



## L'EDITORIALE

### LA CRISI ECONOMICA E LE SUE RICADUTE SULL' ASSOCIAZIONISMO



di Franco Brizzi  
Presidente Associazione  
Nazionale Trapiantati  
di Rene Onlus

Le conseguenze della gravissima crisi, ovviamente, non hanno risparmiato il nostro settore e gli effetti negativi sono stati la quasi completa chiusura

dei finanziamenti alle associazioni da parte delle fondazioni bancarie, imprese e privati che sono sempre state le fonti principali per contributi e donazioni. Non disponendo, salvo eccezioni, di cespiti propri le associazioni Onlus e no profit possono solamente operare se ricevono questo tipo di finanziamenti a fondo perduto presentando richieste per iniziative o progetti e devono di conseguenza inviare all' ente donatore le documentazioni attestanti come è stato investito il denaro ricevuto. Allo stato attuale, per poter operare, e forse sopravvivere, non resta che poter usufruire della donazione del 5 per mille dell'IRPEF da parte dei cittadini al momento delle compilazione della dichiarazione dei redditi.

**Al donatore non costa nulla, perché rappresenta una parte della tassa dovuta allo stato il quale la detrae dal totale dell' importo IRPEF e la restituisce all'associazione alla quale è stata destinata dal contribuente (nel nostro caso il codice fiscale da segnalare è 91243070371).** Il 5 per mille è quindi divenuto assolutamente essenziale per la nostra associazione, senza il quale non saremmo più in grado di proseguire compiutamente il nostro quotidiano lavoro. **E' di vitale importanza, non solo per sopravvivere, ma soprattutto per crescere ancora, che ogni lettore, socio o non socio, sia disponibile a concederci aiuto e possa anche fare opera di convinzione presso famigliari ed amici.** A otto anni dalla fondazione del ANTR, dopo avere conseguito notevoli successi per le iniziative e progetti realizzati come, ad esempio, la crescita costante sul territorio nazionale, sarebbe veramente grave dover rinunciare, anche solo in parte, a proseguire su questa strada ed essere costretti ad un drastico ridimensionamento. Ci auguriamo fiduciosi risposte positive al nostro appello. Grazie.



## La posta dei lettori

Ricordiamo che 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](mailto:assorene@libero.it), [info@antr.it](mailto:info@antr.it)
- posta : ANTR (vedi indirizzo a fondo pagina)



**A.N.T.R.** c/o Policlinico Sant' Orsola-Malpighi - pad. 15 (Nefrologia, Dialisi e Trapianto) - via G. Massarenti, 9 - 40138 Bologna  
SMS: +39.338.6363954 - sito internet: [www.antr.it](http://www.antr.it) - e.mail: [info@antr.it](mailto:info@antr.it) [assorene@gmail.com](mailto:assorene@gmail.com) - CF 91243070371  
Presidente Onorario Prof. Alessandro Faenza

## ATTUALITA'

### UNA CASA PER NON SENTIRSI SOLI

Inaugurata a Bologna la casa del Sogno di Stefano, per bimbi e famigliari in attesa del trapianto di reni

Un piccolo angelo di bianco vestita, Afiza, è stata la madrina d'eccezione per il taglio del nastro inaugurativo della Casa del Sogno di Stefano a Bologna (p.za Trento e Trieste 2). In rappresentanza di tutti quei piccoli



Il taglio del nastro

malati di rene acuti e cronici, in dialisi, in attesa del trapianto o nel periodo delicato del post trapianto. Il Sogno di Stefano è la onlus dedicata a loro. Nata a Padova nel 2004, a fianco del centro di nefrologia e urologia pediatrica, fortemente voluta da un gruppo di fondatori guidati dalla competenza e dal cuore del dott. Giovanni Montini e di Marisa Coccato, la mamma di Stefano, nella convinzione di quanto possa essere importante offrire ai piccoli malati e alle loro famiglie, a fianco di una straordinaria competenza medica, tutto quel calore, quella vicinanza e quel supporto umano necessario ad affrontare una prova quale quella che sconvolge le famiglie nelle quali entra una grave patologia renale. Ma la buona notizia è che i bimbi possono essere curati e accuditi, che le famiglie nel disagio possono trovare accoglienza, che insieme ad altri che prima di loro ne hanno fatto esperienza, la strada della malattia può essere affrontata, e che lungo la strada e in fondo, all'orizzonte, si scopre una vita normale con quegli alti e bassi che ci sono per tutti e che nell'esperienza forte e dolorosa legata alla malattia ci sono sapori più intensi, nel male ma anche nel bene.

Per approfondimenti e contatti: [www.ilsognodistefano.it](http://www.ilsognodistefano.it)

Giovanni Montini

Responsabile U.O. nefrologia e dialisi pediatrica Policlinico S. Orsola-Malpighi, Bologna

## sommario:

L'editoriale: La crisi economica e la sua ricaduta sull' associazionismo .....	pag 1
Attualità: Una casa per non sentirsi soli .....	pag 1
Focus: Strategie per migliorare la sopravvivenza del rene trapiantato a lungo termine .....	pag 2
Focus: Attualità in tema di attività fisica in pazienti trapiantati .....	pag 3
News: I frutti della collaborazione tra il Collegio Infermieri Provincia di Bologna IPASVI e ANTR .....	pag 4
Rubrica 3C .....	pag 4
La posta dei lettori .....	pag 5

**Strategie per migliorare la sopravvivenza del rene trapiantato a lungo termine**

Non vi è dubbio che il trapianto sia la ottimale terapia sostitutiva della abolita funzione renale. Nelle ultime decadi si è assistito al miglioramento della sopravvivenza del rene trapiantato e della qualità di vita del paziente; si è passati infatti da una sopravvivenza dell'organo a 5 anni del 40% negli anni 70 ad una sopravvivenza, sempre dell'organo, di oltre l'80% nell'ultima decade. Tutto ciò è dovuto indubbiamente a molti fattori: il minuzioso screening del paziente all'inserimento in lista, l'innovazione delle tecniche chirurgiche di prelievo, di conservazione e di trapianto degli organi, l'introduzione di terapie immunosoppressive sempre più efficaci e mirate al controllo degli eventi immunologici e la costante sorveglianza del follow-up clinico del paziente e funzionale dell'organo. Tuttavia risulta chiaro che questo miglioramento, avvenuto soprattutto negli ultimi anni, è dovuto per la maggior parte allo spettacolare aumento della sopravvivenza dell'organo durante il primo anno di vita del trapianto mentre la percentuale di perdita del rene nel lungo termine rimane praticamente invariata durante le varie epoche. Inoltre se valutiamo la funzione renale del trapianto a 3, a 5 e a 10 anni, vediamo che la maggior parte dei pazienti ha una filtrazione glomerulare di 30-60 mL/mn. Molti sono i fattori di rischio responsabili della disfunzione del trapianto nel lungo termine; in particolare vi sono fattori di rischio precoci che sono legati alle caratteristiche dell'organo che viene trapiantato (donatore anziano o con patologie vascolari o diabete, instabilità emodinamica durante l'osservazione, eccesso di amine pressorie somministrate) e agli eventi che intervengono nel periodo peri-operatorio (ischemia fredda prolungata, difficoltà chirurgiche al confezionamento delle anastomosi vascolari, ricevente con patologie cardio-vascolari importanti, ecc) e che possono indurre una sofferenza acuta delle cellule tubulari con conseguente ritardata ripresa funzionale del rene trapiantato. Inoltre nei primi giorni dopo il trapianto si può assistere alla comparsa di reazioni immunologiche, che vanno dal rigetto acuto cellulare al rigetto umorale, più o meno severe a seconda del grado di immunizzazione del paziente e del grado di compatibilità immunologica fra donatore e ricevente. Esistono inoltre molti altri fattori di rischio più tardivi che condizionano significativamente la sopravvivenza dell'organo nel lungo termine: la nefrotossicità da farmaci immunosoppressori quali gli inibitori della calcineurina (Ciclosporina e Tacrolimus), la recidiva di nefropatie pre-esistenti o la comparsa di nefropatie "de novo", la riacutizzazione di infezioni opportunistiche, quali quelle sostenute dal citomegalovirus o dal poliomavirus, che possono localizzarsi nell'organo trapiantato, la non aderenza alle prescrizioni mediche che è una delle cause più importanti della comparsa dei rigetti acuti tardivi e del rigetto cronico. Riconoscere e possibilmente prevenire l'insorgenza dei fattori di rischio crea una opportunità importante per mettere in atto le misure necessarie per contrastarli. Alcuni esempi di strategie innovative:

- 1) la riduzione del tempo di ischemia e l'utilizzo della macchina per perfusione continua degli organi prelevati, per migliorarne l'integrità cellulare e dei processi metabolici, soprattutto per i donatori non ottimali;
- 2) un attento screening con algoritmo diagnostico-terapeutico, sulla base della tempistica di insorgenza delle infezioni, per



Prof.ssa Scolari

effettuare sia la profilassi che il trattamento di nefropatie quali quella da poliomavirus che ha una incidenza limitata ma che, una volta insorta e non trattata, porta alla perdita del rene trapiantato in poche settimane nel 45% dei casi;

3) la diagnosi precoce delle lesioni acute e croniche del parenchima renale che si avvale della biopsia renale effettuata in seguito alla comparsa di sintomatologia o anche in assenza di segni clinici con biopsie di protocollo a tempi prestabiliti. La biopsia, anche se moderatamente invasiva (oggi si effettua sempre eco-guidata o TAC guidata) permette di ottenere una diagnosi sicura nei casi in cui si riscontra anche un minimo peggioramento della funzionalità renale, o la comparsa di una proteinuria dosabile o di ipertensione, e soprattutto quando vi sia il riscontro nel sangue di anticorpi diretti contro gli antigeni HLA del donatore. L'utilizzo delle tecniche più avanzate di microscopia ottica, immunofluorescenza, immunisto chimica ed elettronica permette di porre una diagnosi corretta nel 95% dei casi (per es. diagnosi differenziale fra nefrotossicità da farmaci e rigetto acuto o cronico nelle varie forme istologiche) e di effettuare una terapia mirata alla lesione.

Oggi esiste una ulteriore opportunità: la conoscenza dettagliata dei meccanismi immunologici che portano al riconoscimento del rene trapiantato come estraneo al paziente, ha permesso la disponibilità di un ventaglio di farmaci sempre più potenti e mirati ai processi immunologici. Inoltre, grazie a studi nazionali ed internazionali, si sono attuate delle strategie di minimizzazione del dosaggio dei farmaci più nefrotossici, il che ha portato alla riduzione degli effetti negativi sulla funzione renale e al potenziamento dell'efficacia immunologica un tempo impensabile; l'incidenza del rigetto acuto infatti si è ridotta dal 70% degli anni 70, al 5% di oggi. In prossima registrazione in Italia vi è un farmaco particolarmente innovativo (Belatacept) che blocca i meccanismi immunologici cellulari di "co-stimolazione". Tali meccanismi sono indispensabili per l'attivazione delle cellule immunocompetenti; una volta bloccati dal farmaco, la cellula va in riposo, e non è più in grado di aggredire l'organo trapiantato. La peculiarità di questo farmaco è anche quella di avere una lunga emivita, quindi di potere essere somministrato una sola volta al mese, endovena, e di non avere effetti collaterali nefrotossici. Questa prerogativa potrebbe ovviare ad un problema spesso sottovalutato che riguarda la scarsa aderenza alla regolare assunzione delle terapie; infatti molti pazienti smettono di assumere regolarmente i farmaci prescritti in quanto troppo numerosi, responsabili di alterazioni estetiche, o di sintomi gastro-intestinali importanti o altro; questo comportamento determina inevitabilmente la comparsa di un rigetto che può portare al deterioramento irreversibile della funzione renale. Altri farmaci, quali il Rituximab e il Bortezomib, che sono nati per contrastare patologie ematologiche, sono oggi utilizzati con successo per il rigetto più severo, quello umorale, sia acuto che cronico. Inoltre l'impiego di immunoglobuline ad alte dosi e di plasmaferesi ripetute o di tecniche di adsorbimento degli anticorpi, stanno cambiando il panorama trapiantologico anche per i pazienti immunizzati. Molti altri farmaci biologici sono attualmente in sperimentazione sull'uomo ma è ancora presto per trarne conclusioni positive. Da quanto esposto risulta evidente che stiamo percorrendo una giusta via, anche se siamo ancora ai primi passi, soprattutto nel campo della terapia immunosoppressiva; occorreranno molte conferme su popolazioni più ampie di pazienti, ma la possibilità di aumentare il numero di persone che hanno ricevuto un rene trapiantato che funziona da più di 30 anni, che oggi rappresentano una eccezione, non sembra più tanto utopistica.

Prof.ssa Maria Piera Scolari  
U.O. di nefrologia, Dialisi e trapianto, Policlinico S. orsola-Malpighi, Bologna



**Attualità in tema di attività fisica in pazienti trapiantati**

**Premesse**

In antichità Ippocrate (460-377 a.C.) affermava che "se potessimo dare ad ogni individuo la giusta quantità di nutrimento e di esercizio fisico, né troppo né poco, avremmo trovato la giusta strada per la salute". A distanza di millenni l'assioma è sempre attuale; nel luglio 2012 una intera monografia è stata dedicata da Lancet (prestigiosa rivista scientifica internazionale) all'attività fisica. La sedentarietà viene definita come



Prof. Mosconi

una vera pandemia, quarta causa di mortalità nel mondo, con conseguenze economiche, ambientali e sociali; l'attività fisica risulta efficace nella prevenzione primaria e secondaria delle patologie cardiovascolari. I pazienti trapiantati di organo solido presentano problemi dismetabolici (soprappeso, diabete, dislipidemia) che si associano ad un' aumentata incidenza di malattia vascolare (mortalità cardiovascolare aumentata di 4-6 rispetto alla popolazione generale). Al centro dei meccanismi fisiopatologici è la ridotta sensibilità periferica all'insulina (iperinsulinismo). Un ruolo di rilievo è oggi attribuito alle alterazioni muscolari; nei pazienti con patologie croniche, tra le quali quelle che portano alla necessità di trapianto, la riduzione della massa muscolare (ipotrofia) costituisce una caratteristica costante; in fase post trapianto la terapia immunosoppressiva contribuisce ad una ulteriore riduzione dell'anabolismo muscolare. Un ulteriore elemento che facilita lo sviluppo di patologia cardiovascolare è costituita dalla infiammazione subclinica (asintomatica). Tutte le situazioni soprariportate vengono contrastate da una regolare attività fisica. La contrazione muscolo-scheletrica stimola le vie metaboliche del tessuto adiposo attraverso sostanze chiamate "miochine" e concorre a regolare la funzione endoteliale.

**Revisione della letteratura**

Nei pazienti con trapianto di rene molti aspetti dello stile di vita meritano una maggior attenzione. La letteratura scientifica relativa all'attività fisica nella popolazione di pazienti trapiantati è caratterizzata da una relativa mancanza di lavori prospettici, anche se negli ultimi anni si sono sviluppati studi che confermano come l'attività fisica costituisca un importante strumento di prevenzione. Macdonald nel 2009 ha analizzato i lavori degli ultimi 20 anni relativi all'attività fisica dopo trapianto di rene; emergono positivi effetti sull'aumento della forza muscolare (10-22%) e della massima potenza aerobica (10%-114%) che si ripercuotono sulla percezione della qualità di vita. Una regolare attività fisica si correla con buoni risultati a medio termine (benessere soggettivo, miglioramento di parametri cardio-respiratori) e con una ridotta incidenza di alterazioni metaboliche. Uno studio prospettico più recente (2011) in 540 trapiantati di rene evidenzia come un ridotto livello di attività fisica si associa con un aumentato rischio di mortalità. Il lavoro costituisce, pur in presenza di alcuni limiti metodologici, una concreta indicazione circa l'efficacia a lungo termine dell'attività fisica nei pazienti trapiantati. Un altro recente lavoro evidenzia i positivi effetti dell'attività fisica a tutti i livelli di insufficienza renale (rallentamento della progressione del danno renale), nei pazienti in dialisi, nei pazienti con trapianto di rene. Johansen segnala che l'esercizio fisico riduce fattori di rischio cardiovascolare quali ipertensione, infiammazione e stress ossidativo. Un lavoro di Rosas in 507 pazienti riporta come il livello di attività fisica al momento del trapianto di rene costituisca un importante

indice predittivo dell'andamento post-trapianto. Si tratta di uno studio prospettico che dimostra che il livello di attività fisica si correla in maniera statisticamente significativa con la sopravvivenza. I dati sono in linea con le esperienze maturate in campo di trapianto di cuore, di fegato e di polmone nei quali la misura della capacità di movimento (6 minute walk test), costituisce un importante indice prognostico. Ampie spiegazioni dei risultati clinici ci giungono da studi di fisiopatologia; sono oggi riconosciuti stretti rapporti tra massa muscolare e tessuto adiposo mediati da citochine. L'esercizio fisico, associato ad una corretta alimentazione, risulta in pratica una concreta strategia per la prevenzione della sindrome metabolica e della patologia cardiovascolare.

**Esperienza italiana**

A partire dalla fine del 2008 il Centro Nazionale Trapianti, in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità, con la Facoltà di Medicina dell'Università di Bologna e con il Gruppo Medico Isokinetic di Bologna ha dato vita al programma "Trapianto...e adesso sport". Una prima fase è consistita nella valutazione funzionale e psicologica di pazienti trapiantati, già impegnati in attività sportiva. Mediante sensori portatili si è dimostrata in pazienti con trapianto di rene la capacità di mantenere livelli di attività fisica >3 METs per un prolungato periodo di tempo (>3 ore). Nel corso di una competizione di sci alpino in 16 pazienti trapiantati è stata evidenziata una correlazione tra la performance sportiva e la forza esplosiva degli arti inferiori (jumping test) con dati sovrapponibili a quelli della popolazione generale che pratica attività sportiva amatoriale. Nel 2009 è stato realizzato l'Italian Transplant Trekking che ha visto la partecipazione di 6 pazienti con trapianto di rene ad un trekking nel deserto (altitudine 1500-1700 m sul mare) della durata di 5 giorni con escursioni giornaliere di 15-20 km. I trapiantati hanno mostrato una capacità di adattamento cardiocircolatorio sovrapponibile a quella degli accompagnatori. Un'esperienza pilota (anni 2009-2010), dei gruppi di Nefrologia, Cardiologia e Scienze Motorie dell'Università di Bologna, in collaborazione con ANTR, ha evidenziato la praticabilità e l'efficacia di programmi di attività fisica supervisionata. La seconda fase del programma "Trapianto... e adesso sport" prevede la diffusione di programmi di attività fisica in tutta la popolazione di pazienti trapiantati. Un protocollo di studio, partito nelle Regioni Veneto ed Emilia-Romagna, vede il coinvolgimento delle strutture di Medicina dello Sport nella prescrizione dell'esercizio fisico; si prevede l'arruolamento di almeno 120 pazienti con trapianto di organo solido. Tutti i pazienti eseguiranno valutazioni funzionali ed cardiocircolatorie basali; ad un gruppo di 60 pazienti i Centri di Medicina dello Sport prescriveranno un esercizio fisico personalizzato; al secondo gruppo (controllo) saranno date generiche indicazioni comportamentali. La modernità del protocollo, in linea con le più recenti acquisizioni scientifiche, consiste nella associazione di esercizi aerobici (30 minuti) con esercizi di forza (potenziamento muscolare) con una frequenza di tre volte alla settimana presso palestre certificate. I pazienti saranno seguiti per un anno; i test saranno ripetuti dopo 6 e 12 mesi sia nei pazienti in trattamento che nel gruppo di controllo. Lo studio è stato preceduto da 3 Corsi di Formazione per Medici dello Sport e Laureati in Scienze Motorie per una capillare diffusione sul territorio della prescrizione dell'attività fisica nei pazienti trapiantati. Si è registrata una progressiva adesione alla studio di Abruzzo, Piemonte, Sicilia, Toscana, Lazio e della Provincia Autonoma di Bolzano; questo permetterà di allargare la casistica e di fornire più solide basi statistiche al lavoro. I primi risultati dopo 6 mesi di osservazione, presentati a Roma il 10 ottobre 2012 alla presenza del Ministro della Salute, sono estremamente interessanti in termini di miglioramento della capacità aerobica e della forza muscolare.

**Conclusioni**

Sulla base di evidenze scientifiche si può affermare che la prevenzione della patologia cardiovascolare passa attraverso un'ottimizza-

zione dello stile di vita che deve trovare maggior applicazione nella popolazione dei pazienti trapiantati (opportuna una maggior sensibilizzazione). Anche se l'attività fisica non deve essere vista come un rimedio per tutti i mali (panacea), tale approccio costituisce una concreta possibilità di miglioramento del benessere soggettivo con positive ripercussioni sull'aspettativa di vita. Rimane da definire quali siano le più efficaci modalità di esercizio dopo trapianto (attività aerobica, esercizi di resistenza, associazione dei due tipi di esercizio); lo studio italiano in corso potrà fornire interessanti indicazioni.

Dr. Giovanni Mosconi  
Direttore Unità Operativa di Nefrologia Dialisi, Ospedale Morgagni-Pierantoni, Forlì

**NEWS**

**I frutti della collaborazione tra il Collegio Infermieri Provincia di Bologna IPASVI e ANTR**

Il Consiglio Direttivo del Collegio IPASVI della Provincia di Bologna, ed in particolare la volontà della Presidente - Dott.ssa Maria Grazia Bedetti -, ha inteso, già dall'anno 2011, intraprendere una serie di proficue collaborazioni con le Associazioni di Malati e loro famigliari presenti nella Provincia di Bologna. Le Associazioni, nella veste dei rispettivi Presidenti o loro rappresentanti, hanno partecipato a diversi incontri con la Presidente ed alcuni componenti del Consiglio Direttivo, durante i quali è emersa la volontà di instaurare una proficua collaborazione per migliorare il rapporto relazionale e professionale tra infermieri e cittadini malati, o già guariti da patologie significative,

e con le loro famiglie. Allo stato attuale, I semestre 2012, sono state attuate due iniziative ritenute importanti da tutti, e precisamente l'emanazione del "Bando per la consegna di una targa alla migliore équipe assistenziale" ed, in specifico, la progettazione e l'attuazione del Corso di formazione continua accreditato ECM per Infermieri, Assistenti Sanitari, Infermieri Pediatrici sul tema "La presa in carico della persona con insufficienza renale: dalla prevenzione al trapianto". Il bando per l'assegnazione della targa alla migliore équipe infermieristica prevede che siano le Associazioni di Malati e loro famigliari a rilevare la qualità professionale espressa dalle équipe assistenziali infermieristiche. Pertanto i Presidenti (o i loro delegati) di tutte le Associazioni dovranno avere cura di stabilire una propria valutazione, sulla base di item precedentemente concordati tra le Associazioni stesse ed il Consiglio Direttivo del Collegio. Essi riguardano la comunicazione e la relazione, il comportamento etico e deontologico, l'attuazione delle procedure assistenziali e tecnico-scientifiche. La targa sarà consegnata il 12 maggio 2013, "Giornata internazionale dell'Infermiere", durante un evento che sarà organizzato dal Collegio IPASVI con il concorso delle Associazioni dei Malati e dei loro famigliari. Il secondo evento realizzato dal Collegio, in collaborazione con l'Associazione Nazionale Trapiantati di Rene ed in particolare con il costruttivo contributo del Presidente Sig. Franco Brizzi, è stato il Corso già citato e rivolto agli Infermieri, Assistenti Sanitari e Infermieri Pediatrici. Il corso è stato frequentato da n.38 Infermieri ed è stato tenuto da eminenti Medici e Coordinatori Infermieristici, in possesso di elevate competenze professionali e organizzative, nonché di doti morali e deontologiche. La valutazione finale del Corso è risultata ottima.

Maria Grazia Bedetti  
Presidente Collegio IPASVI Provincia di Bologna

**30 Conoscere Condividere per Contare**  
il rene policistico fra quotidiano e ricerca

a cura di  
Giulietta e Sergio Brugiolo

Milano, 29 settembre 2012 Road Show "Il rene policistico e le sue manifestazioni"

Come genitori ci siamo interrogati: qui le domande, qui le risposte. Parterre di grande prestigio, programma ricco, e partecipazione oltre le aspettative per la tappa del Road Show "Il rene policistico e le sue manifestazioni" e anche noi c'eravamo. Al centro dell'incontro le relazioni scientifiche presentate da una rosa di medici di grande prestigio. Il mattino le sessioni di lavoro sono state coordinate, come sempre, dal Prof. Francesco Scolari, Direttore Scientifico AIRP. Nel corso della giornata, la D.ssa Alessandra Boletta, ricercatrice presso l'Istituto Telethon Dulbecco del San Raffaele, ha presentato il primo progetto di ricerca direttamente finanziato da AIRP. Contiamo nel prossimo numero di farci raccontare i dettagli. Il pomeriggio è stato dedicato allo scambio diretto tra pazienti in sala e medici specialisti, con molte domande. Una delle domande ricorrenti e appassionante è venuta dai genitori assillati dal dubbio se dire ai figli a cui hanno trasmesso la loro malattia policistica e se si quando dirlo. Se da piccoli poi cosa accadrà alla loro infanzia e alla loro adolescenza? Se da grandi non sarebbe stato meglio dirlo prima? Noi genitori di due figli policistici, ai nostri figli ne abbiamo parlato apertamente da quando lo abbiamo saputo e abbiamo condiviso con loro ogni passo così come abbiamo sempre condiviso ogni momento felice o triste della nostra vita di famiglia. Noi, sinceramente, non ci siamo mai chiesti se abbiamo fatto bene o male sappiamo fare solo questo: condividere. Dopo questo conve-



Luca ed Elena con le piccole Anna ed Emma

gnò abbiamo deciso di intervistare nostro figlio Luca che oggi è figlio ma anche padre. Ecco le nostre domande, ecco le sue risposte.

D: Luca ti ricordi di quando hai saputo di avere i reni policistici? Se si raccontaci cosa ricordi.

R: Ufficialmente ho scoperto di avere i reni policistici a circa 16 anni in seguito ad una ecografia di controllo, che però non ha fatto che confermare qualcosa che già si sospettava da tempo. Devo dire che all'epoca non mi destò alcuna preoccupazione in quanto non si erano ancora manifestati i gravi problemi di mio nonno mio padre e mio zio; al contrario devo ammettere che, nel pieno dell'incoscienza tipica di quell'età, provai, per assurdo, un certo orgoglio nel verificare di possedere anch'io questa specie di "segno distintivo" di famiglia.

D: Oggi che se adulto fai un piccolo bilancio ad oggi: è stato meglio saperlo allora o sarebbe stato meglio non saperlo?

R: Rispondo con una citazione da L'Arte della Guerra di Sun Tzu: "Conosci il nemico, conosci te stesso, mai sarà in dubbio il risultato di 100 battaglie". Scherzi a parte, ritengo sia stato indispensabile saperlo per tempo, dato che ciò a permesso di iniziare tempestivamente monitoraggi periodici, controlli sull'alimentazione e terapie farmacologiche che spero posticiperanno il più possibile la fase di insufficienza renale.

D: Oggi hai due bambine meravigliose, come ti sei comportato con loro fino ad ora e come pensi di comportarti in futuro rispetto alla possibilità che abbiano ereditato i reni policistici?

R: Per ora, in accordo con i medici che ci hanno seguito, abbiamo effettuato tutti i controlli possibili sia in fase pre che neonatale per verificare se anche in loro fossero presenti segni della malattia; per ora sembra di no. Naturalmente non smetteremo di tenerle monitorate fino ad avere una risposta definitiva.

Queste le risposte di nostro figlio, fate anche voi domande ai vostri figli e se vorrete mandatecele le pubblicheremo e saranno utili a molte famiglie.





*Gentilissimi lettori, riteniamo questa rubrica di grande importanza nel rapporto fra voi e l'associazione. Importanza derivante dal potervi fornire informazioni, non solo di carattere legale, ma soprattutto su qualsiasi argomento che coinvolga tutti noi. La rubrica vi consente di chiedere informazioni di ogni genere, presentare proposte, osservazioni ed anche critiche. Abbiamo bisogno di tutto questo per migliorare i servizi o crearne dei nuovi ed è un grande aiuto per il lavoro che svolgiamo per voi. Grazie.*



Risponde l'Avvocato G. Barbieri

**D: Chiedo informazioni riguardo un dubbio che mi è sorto nella mia pratica professionale. Mi è capitato di parlare con donatori di organo ai propri cari che si sono visti rifiutare dal proprio medico curante la possibilità di prescrivere gli esami di controllo post trapianto con l'esenzione con la giustificazione che tale esenzione è prevista solo per esami di trapianto. Potete farmi pervenire maggiori informazioni sulla normativa di riferimento? Inoltre molti pazienti mi chiedono se è previsto un riconoscimento di invalidità civile per i donatori di organi. Avete fra i vostri associati esperienze analoghe? Grazie (D.D.)**

R: Effettivamente, l'esenzione a cui fa riferimento, ossia la To1, si riferisce proprio a "prestazioni specialistiche correlate all'attività di donazione di organi (ex art. 1, comma 1, lett. C del D.Lgs 124/1998. Indi, la circolare del Ministero della Salute n° 13 del 13/12/2001 Gazzetta Ufficiale n° 32 del 21/02/2002, supplemento alla G.U. n° 44 del 21/02/2002, parte generale) afferma che, con riferimento alle prestazioni connesse alle attività di donazione di organo, si segnala che l'esclusione dalla partecipazione al costo riguarda non solo le prestazioni connesse all'atto della donazione, ma anche quelle finalizzate al controllo della funzionalità dell'organo residuo. E' quindi dovuta l'esenzione To1. Per quanto riguarda il secondo quesito, l'eventuale riconoscimento d'invalidità del donatore, debbo segnalarle che nelle tabelle annesse al D.M. 05/02/1992 la nefrectomia con rene superstito integro ha un valore fisso del 25%, dunque il donatore di un rene non è considerato invalido civile.

**D: Sono un trapiantato di rene. Nel 2007 mi è stata revocata la patente C ed E e attualmente sono in possesso di patente B. Per il mio lavoro che si svolge entro in cantiere navale di Ancona, mi si è reso di nuovo necessario riprendere quel tipo di patente C ed E. Quali i passi necessari per poter riavere il documento? (I.L.)**

R: L'art. 130 del DPR 285/1992 del Codice della strada prevede la revoca della patente C,D,E qualora venga accertata l'assenza dei requisiti fisici e psichici necessari al conseguimento o quando il titolare non risulti più idoneo. In effetti le persone sottoposte a trapianto renale possono guidare solo veicoli di categoria A e B. Tuttavia ciò è abbastanza grave, le commissioni mediche non tengono conto del D.M. 40T/2003 di recepimento della direttiva CEE2000/56 che ha disposto che, per quanto riguarda le affezioni renali, la patente C/D/E può essere rilasciata in casi particolari debitamente giustificati con parere di un medico autorizzato tramite un controllo regolare. Su quel punto l'ANTR, con l'assistenza del sottoscritto, ha recentemente vinto un ricorso promosso da un associato davanti al Capo dello Stato avente il medesimo problema da lei prospettato e ottenendo la restituzione della patente C. Purtroppo, il suo caso è diverso nel senso che sono ampiamente trascorsi i termini per poter presentare ricorso entro 60 giorni dalla revoca. Sono tuttavia a disposizione per ogni ulteriore chiarimento.

**D: Sono una insegnante di scuola primaria che, in seguito ad un doppio trapianto renale, intende chiedere il cambio di mansione ed il passaggio al lavoro d'ufficio. Ho 36 anni di anzianità lavorativa e 56 d'età. Trasmetto la mia situazione sanitaria**

**che comprende: giugno 2010 trapianto renale, marzo 2011 visita neurologica per emicrania diffusa, aprile 2011 valutazione otorinolaringoiatrica con laringite, e reflusso gastroesofageo, settembre 2011 edema pallido delle aritenoidi con flogosi da reflusso, rinopatia vasomotoria, ottobre 2011 gastrite cronica, dicembre 2011 dolori articolari diffusi con valutazione reumatologica e artropatia degenerativa. Gennaio 2012 revisione invalidità con percentuale del 67%. Sono sufficienti questi elementi per ottenere il cambio di mansione? Grazie**

R: Lei ha diritto, appunto in caso di malattia o invalidità che non la renda più idonea alle svolgimento delle mansioni e attribuzioni svolte fino ad ora, ad essere adibita a mansioni equivalenti alle sue proprie, oppure nel caso che la scuola non possa, per qualche motivo, adibirle a mansioni equivalenti, ad essere adibita a mansioni inferiori. Pertanto, potrà sottoporre il suo caso all'ufficio eventualmente parlando in prima istanza con il suo dirigente. Rimango a disposizione per ogni informazione, o supporto legale, che si rendesse necessario.

**D: Ho in scadenza il contrassegno per disabili a me intestato e l'ufficio preposto ai rinnovi mi ha comunicato che per il rinnovo è necessario essere sottoposto a visita medica da prenotare presso il CUP, cosa che ho provveduto a fare fissando la data. Il mio timore è che non mi sarà rinnovato perché, pur riconoscendomi invalidità all'80% dall'ultima commissione medica (ottobre 2010), in seguito ho subito un altro intervento di Laparocoele a seguito di un ernia addominale post operatoria. Nonostante questo, mi si stanno ripresentando difficoltà di deambulazione che mi impediscono di stare a lungo in piedi causandomi notevoli difficoltà nella vita lavorativa. Secondo la normativa vigente esiste la possibilità che il rinnovo mi sia concesso e quale la documentazione necessaria. Ringrazio per la cortese disponibilità. (L.S.)**

R: Premesso che, secondo quanto stabilito dalla Corte di Cassazione, il rilascio del contrassegno invalidi costituisce un vero e proprio diritto soggettivo. Per quanto riguarda il rinnovo la materia è regolata dall'art. 381 del DPR 495/1992 che è il regolamento attuativo del Codice della strada. In particolare, la seconda parte del 3° comma dell'articolo in questione che riguarda il rinnovo, dispone testualmente che l'autorizzazione è valida 5 anni (nel caso di trapiantati sono solamente 2). Il rinnovo avviene con la presentazione del certificato medico curante che confermi il persistere delle condizioni sanitarie che hanno permesso il rilascio. Conservano la validità i corrispondenti contrassegni invalidi già emessi dopo il primo rilascio, e successivi rinnovi, è sufficiente presentare quanto sopraindicato. Non è quindi necessario sottoporsi a nuova visita medica in quanto non previsto.

**D: Sono un dipendente pubblico comunale in dialisi trisettimanale da più di un anno. Vorrei sapere come comportarmi nel richiedere giorni di ferie. Mi spiego meglio: i giorni di dialisi settimanale sono da conteggiare come ferie oppure solamente i giorni di lavoro effettivi, cioè quelli nei quali non sono in dialisi, quindi martedì e il giovedì. Grazie per le informazioni. (A.P.)**

R: Con riferimento al suo quesito, le trasmetto in copia a parte il contratto collettivo di lavoro del personale del comparto regioni e delle autonomie locali (art. 10 del 14/09/2000, comma 7 bis, art. 21 del C.C.N.L. in

(continua in ultima pagina)

## La posta dei lettori

data 06/07/1995). In conclusione, oltre ai permessi giornalieri ( ex legge 104/92 ) lei ha diritto di usufruire dei giorni previsti per le terapie salvavita, come indicato dall' art. 21, comma 7 bis, sia per le giornate di effettiva applicazione terapeutica ( giornate di dialisi ), ma anche per le assenze indotte dalle terapie, quindi anche per la giornata successiva alla dialisi purchè sia tutto supportato da idonea certificazione sanitaria.

**D:** Sono affetto, da molti anni, da insufficienza renale cronica stadio III secondaria a rene policistico bilaterale. Ho subito numerosi ricoveri, con ipertensione, calcoli e formazioni cistiche anche nel fegato. Recentemente sono stato ricoverato per urosepsi in rottura cisti con febbre alta e dolore ai fianchi. Quest' ultimo ricovero mi ha fortemente colpito a livello psicofisico al punto di stare cercando di fare domanda di invalidità. Sono tutt' ora seguito da una psicologa con sedute settimanali. Vi chiedo come posso meglio posso muovermi per avviare le pratiche di domanda di invalidità, perché non conosco assolutamente le modalità. (M.M.)

**R:** Per quanto riguarda i cosiddetti "passi" da compiere, quindi la procedura amministrativa che porta ovviamente in presenza dei necessari requisiti, all' accertamento di invalidità civile il primo suggerimento è di rivolgersi ad un Ente di Patronato che possa accompagnarla in tutti i passaggi burocratici e non. Soprattutto perché attualmente l' invio della domanda avviene on line, ovvero tramite PC e internet. In alternativa accedere al sito INPS, registrarsi ed una volta munito del codice di accesso, inviare il tutto, ma è molto più semplice rivolgersi ad un Patronato. Rimango a disposizione nel caso di suoi dubbi interpretativi.



Risponde il Professore Alessandro Faenza

**D:** Un trapiantato di rene può sostenere un intervento neurochirurgico di asportazione dell' ernia del disco? Vi sono problemi per l' anestesia? Vi sono precedenti di operazioni effettuate di questo tipo? Quello che preoccupa, noi famigliari, è che i medici ci hanno sempre sconsigliato l'operazione ed anestesia con successiva cura di antidolorifici che danneggiano i reni. In due anni ci siamo rivolti a ben 6 ortopedici adottando tutte le cure possibili non invasive sempre su consiglio di medici che sconsigliavano l' operazione. Da 10 giorni mio padre si ritrova con una paresi al piede (piede cadente) dovuta all' ernia e ora non sappiamo più cosa fare. In questi casi ci si sente soli, impauriti ed impotenti. Grazie per l' aiuto che, speriamo, possiate darci.

**R:** Occorre innanzitutto sapere quando è stato fatto il trapianto e, soprattutto, se funziona bene. Se la funzione è buona (creatinina massima circa 1,2) il trapiantato deve essere considerato un essere normale che può affrontare qualsiasi intervento necessario. Personalmente, ho operato almeno un centinaio di casi di trapiantati di rene per le più varie patologie inclusi interventi vascolari come aneurismi e by pass aorto bi femorali senza che i pazienti abbiano rischiato di perdere il rene. Diverso se la creatinina è molto più alta, non perché impedirebbe un intervento tutto sommato "minore", ma un trauma chirurgico di durata come l'ernia al disco potrebbe renderlo più delicato. Se il quadro clinico è quello descritto, può essere risolto con l' intervento, questo è il vero quesito da porre al neurochirurgo o ortopedico, se l' intervento è doveroso oltre che possibile con creatinina di livello più alto.

Risponde il Dottor De Cillia (CRT Emilia Romagna)

**D:** Ho 41 anni e vivo a Sanremo (IM). Da una ventina di anni

## ASSOCIAZIONE NAZIONALE TRAPIANTATI DI RENE A.N.T.R. 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 no 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-WO63-8502-4051-0000002534**

BANCA CARISBO, Agenzia Mascarella,  
via Stalingrado 16, Bologna

sono affetto da rene policistico come mio padre e nonna paterna. Da inizio anno eseguo terapia di emodialisi e, dovendo essere messo in lista trapianto, pongo alcuni quesiti. 1) Ho la possibilità di essere inserito, oltre alla mia regione, in un altro centro trapianti in altra regione? 2) La lista trapianti è unica nazionale oppure ogni regione ne ha una? 3) Come secondo centro, oltre Genova, posso mettermi in lista presso l'ospedale di Nizza (Francia) e mi risulta che, tramite la legge silenzio/assenso vigente in Francia hanno una maggiore disponibilità di organi? 4) Qual'è, statisticamente, il tempo medio di attesa per un trapianto da cadavere stante il mio gruppo B rh positivo? Non posso fare trapianto da vivente, perché non ho assolutamente famigliari compatibili, mia madre è troppo anziana. (B.P.)

**R:** 1) In Italia c'è la possibilità per chi è in attesa di rene di iscriversi a 2 liste regionali, una di residenza e la seconda di altra regione. 2) Le liste d' attesa in Italia sono regionali e quindi sono ovviamente maggiori le possibilità di ottenere un organo. 3) Esiste la possibilità di iscrizione in lista d' attesa in un paese straniero se si è iscritti in lista in Italia da almeno un anno. In seguito, bisogna rivolgersi al suo CRT della Liguria per chiedere l'iscrizione ad una lista estera. 4) Al momento il tempo medio di attesa trapianto renale è di circa 3 anni, ma questo non significa che lei dovrà attendere di passare questo periodo in quanto è semplicemente un valore medio su tutta la lista calcolato su tutti i pazienti trapiantati.