto di essere affetto da rene policistico e nel 2004 ha subito il trapianto di rene.
 Da allora sta spendendo tutte le sue energie ed il suo entusiasmo per divulgare le finalità dell'Associazione.
 La partenza del tour è avvenuta lunedì 3 settembre e l'arrivo il 7 settembre.
 Il Tour ha avuto come tappe principali i Comuni di Capua, Salerno, Ascea, Scalea e Lamezia Terme per un totale di circa 600 chilometri in sella alle "due ruote".

ANTR Onlus ASSOCIAZIONE NAZIONALE TRAPIANTATI DI RENE SEZIONE PROVINCIALE DI LATINA

SEGUI LA DIRETTA SULLA NOSTRA PAGINA FACEBOOK

TOUR

Dono per la vita

FONDI - LAMEZIA TERME IN 5 TAPPE

PARTENZA 3 LUNEDÌ SET **ARRIVO 7 VENERDÌ SET**

le collaborazioni con ASSOCIAZIONE NAZIONALE AMBULANTI

Si ringraziano gli Sponsor:

MIRALAGO	Grafich Communication	BLU	COMITATO S. MAGNO
AGENZIA PUBBLICITARIA	MASTROBATTISTA COSTOLINI	ADDESSI ENRICO	LEO GROUP
little BARK	C. D. Carol	BAR TIRABUCCHI	PIRELLA GÖTTSCHE LOWE
PERCORSO:			
1° Tappa Fondi - Capua (83 Km)	2° Tappa Capua - Salerno (94 Km)	3° Tappa Salerno - Ascea (97 Km)	4° Tappa Ascea - Scalea (107 Km)
			5° Tappa Scalea - Lamezia Terme (114 Km)

- DONARE GLI ORGANI È UN GRANDE GESTO DI NOBILTÀ E GENEROSITÀ -
 PER INFORMAZIONI: 0771 510822 - 338 3657585 GIUSEPPE



LA PARTENZA: FONDI



1° TAPPA: CAPUA



2° TAPPA: SALERNO



L'ARRIVO: LAMEZIA TERME



4° TAPPA: SCALEA

L'ANTR, nella persona del presidente nazionale, Franco Brizzi, ringrazia gli enti e le persone che nel corso di ogni tappa hanno accolto e assistito il Presidente della nostra sezione Lazio, Giuseppe Iacovelli.

“L'ultimo Dono...il più bello” Sezione L'Aquila

L'Associazione Nazionale Trapiantati di Rene, Sezione Provinciale dell'Aquila, ha organizzato un incontro con la popolazione del Comune di Barisciano (AQ), che ha avuto come tema la donazione ed il trapianto di organi, in collaborazione con il Comune di Barisciano e la Associazione Donne di Barisciano.

All'evento sono state invitate le Associazioni AIDO e ANED, la ASL Avezzano Sulmona L'Aquila, il Centro Regionale Trapianti diretto dal Prof. Francesco Pisani, il Coordinamento Regionale Trapianti diretto dalla Dott.ssa Daniela Maccarone, il Coordinamento Rianimatori diretto dalla Dott.ssa Maria Grazia Di Francesco, il Coordinamento Tipizzazione Tessutale diretto dal Dott. Franco Papola, l'Unità Operativa di Nefrologia e Dialisi diretto dalla Dott.ssa Marilena Tunno.

Inoltre, hanno partecipato il Dott. Rinaldo Tordera Direttore Generale della ASL ed il Dott. Guido Liris Vice Sindaco del Comune di L'Aquila.

Il Convegno, dal titolo "L'ultimo dono....il più bello" e' stato l'occasione per dare informazioni sulla donazione ed il trapianto di organi.

L'ANTR, ringrazia vivamente tutti i partecipanti per la grande affluenza e per l'interesse manifestato con i tanti interventi rivolti ai vari Responsabili.

Si ringraziano gli organizzatori della ANTR Sezione Provinciale dell'Aquila: il Vice Presidente Sig. Maurizio Videtta, il Consigliere Sig. Antonio Gatti, il Tesoriere Sig. Nello Alfonsetti.

Infine si ringraziano per la partecipazione il Sig. Giuseppe Iacovelli, Presidente della Sezione Provinciale di Latina.

“Il nostro 2018” Sezione Pescara

La sezione di Pescara, da sempre molto attiva sul campo è lieta di descrivere tre delle sue più importanti iniziative e partecipazioni ad eventi dell'anno 2018:

1) *Giornata della Donazione 2018 presso l'Università di Chieti. (Maggio 2018)*

Evento organizzato in associazione al SISM (Segretariato italiano studenti di medicina), ha fornito l'opportunità di parlare e distribuire numerosi opuscoli a ragazzi dell'università sempre molto interessati ai temi della donazione di organi e sangue.

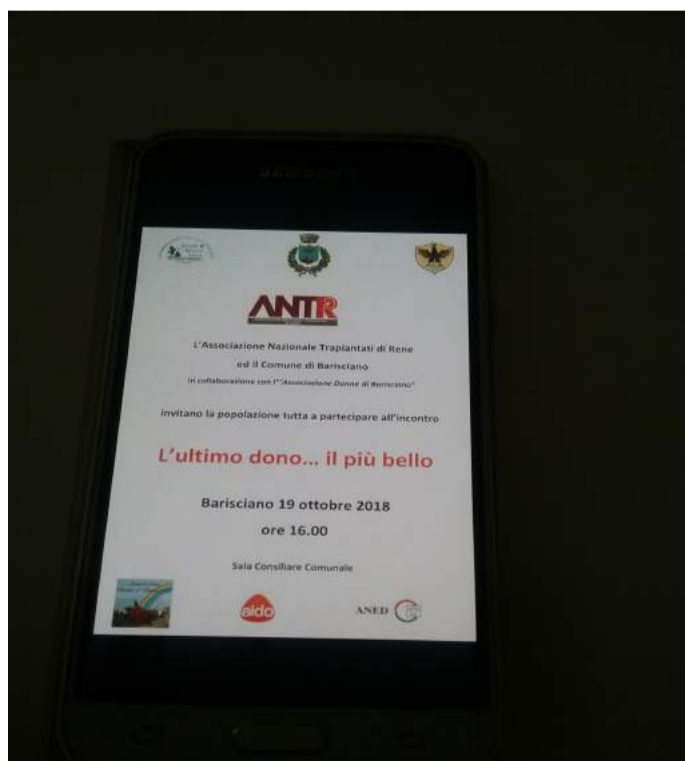
2) *Iron Man Pescara 2018 (Giugno 2018)*

Si tratta di un evento molto importante che richiama appassionati e sportivi anche da fuori Italia.

È stato, come sempre, un evento molto sentito e partecipato da parte di tutta la cittadinanza; noi dell'ANTR di Pescara vogliamo fare due ringraziamenti speciali: il primo alla Dott.ssa Zocaro, Coordinatore aziendale trapianti ASL di Pescara, sempre disponibile e attenta a tutte le nostre iniziative, infine un ringraziamento a Volontariamo, gruppo che raccoglie tutte le associazioni impegnate nella promozione alla donazione e che ha dimostrato come l'unione faccia la forza.

3) *Festival: Il Fiume e la Memoria (Luglio 2018)*

Siamo stati invitati alla serata conclusiva di questo importante Festival, che ormai dalla fine degli anni '90 anima con spettacoli di teatro, concerti, retrospettive cinematografiche, mostre, esposizioni ed eventi pubblici l'attività culturale nel centro storico di Pescara. Noi dell'ANTR Pescara abbiamo avuto così modo di parlare ad un'attenta platea delle nostre attività e dell'importanza della prevenzione e della donazione.



NOTIZIE IN BREVE

1) La nuova frontiera dei trapianti: donatori di organi a 90 anni

Una donna italiana ha donato fegato e reni a due persone, un'altra di 80 anni alla propria figlia ha donato un rene. Tutto questo è permesso dalle sempre più frequenti nuove tecnologie basate, in questi casi, sulla possibilità di rigenerazione di organi non perfetti data l'età dei donatori. La tecnica in questione si chiama "perfusione".

2) Il futuro dei trapianti tramite una tecnica giapponese

Al Policlinico Gemelli di Roma sono stati effettuati sei trapianti di rene grazie a questa tecnica rivoluzionaria. Essa permette di bypassare l'incompatibilità del gruppo sanguigno ripulendo il sangue del ricevente dagli anticorpi che agiscono contro la diversità del gruppo sanguigno del donatore.

3) L'eccessiva stanchezza potrebbe esser causata da un problema renale

I reni producono un ormone chiamato eritropoietina collegato con la produzione di globuli rossi, i quali essendo vitali per la produzione di ossigeno nei tessuti corporei, sono anche fattori di cali di energie. Altri segnali possono essere: dolori al fianco, vertigini, gonfiore alle mani caviglie e piedi, cambio di colorazione e frequenza dell'urina, eruzioni cutanee e nausea.

4) Che cos'è l' Uremia

È definita una sindrome tossica da ritenzione di sostanze endogene dell'organismo le quali, invece, dovrebbero essere eliminate tramite i reni. La sindrome è caratterizzata da un aumento dell'azotemia, ma anche dall'incapacità dei reni di smaltirle che può provocare lo stadio terminale dell'insufficienza renale.

Nel caso venga diagnosticata, una possibile cura può essere la somministrazione di farmaci diuretici, ma nel caso di insufficienza renale le soluzioni passano solo dalla dialisi, anche se questa allunga solamente la vita del paziente, o dal trapianto.



**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 IO33 5901 6001 00000 101524

BANCA PROSSIMA, via degli Artieri 2, Bologna



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

c/o Nefrologia Dialisi e Trapianto, Policlinico S. Orsola - 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 IT27 IO33 5901 6001 00000 101524

Presidente Onorario: Prof. Alessandro Faenza