



TI INFORMO ...



Roberto Costanzi

E noi siamo ancora qua

E già, eccoci di nuovo a cercare di conoscere le nuove amministrazioni che si sono insediate, già abbiamo avuto i primi contatti con l'amministrazione regionale, alla quale abbiamo sottoposto la nostra proposta di rinnovo della commissione di vigilanza sull'emodialisi per l'attuazione del Piano Nazionale delle Cronicità, non abbiamo ricevuto risposte, ma nel frattempo è stato nominato il gruppo di coordinamento per l'applicazione del Piano con Elio Rosati segretario regionale di Cittadinanzattiva.

Il lavoro più pesante mi sembra però, quello che con Cittadinanzattiva e Forum Nazionale ci aspetta verso il ministero della Salute e il Ministro Giulia Grillo.

Le richieste di Tonino Aceti del Tdm-Cittadinanzattiva al neo ministro della Salute sono subito arrivate forti e chiare. Più risorse per il Servizio Sanitario Nazionale. I Livelli essenziali di assistenza da rendere esigibili in tutte le Regioni e l'approvazione del nomenclatore per le nuove prestazioni. Il governo delle liste d'attesa. L'abrogazione del super ticket. L'intramoenia da riportare nei giusti ranghi. Ora dobbiamo solo aspettare i fatti, cosa che pare questo governo voglia fare.

La presentazione del XVI Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità, del 29 maggio a Roma dal coordinamento nazionale delle associazioni di malati cronici (Cnamc) di Cittadinanzattiva fotografa implacabile la situazione dei malati cronici. Riportiamo solo la parte economica che ci ha maggiormente colpito, costi che rimangono e non sempre vengono raccontati. Fino a 60mila euro spesi di tasca propria per adattare l'abitazione a una disabilità. Il costo per il personale badante che arriva a 25mila euro, o in alternativa la retta per strutture residenziali o semiresidenziali, che raggiunge i 36mila euro. Poi, c'è la spesa per i farmaci di fascia C, o ancora i seimila euro per i viaggi di cura. A questo si aggiungono i disagi quotidiani che conosciamo e non serve riassumere. Tranquilli, ci vuole abilità, le buone notizie arrivano nelle prossime pagine. Buona lettura a tutti e una serena estate.

16,00 EURO L'ANNO PER IL RINNOVO DELLA QUOTA ASSOCIATIVA

Utilizza il BCCP o on line su bancoposta IT 52 Y 07601 03200 000070769005

17 – 24 giugno Cagliari giochi Europei dializzati e trapiantati



Giuseppe Canu



Gli atleti italiani

Finalmente sono arrivati, dopo tanto parlarne, almeno noi, in quanto sappiamo che solo la determinazione di Giuseppe Canu, presidente del Forum Sport Italia ha consentito di portare a termine il progetto per conto dell'ETDSC European Transplant and Dialysis Sports Championships.

Per la prima volta in Italia a 20 anni dalla prima edizione, la decima edizione dei giochi europei dializzati e trapiantati a Cagliari.

Certamente oltre al valore sportivo della competizione, questi giochi significano la rivincita della vita sulla malattia, i medici che curano questi atleti dovrebbero essere soddisfatti e orgogliosi del lavoro che svolgono.



La cerimonia di apertura seguita per noi da Leonardo Loche inviato a Cagliari per l'occasione, ha visto la sfilata di tutte le squadre partecipanti con le bandiere, ma non potevano mancare momenti di folclore sardo, seguita, oltre ai vertici dell'organizzazione europea dei giochi, le autorità locali, era presente Alessandro Nanni Costa coordinatore nazionale dei trapianti che ha patrocinato l'iniziativa.

Ma detto ciò, la competizione prende il sopravvento 468 atleti da 25 nazioni, la più piccola di 10 anni, il più anziano di 80 anni. Arrivati in Italia da 25 nazioni europee. Tredici discipline sportive con

quaranta specialità, con grande partecipazione soprattutto per nuoto e atletica leggera. Si sono sfidati per le 846 medaglie messe in palio.

La squadra italiana, guidata per l'occasione da Michael Prenner V. presidente di Forum Sport Italia, composta da 28 atleti si è distinta nel medagliere finale arrivando per la prima volta quarta classificata, con 26 medaglie d'Oro, 14 medaglie d'Argento, 13 medaglie di Bronzo. Gli atleti di Forum Sport Italia si sono distinti: 3 ori un bronzo nel nuoto e un bronzo nel tennis Amedeo Camagna, 1 oro nei 5 km di marcia e 1 bronzo nei 100 metri per Theresia Braun, 1 argento nel salto in lungo per Georg Thurner e un bronzo 20 km di ciclismo per Walter Ucheddu oltre a Arduino e Marco dei quali parliamo a parte.



Arduino Giorgi



Marco Corgnale

I nostri due atleti del Lazio che hanno fatto la loro parte con successo, infatti anche quest'anno siamo riusciti a contribuire alla spesa per la partecipazione, e i risultati ci sono stati.

Arduino Giorgi trapiantato di rene anni 61 già ai Giochi italiani si era distinto vincendo i 5 km di marcia e secondo nel getto del peso. A Cagliari 4 medaglie: Oro nella mini maratona 5 km. Oro nei 5 km di marcia. Oro agli 800 metri. Bronzo nella 20 km di ciclismo. Marco Corgnale trapiantato di rene anni 39 a Cagliari 2 medaglie: Oro nel tennis singolo. Oro con il Tennis

Tavolo singolo.

Tra due anni la prossima edizione dei giochi a Dublino, ma già stiamo pensando ai giochi mondiali dell'anno prossimo a Newcastle-Gatehead, Inghilterra.

Per la partecipazione dei nostri atleti un ringraziamento particolare lo dobbiamo per il contributo erogato

 **DIALISI MUCARIA**

a

Non dimenticate il 5xmille il codice fiscale dell'associazione è 97114010586



ASSOCIAZIONE MALATI DI RENI ONLUS

dona il tuo 5%

Inserisci il nostro codice fiscale (97114010586) e la tua firma nella sezione a sostegno del Volontariato e delle ONLUS

Riaperto il centro dialisi di Capena chiuso nel 2015



Inaugurato il 17 maggio dall'Assessore regionale alla sanità Dr. Alessio D'Amato, il Direttore generale della ASL Dr. Giuseppe Quintavalle, il sindaco di Capena Dr. Roberto Barbetti ed effettivamente riaperto il 18 giugno, il ristrutturato con 8 +1 contumacia posti dialisi il centro emodialisi del poliambulatorio di Capena in via Tiberina km. 16,200, Unità di Dialisi Decentrata dell'ospedale S. Paolo di Civitavecchia, diretta dal Dr. Moreno Malaguti. Il centro che verrà diretto dal dr. Fulvio Marrocco con 8 posti +2 HBsAg ospitava 50 persone in trattamento fu chiuso improvvisamente il 5 luglio 2015 con

vaghe promesse di riapertura, da allora la volontà delle persone in terapia sostenute dall'associazione Malati di Reni ha fatto sì che il centro non finisse nel dimenticatoio.

Infatti dopo numerose riunioni in Comune, ASL e Regione con proposte e mancate promesse il 19 febbraio 2016 a pazienza terminata si è tenuto un Sit davanti al centro dialisi che di fatto ha rimesso in moto la macchina amministrativa regionale, infatti con delibera di Giunta Regionale n 146 del 5 aprile 2016 furono finanziati 300.000 euro per la ristrutturazione e con decreto del Commissario ad Acta 22 aprile 2016 n. 130 la ASL fu autorizzata all'assunzione in deroga al blocco del turn over di 6 medici nefrologi. I lavori eseguiti, leggiamo da un comunicato della ASL RM 3 sono stati svolti in maniera approfondita, per arginare in modo definitivo ed efficace l'umidità presente nel sottosuolo ove è costruito il complesso, data dalla vicinanza del fiume. Si è dunque svolta una intera bonifica dei locali e dell'umidità risalente dai muri, oltre all'adeguamento degli impianti e ristrutturazione degli spazi, all'adeguamento delle tecniche di prevenzione incendi e impianto di condizionamento dedicato. Si è proceduto al completo rifacimento degli impianti elettrici.

La riapertura del centro cicatrizza una ferita. Ne ha ben da essere soddisfatto il nostro Claudio Tommasini per la sua vittoria che ha seguito le vicende della infinita ristrutturazione, con tanta pazienza e continui solleciti. Claudio è stata prima persona chiamata alla riapertura. Non poteva mancare la foto ricordo con il responsabile dr. Moreno Malaguti lo staff infermieristico tutti soddisfatti per una brutta vicenda finita bene, segno anche che se si vuole, la sanità pubblica riesce a farsi sentire.

Ulteriori informazioni per accedere al centro dialisi, anche per periodi di vacanza telefono 0766501801 nefrologia.f1@aslrmf.it



Ospedale di Formia acquistate le 2 poltrone bilancia



Una vittoria arriva anche da Formia, dopo oltre un anno di richieste, solleciti e tanta pazienza sono arrivate le due poltrone bilancia acquistate dalla ASL di Latina per il centro dialisi dell'ospedale di Formia. Poltrone che serviranno ad ampliare l'accoglienza per le persone nella stanza contumaciale. Lunedì 25 giugno sono entrate in servizio consentendo ad altre persone di essere accolte nel centro. Una vittoria del nostro Antonio Di Bartolomeo che si è impegnato e dei medici del centro dialisi che hanno condiviso il progetto.

3 maggio notte di musica e donazione a Radio BM studio

Il 3 maggio scorso con il V. segretario Vincenzo Orazio siamo stati ospiti in diretta radiofonica e digitale da Benny Albanese e Mirella Monti a BM studio recording per parlare di donazione di organi, con buona musica e allegria. Ci siamo rivolti a chi ascolta la radio di notte. Una iniziativa diversa dalle solite giornalieri da ripetere.



Donazione in memoria di

In ricordo di un familiare, un amico che non c'è più. Scegli di sostenere l'Associazione Malati di Reni con una donazione in memoria puoi mantenere vivo il ricordo della persona cara.

20 maggio a Piansano: Tavolo tematico donazione educazione alla salute: una bella esperienza di condivisione



Una parte dei lavori presentati

Presso la ASL di Viterbo si sono formati i tavoli tematici del volontariato, come richiesto dalla Regione Lazio. Il Tavolo Donazione Educazione alla Salute accoglie quattro importanti e vivaci associazioni: AVIS, AIDO, ADMO, Associazione Malati di Reni. Il 20 marzo il tavolo ha organizzato una mattinata di informazione per i ragazzi della scuola media di Piansano con la regia dell'AVIS locale. I ragazzi sono stati raccolti in un'aula multimediale sotto la guida degli insegnanti e della Preside, le associazioni hanno presentato argomenti riguardanti la Donazione, la prevenzione e il rispetto di uno stile di vita sano, avvalendosi di filmati e utilizzando tecniche di comunicazione adeguate. Perché è utile donare il sangue, come e chi può donare? Perché tipizzarsi per la donazione di midollo, come e dove si fa? Donazione organi e tessuti, cenni sulla donazione da donatore vivente. Sono stati mostrati video sulla funzione dei nostri organi e sulla importanza del mangiare sano, utilizzando filmati per ragazzi messi a disposizione da FIR, Fondazione Italiana Rene. Gli studenti sono stati molto attenti e partecipativi, inoltre è stato loro spiegato che a questa giornata avrebbe fatto seguito un lavoro in classe con successiva valutazione da parte della ASL e delle associazioni, con premiazione finale. Per la data fissata gli elaborati erano pronti e sono stati valutati. Il giorno 8 giugno si è svolta una nuova mattinata di incontro per la premiazione, i lavori erano bellissimi ed è stato difficile stabilire una scaletta di voto in quanto ognuno aveva un suo valore, la sua frase speciale, il disegno, i colori utilizzati, ragazzi hanno mostrato di aver capito il messaggio, di averlo fatto proprio e di averlo restituito come messaggio d'amore e condivisione, sono stati una piacevole sorpresa superando ogni aspettativa

Patrizia Galeotti

23 maggio ASL Frosinone incontro sulla donazione di organi



Il 23 maggio scorso abbiamo portato il nostro contributo al corso ECM organizzato dall'Azienda Asl Frosinone, l'incontro dal tema LA DONAZIONE DI ORGANI E TESSUTI, organizzato dal coordinamento locale dei trapianti dai dottori Moreno Bartolomucci e Domenico Cestra. Tra i relatori Prof. Maurizio Valeri, Prof. Nicola Torlone del Centro Regionale Trapianti Lazio, la Dott.ssa Teresa Gentile coordinatrice dei trapianti del San Camillo di Roma, Dott.ssa Francesca Leonardis del coordinamento trapianti del PTV di Roma. La sala del teatro piena con circa 100 partecipanti medici e infermieri della ASL di Frosinone. Una splendida giornata di sensibilizzazione alla donazione.

28 giugno Velletri Rifiorisce la Vita, Diventa Donatore



Dr. Pietro Sfregola

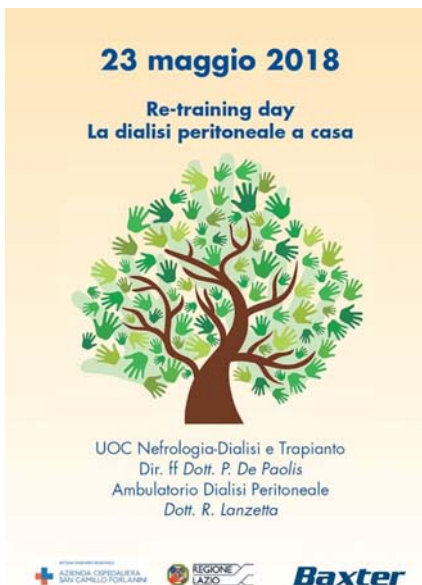
Il 28 giugno splendida iniziativa a Velletri presso la Casa di Cura Madonna delle Grazie, dove il Dr. Pietro Sfregola responsabile della nefrologia, ha organizzato il consueto incontro annuale "Rifiorisce la vita. Diventa donatore".

Un incontro rivolto ai giovani operatori e agli assistiti, la sala piena di persone interessate.

Sono intervenuti il Dr. Luigi Zurlo coordinatore locale dei trapianti che ci ha portato le sue sensazioni sull'incontro derivanti dal ruolo che ricopre, il Pr. Maurizio Valeri Coordinatore Regionale dei Trapianti che ha portato l'attività di donazione e trapianto in Italia e nella regione con le nuove prospettive per il procurement degli organi. Roberto Costanzi Segretario dell'associazione, che ha incentrato il suo intervento sul diritto di dichiarare la propria volontà quanto si rinnova la carta di identità, rivolto anche a chi malato cronico

deve comunque portare la sua testimonianza verso gli altri. Il Dr. Pietro Sfregola dopo aver ricordato il lavoro svolto per portare gli assistiti al trapianto e ringraziato tutta la equipe che lo sostiene, ha stimolato gli interventi dei presenti che hanno ricevuto il trapianto, ma anche chi non potrà fare il trapianto, che raccontando le loro storie hanno commosso tutti. Una bella iniziativa che non sarà l'ultima. Durante l'iniziativa è stato distribuito l'opuscolo informativo del Centro Regionale Trapianti Lazio. A Velletri questo è rimasto l'unico incontro annuale per parlare di donazione degli organi e trapianto.

San Camillo – PTV due iniziative così lontane – così vicine



Ci piace avvicinare al termine di questo numero, due iniziative alle quali abbiamo partecipato, facendo del nostro meglio, che si sono svolte a Roma a distanza di pochi giorni, apparentemente due argomenti lontani, ma dei quali bisognerebbe parlarne di più nelle nefrologie soprattutto a chi malato e familiare si avvicinano alla dialisi.

Il 23 maggio Ospedale San Camillo "Re-training day. La dialisi peritoneale a casa" Importante appuntamento della UOC di Nefrologia e dialisi dell'azienda ospedaliera, incontro con le persone

nefropatiche per parlare di dialisi peritoneale e trapianto. E' stato presentato un nuovo progetto che vede i medici nefrologi affiancati da psicologi e specialisti dell'alimentazione.

L'8 giugno al policlinico di Tor Vergata l'interessante convegno sul trapianto da vivente organizzato dal centro trapianti dell'Università. Spunti dati e riflessioni sul tema, I progetti del centro per incrementare le donazioni.

PERIODICO BIMESTRALE
TECNICO SCIENTIFICO
PROFESSIONALE
DELL'ASSOCIAZIONE MALATI
DI RENI ONLUS.

ISCRITTA AL REGISTRO DELLE
ASSOCIAZIONI DELLA
REGIONE LAZIO (LEGGE 22/99)
CON DETERMINA D3627 DEL
23/9/2004

Anno 15° n. maggio giugno
2018

Direttore responsabile
Roberto Costanzi

Ha collaborato a questo numero
Patrizia Galeotti

Direzione e redazione: c/o U.O.
C. Nefrologia Dialisi Ospedale S.
Spirito, Lungotevere in Sassia,
1 00193 Roma
E-mail assreni@tiscali.it

Autorizzazione del tribunale di
Roma n. 531 del 15 dicembre
2003.


Stampa "Tipolitografia
Flammini", via Spinoza n. 63
00137 Roma.

Questo numero è stato chiuso il
30 giugno 2018

stampato in 1.800 copie e
distribuito gratuitamente ai soci
e alle autorità sanitarie.

La redazione si riserva
l'esclusivo diritto di
pubblicazione a propria
insindacabile discrezione senza
alcun preavviso ne
autorizzazione.

La collaborazione, a qualsiasi
livello e forma è gratuita salvo
esplicito e scritto diverso
accordo. Riproduzioni e citazioni
sono lecite, purché si citi in
forma completa la fonte.
Manoscritti e foto non si
restituiscono.

Roberto Costanzi, segretario dell'associazione è reperibile dal lunedì al venerdì ore 10,00 – 18,00 Tel. 3291665932 e mail assreni@tiscali.it. E' possibile fissare incontri presso la sede operativa di Roma via Castore Durante, 10 

Piero Di Mucci, socio, mette a disposizione la sua esperienza per informazioni su pensioni, invalidità civile, indennità di accompagnamento ecc. E' reperibile dal lunedì al venerdì dalle ore 16 alle ore 18 Tel. 3383794906

Lucia Salfa, socio, agente di assicurazione plurimandatario (RUI A 000119189) mette a disposizione dei soci ogni consulenza di carattere assicurativo, in qualsiasi ambito della vita privata, compreso il personale sanitario, Rc professionale e tutela legale. Per contatti e mail luciasalfa@pec.it – luciasalfa@virgilio.it cell. 3496763302

Latina: è attivo il servizio gratuito di informazione, consulenza e assistenza del Tribunale per i Diritti del Malato - Associazione Malati di Reni presso l'ufficio del Tribunale dei Diritti del Malato situato all'androne dell'ospedale S. Maria Goretti rivolto a dializzati, trapiantati e loro familiari. Per contattarci: dal Lunedì al Venerdì dalle ore 11.00 alle ore 13.30. Il sabato solo per appuntamento. Tel. fax e Segreteria 07736553010

Lo Studio Legale dell'Avv. Flavia Valeri, sito in Roma, Circonvallazione Clodia n. 36, mette a disposizione la propria esperienza e professionalità per offrire consulenza nei principali rami del diritto civile e penale ed assistenza legale su tutto il territorio nazionale. Cell.: 339.3102763 email: avv.valeri@gmail.com

La dottoressa Silvia D'Onofri, dottore commercialista, offrire la propria esperienza per pratiche di invalidità civile, indennità di accompagnamento, pensioni, 730, successioni, locazioni, Legge 3/2012 cd "Legge sul sovraindebitamento". E' reperibile il lunedì, martedì e giovedì pomeriggio dalle 15,00 alle 18,00 al numero 069362280. Possibilità di ricevere presso lo Studio di Genzano di Roma e Castel Gandolfo (località Pavona Laghetto).

L'avvocato Simone Pierpaolini, attivo sul foro di Velletri e di Roma, con Studio in Castel Gandolfo (RM), località Pavona Laghetto, in Via delle Rose, offrire la consulenza sulle problematiche inerenti le pratiche legali in materia di lavoro, previdenziali e assistenziale, e qualsiasi altra questione inerente il diritto civile. Inoltre lo studio offre l'assistenza per accedere, ove ne ricorrono i presupposti, alle opportunità introdotte dalla legge n. 3/2012 la "Legge sul sovraindebitamento". Lo studio riceve tutti i lunedì e mercoledì dalle 16,30 alle 19,30, previo appuntamento telefonico al numero 0689520047. Possibilità di ricevere anche presso lo studio di Genzano di Roma.

La dott.ssa Francesca Diamanti, psicologa e psicoterapeuta specializzata in interventi di sostegno delle persone con patologie croniche e psicodiagnostica, mette a disposizione dei soci la propria esperienza professionale per consulenze e interventi psicologici/psicoterapeutici e attività di valutazione psicologica nell'ambito peritale e delle agevolazioni previdenziali e assistenziali. Riceve su appuntamento chiamando 3389999991 presso gli studi di Roma viale Eroi di Cefalonia, 215 8 (EUR Spinaceto) e via Villa San Filippo, 50 (Parioli)