



perché "LA FENICE" ?

Il mito della Fenice è rappresentato come un fantastico uccello dal variopinto piumaggio e, nei luoghi dove si posava, portava agli uomini la felicità.

Viveva cinquecento anni e, all'approssimarsi della morte, esposto al sole si costruiva un nido composto da foglie profumate, vi si posava e si lasciava completamente bruciare dai raggi solari.

Alla fine restava un uovo che si schiudeva e dal quale usciva una nuova Fenice a ripetere il ciclo.

Ci è sembrato quindi molto pertinente vista la nostra condizione di trapiantati intitolare il nostro periodico, come simbolo di rinascita non solo materiale, ma anche spirituale.

Il primo numero zero ci ha consentito innanzi tutto di fare un test prima dalla parte editoriale con il coordinamento della redazione, la registrazione nell'elenco dei periodici, la nomina del Direttore responsabile (dott. Andrea Sassoli).

Ci ha permesso poi una verifica dalla parte dei lettori per vedere come una pubblicazione di questo tipo possa essere gradita e utile ai soci, ai pazienti e a tutti quelli che sono interessati ai problemi dei trapiantati.

La risposta ci è sembrata molto positiva, per questo che mi accingo, come presidente dell'Associazione, a fare a questa pubblicazione i migliori auguri di una lunga, proficua e utile diffusione.

F.B.

LA POSTA DEI LETTORI

da questo numero potete rivolgervi a questa rubrica per porre quesiti, proposte, reclami ecc. ..

Sarà rispettato l'anonimato salvo esplicita richiesta, risponderemo anche privatamente se necessario.

Per contattarci:

- telefono sms : +39.338.6363954
- e.mail : assorene@libero.it
- posta : ANTR (vedi indirizzo in fondo pagina)

Sommario:

Perché "La Fenice".....	pag 1
Attualità: "Dobbiamo ancora parlare di morte cerbrale".....	pag 1
Parliamo di EMODIAFILTRAZIONE ONLINE (HDF-OL).pag	2
NOTIZIARIO A.N.T.R.....	pag 2
L'alimentazione del paziente in dialisi.....	pag 3
Etsegennet la storia continua.....	pag 3
Attualità: La posta dei lettori.....	pag 4
Continua: "Dobbiamo ancora parlare di morte cerbrale".....	pag 4
Il primo trapianto da donatore deceduto.....	pag 5
Primo trapianto di rene incompatibile.....	pag 5
Un commosso saluto al Prof. Vittorio Bonomini.....	pag 6
Depliant informativo sui diritti dei pazienti	pag 6

ATTUALITA'

in primo piano

Bisogna ancora parlare di morte cerebrale?

All'improvviso verso la fine dell'estate ci siamo trovati investiti da una polemica difficile, su tutti i giornali si è parlato di morte cerebrale dopo che l'Osservatore Romano ha dato spazio a una riflessione dubbia. Dopo di che tutti, opinionisti laici e cattolici, prelati e scienziati hanno preso pubblicamente posizione a favore dell'attuale legislazione; troppo tardi però, il dubbio illegittimo, insinuato su un tema così delicato, ha senz'altro influito nell'aumento della percentuale dei rifiuti alla donazione che si sta verificando.

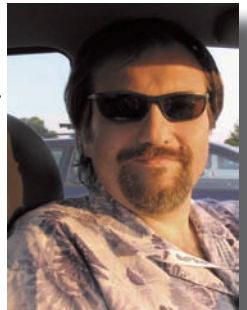
Dare voce alla paura di sbagliare e all'ignoranza, di fronte a una scelta così cruciale che già di per se paralizza, è un'operazione inqualificabile.

Mi sono quindi chiesto perché una voce così autorevole ha creato quest'incidente insensibile al dolore di tanti malati in attesa di trapianto. La legge italiana è all'avanguardia nel riconoscimento di morte cerebrale, prevede che dopo il "Periodo di osservazione" in assenza di attività cerebrale, in ogni caso, vengano staccate le macchine. Le cautele da essa prescritte sono punto di riferimento in Europa e in molti paesi dell'est. Ma nel mondo ci sono paesi, anche avanzati, che non consentono il ricorso a organi di donatore cadavere; in Giappone ad esempio le considerazioni culturali limitano severamente il ricorso a donatori morti. Quello che voglio affermare è che se in qualsiasi parte del mondo, ci fossero state prove di pazienti non deceduti, dopo che gli siano state staccate le macchine a seguito di diagnosi di morte cerebrale, sarebbero di dominio pubblico e di interesse scientifico. Ma non è così; il "Periodo di osservazione" serve proprio a certificare le differenze con il coma, dove comunque alcune reazioni cerebrali sono presenti, da cui ci si può "svegliare" e che va assistito con le migliori procedure possibili.

Se è tutto così chiaro, perché allora? Cosa c'è dietro?

Secondo me la difficoltà reale consiste nell'aumento del condizionamento della sanità da parte dell'economia. Negli USA viene consentita una forma di incentivazione economica alla donazione degli organi, e il dibattito sulla legittimità di tale pratica si è aperto anche in Inghilterra. Il nostro SSN prevede che la donazione sia gratuita ed anonima,

(continua in ultima pagina)



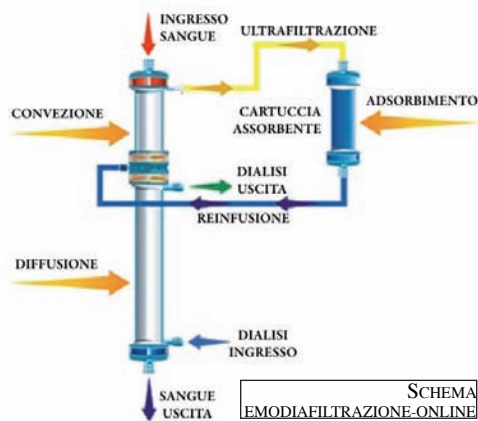
Parliamo di **EMODIAFILTRAZIONE ONLINE (HDF-OL)**

Il trattamento sostitutivo renale mediante emodialisi, viene effettuato con tecnologie che utilizzano i principi fisici della diffusione e della convezione per la rimozione dei soluti tossici, non altrimenti eliminati dal rene in insufficienza funzionale, ottenendo il riequilibrio idro-elettrolitico del paziente uremico.

La rimozione diffusiva agisce con molecole di piccolo peso molecolare (<500 dalton); lo scambio tra il sangue ed il liquido di dialisi avviene per la differenza di concentrazione dei soluti.

La rimozione convettiva invece agisce su tutte le molecole capaci di superare la membrana del capillare dell'emofiltro, mediante applicazione di una pressione idrostatica che sia in grado di trasportare acqua e soluti.

L'HDF-OL riassume entrambe queste modalità depurative, rappresentando, allo stato attuale il



metodo con le maggiori potenzialità depurative, sia in termini quantitativi che di range molecolare. In HDF-OL la quota di acqua plasmatica rimossa con la convezione, oltre

la quota rimossa per ridurre l'eccesso di liquidi (calo peso), viene reintegrata tramite reinfusione del proprio liquido di dialisi prodotto "online" dal monitor dialitico stesso.

La sicurezza e la qualità dei liquidi di infusione prodotti istantaneamente e nelle quantità impostate (reinfusione di propri liquidi ultrapurati), è garantita dal sistema di filtrazione e sterilizzazione al punto che la standard qualitativo ottenuto è diventato punto di riferimento internazionale per la definizione dei liquidi ultrapuri, come determinato nelle linee guida della "Società Italiana di Nefrologia" (SIN) su "Acque e soluzioni per dialisi".

L'utilizzo delle nuove tecniche HDF-OL potrebbe indurre un miglior controllo pressorio ed una correzione migliore dell'anemia, consentendo una riduzione del consumo di EPO in quanto sembra verificarsi una rimozione dei fattori inibenti l'eritropoiesi (con altre tecniche non dializzati) oltre ad una riduzione dello stato infiammatorio.

In alcuni pazienti trattati con HDF-OL sembra esserci una riduzione dei quadri clinici legati all'amiloidosi, in alcuni casi sembra intervenga un miglioramento del quadro nutrizionale legato all'aumento dell'appetito. Anche dal punto di vista cardiocircolatorio sembrano esserci possibili vantaggi: nella dialisi è accertato che la scarsa adeguatezza emodialitica e l'accumulo di medie molecole è correlato alla progressione del rischio cardiovascolare, ciò sembra dovuto ad una ridotta clearance di β_2 microglobulina indipendente

dall'impiego di diversi filtri dialitici; la maggiore rimozione di tale proteina che si ottiene con la HDF-OL può avere un favorevole impatto sulla morbilità cardiovascolare dei pazienti dializzati.

Due importanti studi confortano sull'impiego di HDF-OL: A) utilizzando dati del DOPPS su pazienti europei

si è vista una riduzione del 35% della mortalità (anche dopo l'aggiustamento per età e fattori comorbidi), nei pazienti che effettuano HDF-OL con volumi di UF > 15l per sessione.

B) basati su dati dello studio EUCLID promosso da Fresenius Medical Care su 14.000 pazienti trattati in Europa arriva alla stessa conclusione di una riduzione di mortalità del 35% dopo i necessari aggiustamenti statistici.

In attesa dei necessari studi randomizzati, su popolazioni di pazienti ancora più ampie, si può affermare che l'impiego di metodiche ad alta efficienza di rimozione delle medie molecole, come la Hdf-ol, può apportare benefici consistenti nei pazienti uremici; soprattutto considerando che, almeno in Italia, i trend futuri ci mostrano una popolazione dialitica di età media in crescita, con maggiori fattori comorbidi, soprattutto di rischio cardiovascolare in aumento, l'adeguamento ad una terapia dialitica "mirata" a tali condizioni cliniche, costituisce un'importante opportunità terapeutica.

Dott. Paolo Cogliati

Inf. Daria Boscolo con una Fresenius 4008 H/S per HDF-OL

NOTIZIARIO A.N.T.R.

In questo spazio accettiamo le segnalazioni che verranno alla nostra redazione, le pubblicheremo compatibilmente con lo spazio a nostra disposizione.

Il nostro socio sig. Andrea Lucarini di Bologna è stato felicemente trapiantato di rene il 19 agosto 2008 dal prof. Rigotti presso l'ospedale Giustiniano di Padova.

Al sig. Lucarini vanno le nostre congratulazioni ed auguri.



Il sig. Franco Lanzarini, vicepresidente dell'associazione, ha informato il consiglio direttivo che, per motivi familiari, presenta le sue dimissioni dalla carica mantenendo il suo impegno come tesoriere.

Al sig. Lanzarini vanno le nostre congratulazioni per l'impegno profuso nel suo ruolo fino dalla nascita dell'associazione della quale è stato uno dei fondatori.



Il consiglio direttivo, all'unanimità, ha proposto al consigliere Andrea Valgimigli di subentrare nell'incarico di vicepresidente, la proposta è stata accettata.



La nostra socia Irene Ballotta, il 9 ottobre 2008 ha felicemente portato a termine la gravidanza dando alla luce il piccolo Lorenzo. Alla puerpera ed a Lorenzo le nostre congratulazioni ed auguri.

L'ALIMENTAZIONE DEL PAZIENTE IN DIALISI

Descriviamo in questo articolo alcuni fondamentali principi alimentari, che sono alla base della nutrizione del paziente con insufficienza renale cronica.

Il paziente che si deve sottoporre a dialisi deve alimentarsi in modo mirato per mantenere alte le calorie introdotte, passando dalla dieta pre-dialisi, caratterizzata dalla ridotta introduzione di proteine, ad una dieta equilibrata che comporta il consumo di carne, uova e pesce. La difficoltà principale consiste nel controllo dei liquidi bevuti; bisogna tenere conto della diuresi residua e bere mediamente mezzo litro di acqua al giorno, considerando anche che molti alimenti sono ricchi di acqua come ad esempio: brodi, risotti, polenta, frutta e verdura. Fondamentale è il controllo della assunzione di sali minerali quali potassio (K), fosforo (P), calcio (Ca) e sodio (Na). Il potassio soprattutto, contenuto prevalentemente in frutta e verdura presenta rischi di accumulo, che possono creare le condizioni per una dialisi in urgenza.

Il potassio è presente in forma di sale che si scioglie in acqua, basterà quindi cuocere le verdure a lungo in abbondante acqua e cambiarla a metà cottura. Non cuocere a vapore o pentola a pressione in quanto non vi è sufficiente dispersione di sali minerali, utile il consommé di verdure sott'olio, sott'aceto e surgelate. Tagliare frutta e verdura aiuta la dispersione dei sali. Consumare carne fresca 4/5 volte alla settimana, con l'accortezza di scegliere di consumare parti magre eliminando il grasso visibile. Carni grasse una volta alla settimana. Salumi 1/2 volte a settimana preferendo quelli magri e sgrassati. Prosciutto crudo e cotto, bresaola e spek. **Il calcio** è un sale minerale contenuto nelle ossa e, se non in equilibrio con il fosforo, non si fissa in esse provocandone la fragilità di con la conseguente aumentata predisposizione alle fratture. **Il sodio** è usato per insaporire

gli alimenti. Provoca però un aumento del senso della sete. Il punto fondamentale è non di evitare gli alimenti, ma di equilibrare la loro assunzione. L'aver voluto descrivere questi pochi, ma fondamentali principi alimentari, che sono alla base della nutrizione del paziente con insufficienza renale cronica, vuole anche sottolineare come noi, infermieri di dialisi, siamo vicini a bisogni ed interessi dei nostri pazienti, consigliando loro il rispetto delle quantità degli alimenti più a rischio.

Non esiste infatti in nessun altro ambito dell'assistenza un posto in cui accada di condividere periodi quasi sempre lunghi, persino anni, di vita in comune. Periodi in cui si svolgono momenti felici, successi, delusioni, sentimenti ed emozioni propri delle rispettive esistenze.

Daniela Baraldi, inf. dietista CAL Budrio (BO)
Giuseppina Bisonti, inf. coord. area montagna CAL Vergato (BO)



Inf. dietista Daniela Baraldi

Eccoci un'altra volta a parlare di Etsegennet, Etsegennet... la storia continua

Eccoci qui un'altra volta a parlare di Etsegennet, e già il fatto che ne possiamo parlare vuol dire che le cose stanno andando avanti.

E' stata in Italia per un nuovo controllo nel mese di agosto, e questa volta abbiamo fatto di tutto per poterla far andare da sola, cioè senza nessun familiare che la accompagnasse.

Questo anche per darle la possibilità di essere più "libera", e per un discorso di responsabilizzazione a livello di presa di coscienza riguardo agli aiuti che sta ricevendo, al fatto che lei deve essere la prima protagonista della sua guarigione..

Dal punto di vista medico, si evidenzia che la dialisi fatta qui in Etiopia è ben fatta, ma che non ci sono stati cambiamenti ne a livello di funzionalità del cuore ne per l'aumento di peso. Purtroppo una volta rientrata in Etiopia, ci stiamo rendendo sempre più conto che non riusciamo a starle dietro come vorremmo, nel senso che non c'è una persona che la possa seguire con continuità.

A metà settembre il fratello con cui abitava si è sposato, ed è venuta la mamma ad abitare con lei, nel piccolo appartamento vicino alla nostra casa di Mekanissa.



Etsegennet

Le ho richiesto, sia per il pranzo che per la cena, di venire a mangiare da noi, a Mekanissa, per poter essere così un po' più al corrente di cosa mangia e di come lo mangia. Ho provato anche farle capire che è ora che riprenda in mano la sua vita, che non si adagi troppo diventando dipendente dagli aiuti che riceve. Abbiamo così provato a darle alcuni input per rendere la sua vita più attiva, rispetto a come di solito è, con qualche corso di computer, di italiano, con un programmino ginnico che

la aiuti a sviluppare un po' la muscolatura, molto atrofizzata da tutti questi anni di inattività.

Si va avanti così, a piccoli passi, che a volte sembrano quasi non esserci... ma ancora una volta mettiamo tutto nelle mani del Signore, che sa con quanto amore tante persone si sono prese a cuore il caso di questa ragazzina.

Addis Abeba "Il Correre nella Sera" Padre Sandro Giuliani

LA POSTA DEI LETTORI

D: Sono un paziente con insufficienza renale cronica e da poco mi sono convinto che dovrò abituarci all'idea che un giorno dovrò cominciare a fare la dialisi. Mi hanno detto che esiste un metodo di dialisi alternativo che si chiama dialisi peritoneale. Vorrei chiedervi che cos'è e come funziona.

L.R.

R: La dialisi peritoneale è un'altra forma di dialisi, utilizzata per rimuovere i prodotti di eliminazione e l'acqua in eccesso. Sfrutta lo stesso principio dell'emodialisi, con la differenza che il sangue viene ripulito all'interno del corpo e non in una macchina. All'interno dell'addome si trova la cavità peritoneale, che è foderata da una sottile membrana chiamata peritoneo. Questa membrana avvolge l'intestino e altri organi interni. Durante la dialisi peritoneale la cavità peritoneale viene riempita di soluzione dialitica, con la quale entrano in contatto i vasi sanguigni. Il peritoneo funziona come la membrana artificiale della macchina per la dialisi. L'eccesso di acqua e le sostanze tossiche migrano dal peritoneo alla soluzione dialitica. La soluzione viene quindi drenata e il processo ripetuto.

La soluzione dialitica entra nella cavità peritoneale attraverso un tubo chiamato catetere. Il catetere viene inserito tramite intervento chirurgico nell'addome, immediatamente sotto l'ombelico, e rimane in loco fino a quando il paziente utilizzerà questa forma di dialisi.

I punti di forza della dialisi peritoneale: attenua i sintomi dell'uremia; ha ripercussioni meno pesanti sull'organismo perché la dialisi viene eseguita di continuo (giornalmente) e non solo tre volte alla settimana; permette di seguire una dieta meno rigida; libera il paziente dalla presenza in ospedale; rende più agevole il viaggiare; consente una maggiore flessibilità di trattamento.

Le limitazioni invece sono: presenza permanente di un catetere nell'addome; possibilità di peritonite, e cioè di infezione della cavità peritoneale; la dialisi deve entrare a far parte della vita quotidiana; il paziente dovrà assumere farmaci; il paziente dovrà apprendere nuove abitudini alimentari.

ndr

D: Ho 35 anni e da alcuni anni faccio la dialisi. Le mie condizioni sono abbastanza buone e da quando sono in dialisi penso al trapianto. Sono abbastanza incerto perché mi sembra come un salto nel buio e non riesco psicologicamente ad affrontare questa grande prova. Sapreste dirmi una volta trapiantato a quali problemi psicologici potrei andare incontro?

G.F.

R: Una delle paure più diffuse è quella di perdere il rene trapiantato. Questa paura è comprensibilissima, ma talora diventa talmente grande da ostacolare seriamente la vita del Paziente e, in certi rari casi, può addirittura necessitare dell'aiuto di uno psicologo o di una terapia psichiatrica. Bisogna pensare che in ogni decisione importante che prendiamo ci sono dei rischi ed è importante che prima di una decisione acquisiamo tutti gli elementi che ci possono far valutare il più obiettivamente possibile i pro e i

contro senza cadere in una spirale emotiva che ci faccia ingigantire quelli negativi e che cancelli quelli positivi. La medicina negli ultimi decenni ha fatto importanti passi avanti nel settore dei trapianti e le probabilità a tutt'oggi sono molto a favore del paziente. Ovviamente queste vanno valutate attentamente con il Nefrologo e gli altri specialisti coinvolti nell'intervento e nel dopo intervento. Va da sé che prima dell'intervento questi rischi vanno accettati da parte del paziente e devono essere accettati senza costrizioni e in piena consapevolezza.

Un'altra esigenza frequentemente sentita è quella di ridurre la terapia immunosoppressiva, soprattutto alla luce di eventuali effetti collaterali. Certamente lo scopo dei medici è quello di dare l'immunosoppressione alle dosi minime compatibili con un rischio bassissimo di perdere il rene. Talora gli effetti collaterali possono essere tali da indurre a ridurre le dosi accettando un rischio maggiore. Ciò andrà comunque fatto sempre sotto controllo medico. Il Paziente non dovrà mai ridurre le dosi dei farmaci spontaneamente, senza avvisare i medici: la riduzione della terapia da parte del Paziente è una delle cause principali di perdita del rene.

ndr

CONTINUA ... ATTUALITÀ' in primo...

le regole sono dettate dal più profondo rispetto per la vita in accordo con l'etica Cattolica. Credo che le spinte economiche a superare questo confine etico abbiano comportato una sorta di reazione perniciosa, portando alla luce dubbi sulla legittimità stessa della donazione degli organi. Il tentativo che intravedo consiste nello stravolgimento su base contabile dei principi che regolano i rapporti tra le persone. Temo che l'aggressione più profonda miri a dimostrare che di fatto non sono applicati, per cui non sono corretti, quelli che a Parigi nel 1948 vennero definiti come "Diritti Umani". Ma la risposta più consona a questa aggressione non può essere il rifugiarsi nel manicheismo e nell'ignoranza.

Ci si trova di fronte a due filosofie di approccio alla realtà: governare la riduzione dei servizi, nella sanità avviando a sofferenza sempre più pazienti, magari gestendo meglio il loro dolore; o privatizzare sempre di più medici e strutture, rendendo disponibile a chi merita (cioè a chi può) l'accesso ad una sanità "d'élite".

Sono chiaramente punti d'arrivo estremi, ma dalle scelte di oggi si tracciano i percorsi che determinano il futuro.

E' sempre più necessaria una conferenza di tecnici che esca dal dibattito sulla morte cerebrale e si ponga invece l'obiettivo di come incidere sulla realtà che si va delineando; che definisca con chiarezza, tra realismo ed idealismo un approccio laico ed etico alla malattia ed alla sofferenza in considerazione delle risorse disponibili.

Come sempre, sono le buone e semplici idee, quelle che parlano al cuore, quelle che trovano gambe e volontà per diffondersi; e mai come oggi servono buone idee e pratica quotidiana.

Andrea Valgimigli

Il primo trapianto da donatore deceduto

L'11 settembre scorso, presso la Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia, per la prima volta in Italia, è stato effettuato il trapianto di un rene prelevato da un donatore "a cuore fermo", cioè deceduto per arresto di cuore.

L'organo è stato trapiantato in un uomo di 57 anni in dialisi da oltre tre anni, e attualmente ricoverato presso l'Unità di Nefrologia, Dialisi e Trapianto in buone condizioni generali.

L'intervento è stato effettuato dal Centro Trapianti di Rene del San Matteo, in stretta collaborazione con l'Unità di Nefrologia, Dialisi e Trapianti.

Il programma, molto complesso da un punto di vista organizzativo e tecnico, è stato sviluppato in accordo con il Centro Nazionale Trapianti (CNT), gli esperti medico-legali del CNT (Second Opinion), il Coordinamento regionale del prelievo della Lombardia, il Nord Italia Transplant. L'obiettivo è quello di fornire nuove speranze ai numerosi pazienti in lista d'attesa: un'opportunità in più e non un'alternativa alle procedure preesistenti.

Paolo Geraci, responsabile del Centro di Coordinamento Donazioni e Trapianti spiega: "L'applicazione della nuova procedura è stata attuata nel rispetto delle leggi vigenti nel nostro paese e grazie alla collaborazione di tutti. Fino a ieri, quando si fermava un cuore, in presenza di volontà di assenso da parte del soggetto venivano generalmente prelevate cornee e tessuti ma nessun organo. Oggi, grazie ad un'organizzazione che vede tutte le componenti ospedaliere allertate, si possono recuperare anche alcuni organi, che vengono attentamente valutati per deciderne l'idoneità al trapianto. Dopo l'arresto cardiaco, una volta accertata la morte e verificata la volontà donativa della persona, o la assenza di opposizione dei familiari, si attivano le procedure per ridurre al massimo gli effetti dell'ischemia sulla condizione degli organi." "La tecnica chirurgica del prelievo e del trapianto è quella consolidata - precisa Massimo Abelli del Centro Trapianti di Rene del San Matteo - In casi come questi e' però necessario avere molta esperienza ed essere molto organizzati, perché prelievo e trapianto devono essere effettuati in tempi molto rapidi. Questo è stato possibile grazie alla sintonia e alla collaborazione tra le varie unità operative"

Il prelievo e il trapianto di organi da donatori in cui si è arrestato il cuore ("donatori a cuore fermo") è una pratica efficace e consolidata in alcuni stati con sistemi sanitari avanzati quali, ad esempio, gli Stati Uniti, la Spagna, il Belgio, la Francia, l'Olanda e il Giappone.

fonte A.N.S.A.

Primo trapianto di rene incompatibile

Ha avuto successo in Italia il primo trapianto di rene da donatore vivente incompatibile eseguito all'ospedale Maggiore di Parma. C'è chi darebbe il cuore per il proprio amato. Lei, invece, gruppo sanguigno A1, a suo marito ha "regalato" un rene. Ora l'uomo, gruppo sanguigno O, è in buone condizioni e sta effettuando la terapia post operatoria.

Usuale in Giappone, Svezia e Stati Uniti, un intervento di questo tipo è invece del tutto innovativo e sperimentale in Italia. Dal punto di vista chirurgico identico ai "normali" trapianti di reni compatibili, questa nuova tipologia di operazione prevede un delicato e complesso iter preparatorio sul paziente ricevente per ridurre al minimo la possibilità di un rigetto iperacuto.

La terapia desensibilizzante per effettuare questo tipo di trapianto, chiamato "AB0-incompatibile", ha inizio circa un mese prima dell'operazione. Il primo passo è eseguire l'aferesi, con la quale si rimuovono gli anticorpi. Lo step successivo è inibire la produzione di anticorpi contro il gruppo sanguigno estraneo.

L'operazione è stata eseguita nelle scorse settimane, ma la notizia si è diffusa solo in questi giorni. L'uomo è seguito costantemente da Umberto Maggiore, responsabile del reparto degenze del Centro trapianti dell'unità operativa di Nefrologia dell'ospedale di Parma, da Carlo Buzio, direttore di Nefrologia dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Parma, dai chirurghi Maria Patrizia Mazzoni, Enzo Capocasale e Raffaele Della Valle, dall'esperta in Immunoematologia e trasfusioni Maria Sassi e da Paola Zanelli, del reparto di Genetica medica. Il decorso post operatorio è del tutto simile a quello di un regolare trapianto "AB0 compatibile".

In Italia le donazioni di rene da persone viventi non arrivano al 5% del totale: il successo di questo tipo di trapianto potrebbe far aumentare fino al 20-30% le possibilità di identificare potenziali donatori viventi.

fonte Il sole 24 ore



Come puoi sostenerci

Ci sono tanti modi per aiutarci, sia da socio che da esterno, puoi partecipare alle manifestazioni che organizziamo, puoi proporre o contribuire a sviluppare i nostri progetti, puoi sostenerci con erogazioni liberali (detraibili a norma di legge), e "destinandoci" come beneficiari del 5 X 1000 nella tua dichiarazione dei redditi.

Per farlo è sufficiente firmare l'apposito spazio del CUD, modello unico o modello 730, indicando come beneficiario ANTR (Associazione Nazionale Trapiantati di Rene) con il relativo codice fiscale 91243070371.

Improvvisa scomparsa del prof. Vittorio Bonomini, il 27/10/2008

Definito il padre della nefrologia bolognese, il prof. V. Bonomini si era formato alla scuola del prof. Campanacci e, dopo numerose esperienze all'estero, diede un fondamentale contributo alla nascita della nefrologia come branca dedicata allo studio e trattamento delle patologie renali operando presso il Policlinico Universitario S. Orsola-Malpighi di Bologna. Ricercatore e studioso, contribuì alla realizzazione a Bologna del programma di trapianto renale già dai primi anni '60. La diagnosi precoce, da lui ideata e realizzata negli anni '70, è ancora oggi la linea guida per il trattamento del rene artificiale. Sono numerosi i medici nati dalla sua scuola ed oggi dirigenti di strutture universitarie ed ospedaliere italiane. Oltre che, per molti anni, primario della nefrologia del Policlinico S.Orsola-Malpighi è stato preside della facoltà di medicina e chirurgia dell'università di Bologna, presidente della Società Italiana di Nefrologia e della Società Europea degli organi artificiali. Ha ricevuto numerosi riconoscimenti internazionali come la medaglia d'oro dell'American Kidney Foundation, l'archiginnasio d'argento ed il Nettuno d'oro della città di Bologna. Sarà perennemente ricordato dalle migliaia di pazienti, provenienti da tutta Italia che ha avuto in cura, oltre che per la professionalità, per la dedizione con la quale teneva i contatti con essi.

L'ANTR tutta lo ricorda con grande affetto.



Prof. Vittorio Bonomini

Nb Chiunque, fra tutti quelli che riceveranno il nostro periodico e che ha avuto il privilegio di conoscerlo personalmente, desiderasse ricordarlo potrà farlo: spedendoci una lettera o una e.mail, che potremo pubblicare nei prossimi numeri de "La Fenice", o sul nostro sito internet www.antr.it



Confrontandoci con molti di Voi anche attraverso i questionari anonimi, ci siamo resi conto della insufficiente informazione sulle opportunità che il S.S.N. ci garantisce in quanto "ammalati cronici".

Conviene stabilire il proprio grado di invalidità il più precocemente possibile per tutti coloro che sono iscritti all'I.N.P.S. La procedura consiste nel presentare alla ASL di appartenenza una apposita domanda reperibile presso gli sportelli dell'ASL stessa.

Va corredata da un certificato in originale del medico curante e dalla relativa documentazione sanitaria (cartelle cliniche, referti ecc.).

Anche se si è "solo" in regime di day Hospital è possibile chiedere che la relazione clinica sia preparata dal medico del reparto che Vi segue. L'accertamento da parte delle Commissioni ASL è svolto in ordine di presentazione salvo situazioni di particolare gravità e deve essere concluso entro nove mesi dalla presentazione della domanda. Il verbale sancisce il grado di invalidità ma è suscettibile di aggravamenti o ricorsi.

I principali benefici che si ottengono dipendono dal grado di invalidità riconosciuto, per noi nefropatici sono:

- **34%** si ha diritto alle prestazioni protesiche e riabilitative;
- **46%** si ha diritto all'iscrizione nelle liste speciali per l'assunzione obbligatoria al lavoro;
- **51%** si ha diritto a 30gg all'anno di congedo straordinario per cure o controlli, non computabile nel periodo di comporto.
- **74%** si ha diritto all'assegno mensile se l'età è compresa tra 18 e 65 anni, oltre i 65 anni può integrare la pensione di anzianità;
- **100%** si ha diritto alla pensione di inabilità se l'età è tra i 18 e i 65 anni;

- **100%** diritto all'indennità di accompagnamento, se non deambulanti o non in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, senza limiti di reddito e di età.
- Indennità mensile di frequenza ai **minori di 18 anni** riconosciuti con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni della propria età, che frequentano regolarmente la scuola e/o centri di riabilitazione.

In una situazione come la nostra il riconoscimento è sempre al di sopra del 51% spesso raggiunge il 100%.

L'invalidità può dare accesso alla legge 104/92 che può consentire: a chi lavora di avere un permesso retribuito di 2 ore al giorno, in alternativa si possono scegliere 3 giorni al mese retribuiti; a chi assiste un paziente riconosciuto dalla legge 104 il diritto allo stesso trattamento di permessi orari e giornalieri.

L'IVA viene ridotta al 4% per numerosi beni e servizi (automobile, computer, barriere architettoniche etc).

In più si ha più titolo per usufruire dei servizi quali l'assistenza domiciliare oltre al cosiddetto "domicilio di soccorso", che prevede contributi e assistenza a chi deve domiciliare temporaneamente vicino all'ospedale.

La regione Emilia Romagna con il piano sociale e sanitario 2007-2009 nell'ambito della legge regionale 2068/04 ha posto in essere degli strumenti per il "governo clinico" delle situazioni particolarmente gravi e disagiate consentendo una vera e propria ospedalizzazione a domicilio.

Contattaci: faremo tua la nostra esperienza