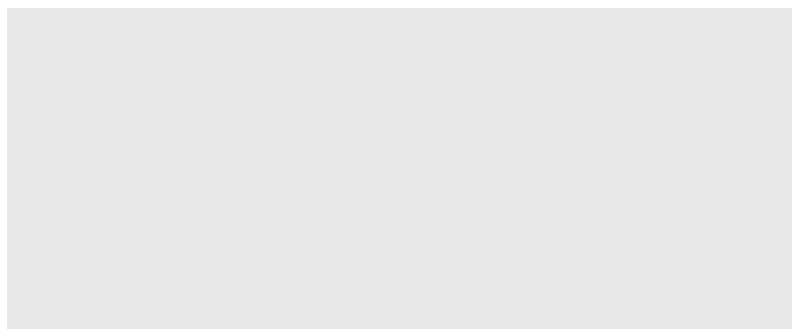


ASSOCIAZIONE MALATI DI RENI O.N.L.U.S.
U. O. C. di Nefrologia e Dialisi Ospedale S. Spirito
Lungotevere in Sassia, 1 Roma 00193
Tel. 0668352552
Conto Corrente Postale n. 70769005
IT 52 Y 07601 03200 000070769005
WEB: www.malatidireni.it E-mail: assreni@tiscali.it

Anno XIV novembre
dicembre 2017



TI INFORMO ...



Roberto Costanzi

Ed ora dateci una sanità dal volto umano

L'annuncio è stato dato con grande enfasi, dal ministro della Salute Beatrice Lorenzin e dal presidente della regione Lazio Nicola Zingaretti: "l'uscita della regione dal commissariamento per il risanamento del debito sanitario entro il 31 dicembre 2018". Sicuramente una data importante.

Tutto è iniziato nel 2008 quando il primo atto clamoroso della allora amministrazione regionale fu la chiusura dell'ospedale San Giacomo al centro di Roma, noi eravamo lì a cercare di capire il perché, a difendere l'Unità Operativa di Nefrologia che aveva fatto la storia della nefrologia romana, oggi passando per via del Corso si vede quella immensa struttura lì abbandonata come un rudere bellico.

Sì, perché in questi 10 anni nella nostra regione c'è stata una vera guerra combattuta a colpi di numeri, di capitoli di bilancio, di riduzione del personale e dei servizi, passando inevitabilmente sull'assistenza erogata. Le 3 amministrazioni regionali che si sono succedute hanno tagliato l'assistenza per risanare il debito.

A quanto pare l'obiettivo è stato raggiunto, c'è un atto ufficiale del governo e ora c'è un anno per seguire la procedura per riassumere la piena titolarità della sanità.

Ora deve partire la ricostruzione, dalle iniziative importanti, ma a macchia di leopardo realizzate fino ad oggi ad una completa rigenerazione del Sistema Sanitario Regionale, che porti nuovi, giovani medici e infermieri negli ospedali e sul territorio, che cancelli le attese nei Pronto Soccorso, che gli appuntamenti per gli esami e le visite vengano dati tutti in tempi celeri, che vengano risolti i conflitti che ci portiamo dietro da decenni e non solo. Questa amministrazione regionale negli ultimi mesi che restano, ma soprattutto la prossima dovranno ricreare quelle condizioni dove prima di tutto deve esserci l'assistenza sanitaria e sociale in tutte le fasi del bisogno dei cittadini. Un compito arduo ma non impossibile. Così come il governo, (questo e il prossimo) dovranno garantire i finanziamenti, i Nuovi Livelli Essenziali di Assistenza, approvati un anno fa, ma ancora non operativi e non solo.

Noi faremo la nostra parte con le nostre idee e proposte, per questo vi chiedo di rinnovare l'adesione all'associazione con il BCCP allegato, sostenerci è importante perché, anche per le associazioni i numeri contano sono certo che anche quest'anno saremo tanti. Buona lettura a tutti e un sereno 2018.

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

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

Tolvaptan e malattia renale policistica: cosa c'è da sapere



Dottor Luca Di Lullo

La malattia renale policistica rappresenta la patologia renale ereditaria di più frequente riscontro e, dal punto di vista genetico, si presenta in due varianti, quella infantile (trasmessa con modalità recessiva) e quella dell'adulto. Quest'ultima, trasmessa in forma dominante, risulta essere la variante più diffusa ed è conosciuta come ADPKD (Rene Policistico Autosomico Dominante).

L'ADPKD colpisce, in Italia, circa 60 mila soggetti con un'incidenza di circa un caso ogni mille abitanti ed un quadro clinico dominato, per lo più, dalla presenza di formazioni cistiche renali e da sintomi secondari in parte legati alla presenza delle stesse formazioni cistiche: ipertensione arteriosa, dolore, infezioni urinarie, presenza di sangue nelle urine (ematuria) e riscontro di calcolosi renale e delle vie urinarie.

La diagnosi della malattia è prevalentemente basata sul riscontro ecografico di almeno 3 o più cisti in entrambi i reni in soggetti di età compresa tra 15 e 39 anni e di 2 o più cisti in soggetti di età compresa tra 40 e 59 anni. In presenza di una storia familiare di

malattia policistica, non è possibile escludere l'evenienza di malattia, anche in assenza di formazioni cistiche, in soggetti con età inferiore ai 40 anni in quanto le cisti possono svilupparsi anche oltre questo limite di età.

Una migliore caratterizzazione delle cisti (tramite esami più approfonditi, come la TC ovvero la RMN) può rendersi necessaria in particolari situazioni quali, ad esempio, quelle relative ad una eventuale pianificazione di trapianto di rene da donatore vivente.

Per quanto riguarda la terapia, in primis essa va rivolta al trattamento dei sintomi associati (ipertensione arteriosa, infezioni urinarie) anche in un'ottica di rallentamento della progressione della malattia verso l'insufficienza renale terminale ed il trattamento dialitico ovvero il trapianto di rene.

Al paziente, però, tutto questo non può bastare e, fortunatamente, la ricerca ha permesso, allo stato attuale, di ottenere la disponibilità di un trattamento farmacologico in grado di offrire una speranza almeno ad una certa quota di pazienti affetti da ADPKD.

L'idea alla base di un trattamento specifico è stata sempre quella di trovare un qualcosa in grado di rallentare la crescita delle formazioni cistiche impedendo che queste ultime, aumentando sempre più di volume, arrivino a scompaginare completamente i reni coinvolti determinando una compromissione fatale della funzione renale.

Negli anni passati si era creata molta aspettativa intorno ad un farmaco, impiegato anche per il controllo del rigetto in pazienti portatori di trapianto di rene (il sirolimus).

Oggi possiamo, invece, affidare molte delle speranze in un farmaco, già conosciuto in altri ambiti, che si è rivelato molto efficace, almeno nel 60% dei pazienti, nel controllo della crescita delle cisti renali.

Stiamo parlando del Tolvaptan, farmaco recentemente approvato anche da AIFA (l'agenzia italiana del farmaco) e per il quale è stata concessa la rimborsabilità nei pazienti affetti da rene policistico che, all'inizio del trattamento, si trovino ad uno stadio ben definito di malattia renale cronica (precisamente stadio 2 – 3A, ossia con valori di clearance della creatinina superiori a 45 ml/min), abbiano un'età

compresa tra 18 e 50 anni e presentino un quadro di malattia in rapida evoluzione come testimoniato dal progressivo aumento di volume dei parenchimi renali e dei livelli di creatinina.

Come è facile immaginare, si tratta di un momento storico anche per i pazienti italiani che, se compresi in quella popolazione dalle caratteristiche sopra descritte, ora hanno a disposizione una terapia in grado di rallentare in maniera fattiva la progressione della malattia.

Il tolvaptan, allo stato attuale, infatti, risulta essere l'unico farmaco in grado di influenzare positivamente l'andamento della patologia, rallentando sia la crescita delle cisti (e, quindi, delle dimensioni renali), sia la progressione verso l'insufficienza renale terminale.

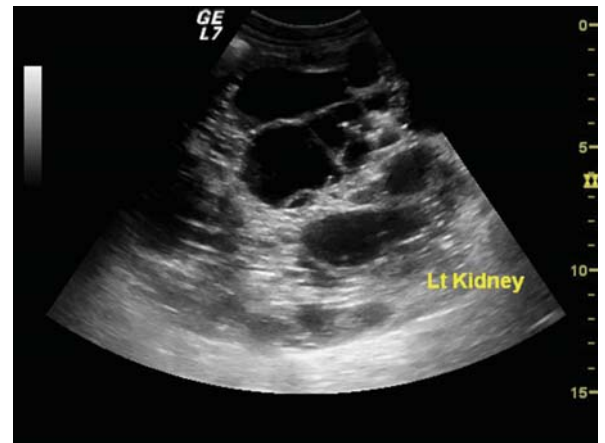
Allo stesso tempo, l'assunzione di Tolvaptan, sembra essere correlata anche al controllo dei sintomi secondari, soprattutto per quanto concerne il quadro di ipertensione arteriosa associata all'ADPKD

Come tutti i farmaci, anche Tolvaptan presenta degli effetti collaterali, sostanzialmente legati al meccanismo d'azione del farmaco stesso, dei quali bisogna assolutamente tenere conto al momento della prescrizione.

Il paziente, infatti, deve essere accuratamente informato del fatto che l'assunzione del farmaco comporta un aumento cospicuo della diuresi giornaliera con l'evidente necessità di assumere ingenti quantità di liquidi per non incorrere in problematiche correlate con uno stato di disidratazione.


Ulteriori importanti effetti collaterali non sono stati descritti nei pazienti affetti da malattia renale policistica ad eccezione di sporadiche segnalazioni riguardanti un certo grado di tossicità epatica.

Al paziente deve essere sottolineato il fatto che il suo stile di vita potrebbe andare incontro a determinate modificazioni in quanto l'assunzione del farmaco, alle dosi consigliate, potrebbe comportare un volume urinario giornaliero pari a circa 5 – 6 litri con evidenti ripercussioni sul senso di sete ed aumento della diuresi notturna (con conseguenti alterazioni sul ritmo del sonno) I pazienti devono essere avvisati di interrompere tolvaptan immediatamente in caso di pericolo di disidratazione, per esempio in caso di vomito, diarrea o eccessiva sudorazione. Ai pazienti deve essere raccomandata un'adeguata assunzione di liquidi consigliando loro di bere acqua in quantità sufficiente da prevenire la sete per tutta la giornata e di bere altri 1–2 bicchieri di acqua prima di coricarsi. Sono di importanza cruciale lo screening dei pazienti per la probabilità di una buona aderenza al trattamento, l'informazione sugli effetti collaterali prima di iniziare la terapia e la consegna di una guida sugli aggiustamenti dello stile di vita necessari, allo scopo di evitare quanto più possibile il rischio di una prematura interruzione del trattamento stesso.



Un rene policistico

Dottor Luca Di Lullo
UOC Nefrologia e Dialisi,
Ospedale "L. Parodi – Delfino", Colleferro

	<p>Donazione in memoria di</p> <p>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.</p>
--	--

Regione Lazio: i centri erogatori del Tolvaptan



La Regione Lazio con la circolare 0580162 del 15 novembre 2017 Oggetto: "Centri prescrittori specialità Jinarc – Rene policistico autosomico dominante" (Tolvaptan) ha individuato, per le persone residenti nella regione 19 centri prescrittori del farmaco tra le U.O. di

nefrologia della regione. L'Associazione Malati di Reni ne aveva fatto richiesta nel settembre scorso. Il Lazio è tra le prime regioni d'Italia ad aver individuato i centri prescrittori:

Roma Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini
Roma Azienda Ospedaliera San Giovanni Addolorata
Roma Azienda Ospedaliera Sant'andrea
Roma Azienda Universitaria Ospedaliera Tor Vergata
Roma Policlinico Universitario Umberto I
Roma Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli
Roma IRCCS IFO - Regina Elena
Roma ASL RM1 - Polo Ospedaliero (S. Spirito)
Roma ASL RM1 - P.O. San Giovanni Calibita–Fatebenefratelli
Roma ASL RM2 - P.O. Sandro Pertini
Roma ASL RM2 - P.O. Sant'Eugenio
Roma – Ostia ASL RM3 - P.O. G.B. Grassi
Civitavecchia ASL RM4 - P.O. San Paolo
Colleferro ASL RM5 - P.O. Leopoldo Parodi Delfino
Albano Laziale ASL RM6 - P.O. San Giuseppe
Frosinone ASL Frosinone - Presidio Ospedaliero Fabrizio Spaziani
Latina ASL Latina - Presidio Ospedaliero S. Maria Goretti
Rieti ASL Rieti - Presidio Ospedaliero San Camillo De' Lellis
Viterbo ASL Viterbo - Presidio Ospedaliero Belcolle

Regione Lazio: aggiornato l'elenco dei farmaci distribuiti nei centri dialisi



La Regione Lazio con la Determina G16493 "Integrazione della determinazione G12859 del 3 novembre 2016 elenco dei farmaci erogati dall'Aziende UU.SS.LL. ai centri dialisi" è stato inserito nell'elenco dei farmaci da distribuire direttamente nei centri dialisi

l'Etelcalcetide, nome commerciale Parsabiv, il nuovo farmaco per la cura dell'iperparatiroidismo secondario alla malattia renale cronica.

A differenza dei precedenti farmaci da assumere per compresse, tutti conosciamo il Mimpara, questo sarà somministrato per via endovenosa alle persone adulte con malattia renale cronica direttamente al termine della seduta di emodialisi. Con una migliore aderenza terapeutica.

L'Associazione Malati di Reni ne aveva fatto richiesta con una nota il 2 novembre scorso.

Vale la pena ricordare che la Regione Lazio, per quanto ne sappiamo, è l'unica regione d'Italia che distribuisce i farmaci essenziali per le persone, direttamente ai centri tramite una semplice procedura, evitando ai malati ulteriori disagi per procurarseli, frutto di una proposta delle associazioni nell'ambito della ex Commissione regionale di Vigilanza sull'emodialisi. La copia della determina con l'elenco completo dei farmaci in distribuzione nei centri dialisi è scaricabile dal nostro sito internet.

Decreto fiscale, via libera alla detraibilità per gli alimenti aproteici

Gli alimenti aproteici possono essere portati in detrazione nella dichiarazione dei redditi per il 19% come le spese mediche e i farmaci. E' quanto prevede la legge del 4 dicembre 2017, n. 172 pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 284 del giorno successivo. "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 16 ottobre 2017, n. 148, recante disposizioni urgenti in materia finanziaria e per esigenze indifferibili. Modifica alla disciplina dell'estinzione del reato per condotte riparatorie". Il cosiddetto Decreto fiscale. L'articolo 5 quinquies "(Detraibilità degli alimenti a fini medici speciali)" nella legge è stato inserito in Commissione bilancio del Senato con un emendamento presentato dalla senatrice Laura Bianconi.

Come sappiamo le regioni erogano gli alimenti aproteici con dei tetti e delle modalità differenti, questa norma consentirà a quanti vengono prescritti questi alimenti, ma non rientrano nella erogazione gratuita di poter recuperare una parte della spesa con la dichiarazione dei redditi. Un aiuto alle famiglie, sicuramente, ma non la soluzione del problema.



11 novembre comune di Fumone "La donazione di Organi & Tessuti Attualità e Prospettive"



Splendida iniziativa l'11 novembre scorso a Fumone dove la locale sezione dell'AVIS ha organizzato un incontro per la sensibilizzazione alla donazione degli organi, dal titolo "La donazione di Organi & Tessuti Attualità e Prospettive". Ad aprire i saluti del Sindaco Maurizio Padovano nel quale ha ricordato che presso l'anagrafe del comune è attiva da tempo Una Scelta in Comune che consente ai cittadini di poter dichiarare la volontà alla donazione con il rilascio/rinnovo della Carta di identità, successivamente la Presidente dell'AVIS locale e organizzatrice dell'incontro

Samanta Bellotti ha illustrato le motivazioni che hanno portato all'organizzazione. Si è quindi entrati nel merito con l'intervento di Roberto Costanzi segretario dell'associazione che ha raccontato le storie dei donatori di organi che in Italia sono diventate patrimonio collettivo. Poi le testimonianze toccanti di una signora che ha subito il trapianto delle cornee e di un signore che ha subito il trapianto di fegato, i dottori Moreno Bartolomucci e Domenico Cestra procurement degli organi della ASL di Frosinone hanno spiegato la donazione come avviene e l'attività svolta nella ASL e nel Lazio. A chiudere Giuseppe Iacovelli dell'ANTR che ha raccontato la sua esperienza dopo il trapianto di rene e l'attività sportiva che oggi compie. Durante la serata sono stati distribuiti gli opuscoli del Centro Regionale Trapianti Lazio. A chiudere la foto ricordo dei partecipanti.

18 novembre comune di Sora "Una scelta in Comune"

Riuscita iniziativa il 18 novembre scorso organizzata da Leonardo Traina nel doppio ruolo di rappresentante della nostra associazione e dipendente dell'ente, nell'aula del consiglio comunale di Sora dove è stata presentata "Una scelta in Comune", infatti presso l'anagrafe del comune è già attivata la normativa che consente di dichiarare la volontà alla donazione degli organi con il rilascio rinnovo della carta di identità.

Bella la presenza di pubblico, circa 100 persone per tutta la durata della manifestazione hanno ascoltato i relatori. Ha coordinato gli interventi il



dottor Anselmo Cioffi responsabile della Nefrologia e dialisi dell'ospedale di Sora il quale dopo una breve introduzione ha passato la parola alla consigliera comunale Serena Petricca che ha portato i saluti del Sindaco e ha illustrato l'applicazione della legge presso l'anagrafe, a seguire i saluti di Giuseppe Patrizi già presidente della provincia di Frosinone, a conclusione dei saluti la consigliera Maria Paola D'Orazio assessore della precedente amministrazione che nel 2014 approvò la delibera di Giunta per attivare "Una scelta in Comune". Gli interventi sono stati significativi per sensibilizzare la continuità amministrativa al cambio delle giunte comunali su iniziative condivise.

Il Dottor Cioffi ha quindi passato la parola ai relatori, il Prof. Maurizio Valeri responsabile del Centro Regionale Trapianti Lazio e il dottor Moreno Bartolomucci coordinatore locale dei trapianti della ASL di Frosinone che hanno illustrato il perché della donazione e i numeri dell'attività di donazione e trapianto nella ASL, Regione e Italia, a seguire l'intervento di Roberto Costanzi che ha raccontato le storie dei donatori nella nostra memoria collettiva. Belle le testimonianze di Giuseppe Iacovelli dell'ANTR trapiantato di rene e lo sport che lo appassiona e di Leonardo Traina in attesa del terzo trapianto di rene, "l'esperienza di chi non si arrende mai". Ha chiuso il Dottor Riziero Fini responsabile aziendale della ASL di Frosinone della Nefrologia e dialisi il quale ha ricordato a tutti di prevenire le malattie renali e dell'eccellenza della rete nefrologica nella ASL. 2 ore intense concluse con la foto di rito.

Sostenere l'Associazione Malati di Reni è questo

Nuovo centro dialisi a Tarquinia



Ha iniziato l'attività a fine novembre a Tarquinia in provincia di Viterbo il nuovo centro di emodialisi ambulatoriale accreditato "Etruria Medica srl". Il centro è dotato di 10 posti dialisi + 1 contumacia ed è situato in via Giuseppe Tassoni, 9.

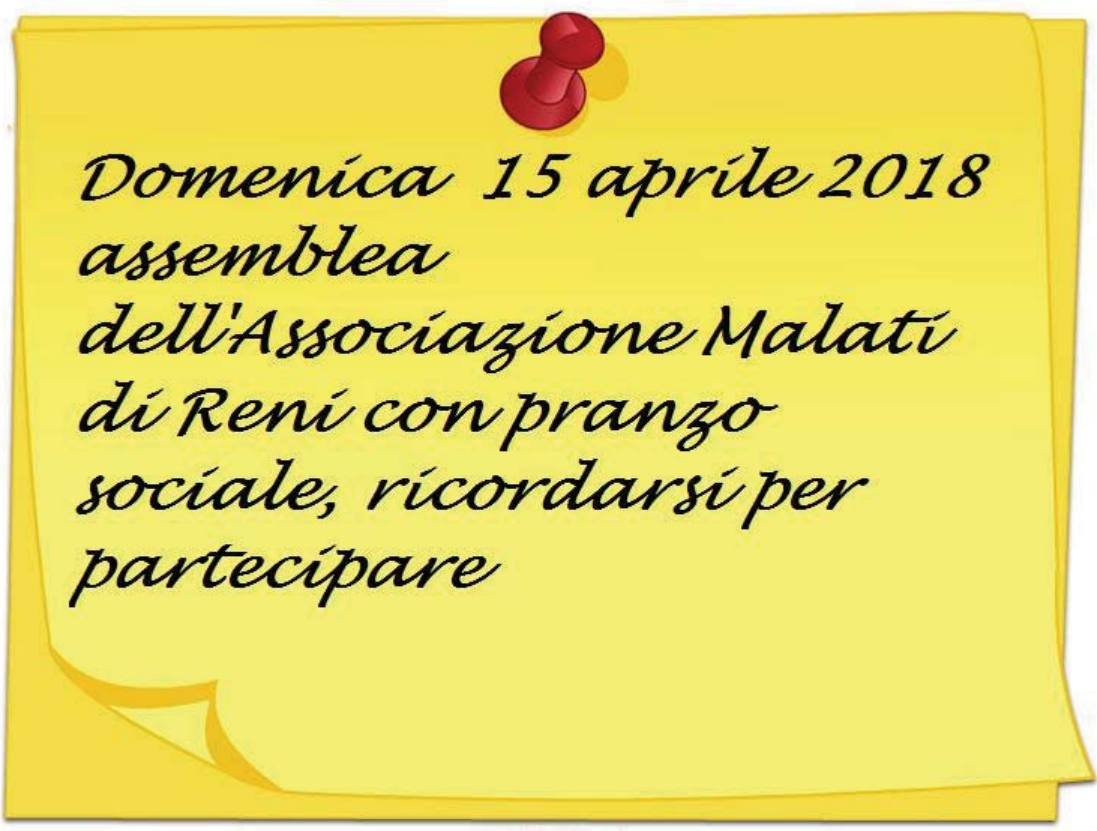
Responsabile del centro è il dottor Gian Paolo Matocci già direttore della Nefrologia e dialisi dell'ospedale di Terni. La struttura ambulatoriale, che abbiamo visitato, è dotata delle moderne attrezzature per l'emodialisi e per il confort durante le sedute, TV, WF e dispone di un ampio parcheggio

riservato, facile da raggiungere per la posizione.

La possibilità di aprire un centro emodialisi a Tarquinia ha storia lontana, fin dai primi piani nefrologici regionali, ma non si sono mai create le condizioni per realizzarlo.

Ora il centro servirà il territorio scoperto consentendo ai tanti pendolari della dialisi di potersi avvicinare a casa. Inoltre il centro consentirà di trascorrere periodi di vacanza, in quanto Tarquinia è città di mare e città storica dal periodo etrusco a medievale.

Per chi vuole saperne di più si può chiamare 0766858044 o scrivere etruria.medica@gmail.com



*Domenica 15 aprile 2018
assemblea
dell'Associazione Malati
di Reni con pranzo
sociale, ricordarsi per
partecipare*

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 14° novembre dicembre
2017

Direttore responsabile
Roberto Costanzi

Hanno collaborato in questo
numero: Dr. Luca Di Lullo

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 dicembre 2017

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 via Castore Durante, 10  WhatsApp

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

La dottoressa Anna Ianniello, con studi legali a Formia e SS. Cosma e Damiano, mette a disposizione la sua esperienza per seguire qualsiasi pratica nei tribunali della provincia di Latina e Cassino con possibilità di incontrare gli interessati anche direttamente presso la propria residenza nella provincia di Latina. E' reperibile dal lunedì al venerdì Tel. 3290085061

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

Il rinnovo della quota associativa è un dovere morale verso quanti ancora possono beneficiare del nostro lavoro 16,00 euro l'anno, ovvero, 0,04 centesimi al giorno.

Visita il sito dell'associazione www.malatidireni.it

siamo su 