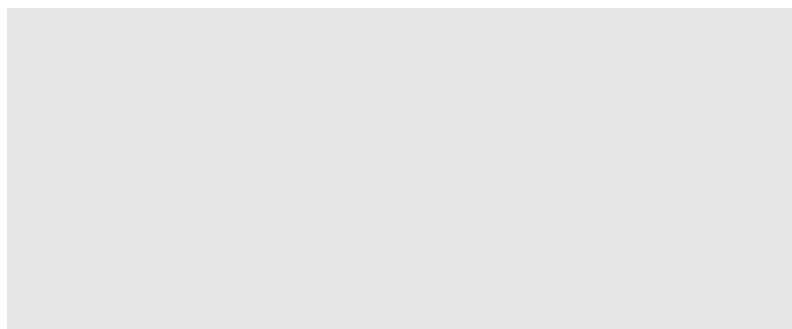




TI INFORMO ...



Roberto Costanzi

Novità

Nell'attesa che i nuovi LEA vengano applicati, il ministro Lorenzin aveva assicurato entro settembre, ma ora sembra slittino a fine anno. Ci sono delle novità importanti per la cura del rene policistico autosomico dominante (ADPKD), ne parliamo a parte. La radicalizzazione dell'epatite C oramai con i nuovi farmaci ha preso la strada della cura per tutti. Altre novità arrivano per la gestione della dialisi. Non sono novità che stravolgono la vita, ma sicuramente stanno creando delle aspettative molto interessanti.

Due ve le voglio per ora solo segnalare: il nuovo farmaco per la cura dell'iperparatiroidismo secondario, per il quale fino ad oggi si sono usate solo complesse terapie orali, spesso dimenticate. Ora arriva una terapia che si somministra per endovena a fine dialisi con la certezza per il medico della somministrazione, e meno farmaci a casa. La nuova membrana per il filtro di dialisi che presenta delle caratteristiche molto più biocompatibili delle membrane esistenti.

Stiamo seguendo queste due novità e certamente nei prossimi TI INFORMO ... torneremo con articoli più approfonditi e per dirvi se e cosa stiamo facendo per agevolarne l'utilizzo. Per ora sui social l'attesa è tanta e se ne parla.

La novità di queste nuove terapie, è che non hanno costi eccessivi in più per il Sistema Sanitario Nazionale, anzi, producono risparmi o sostituiscono altri prodotti e questo ci fa pensare che non avremo molti problemi per vederle utilizzate nelle strutture di nefrologia, un buon segnale, viste le condizioni economiche in cui ci troviamo.

Infine, questo numero parla molto di noi, delle attività svolte in questi due mesi, che sono state tante e interessanti, alcune per motivi di spazio non sono rientrate, ma vi assicuro sono stati mesi intensi che meritano di essere raccontati, magari nel prossimo numero.

Buona lettura a tutti.

Vacanza con dialisi in Sicilia, l'esperienza in un centro Mucaria



Paola e Rolanda

La vacanza con la dialisi è da sempre l'obiettivo di tante persone che vogliono trascorrere un periodo di riposo, per vacanza, tornare al paese a trovare i familiari o recentemente anche per un pellegrinaggio. Già in passato vi abbiamo proposto l'esperienza della crociera con dialisi e sul nostro sito proponiamo alcune possibilità. Crediamo che sempre di più questo problema debba essere affrontato nei centri dialisi per trovare soluzioni che salvaguardano sia i residenti sia i vacanzieri. Da alcuni anni a primavera arrivano nei centri dialisi le locandine di centri privati accreditati situati in località turistiche. Tra queste oggi vogliamo conoscere

l'esperienza della vacanza con la società Mucaria con tre centri in Sicilia in provincia di Trapani a Valderice, Alcamo, Isola di Favignana.

Paola e Rolanda sono due amiche che eseguono la dialisi al centro dell'ospedale di Albano Laziale e quest'anno con i mariti Roberto e Maurizio si sono concesse una vacanza a Valderice.

Incontro i quattro amici in un bar ad Albano Laziale pochi giorni fa, il loro entusiasmo è ancora palpabile.

Come avete saputo di questo centro dialisi?

Cercando un posto dialisi su Internet.

Come e con quanto anticipo avete contattato il centro dialisi e quale documentazione vi hanno chiesto?

Abbiamo chiamato a maggio, circa due mesi prima della data d'inizio della vacanza che ci hanno proposto, se ci organizzavamo almeno cinque mesi prima, avremmo potuto avere ulteriori scelte. Non ci hanno chiesto molti documenti, scheda dialitica, analisi e relazione, prescrizione delle dialisi del medico curante e i documenti d'identità.

Dopo che vi hanno dato l'ok per il periodo di dialisi come siete stati aiutati?

Sì, siamo stati contattati per l'accoglienza alberghiera, a noi hanno proposto l'alloggio in due miniappartamenti in un residence poco lontano dal centro dialisi, ci andavamo a piedi. Abbiamo potuto vedere le diverse dimensioni degli appartamenti secondo le esigenze degli ospiti. Per chi alloggiava lontano dal centro dialisi era disponibile un servizio di trasporto organizzato. Proprio perché abbiamo prenotato con ritardo, non abbiamo trovato un volo disponibile per arrivare a Trapani, e quindi siamo andati in macchina a nostre spese.

Nelle locandine pubblicitarie leggiamo che oltre alla dialisi, il centro offre servizi di confort e alberghieri aggiuntivi di quali avete usufruito e con quali spese?

Tutto veritiero fino a quando ci sono i posti disponibili, le offerte comprendono il pernottamento il volo aereo con un rimborso massimo di 100.00 euro per prenotazioni superiori alle due settimane. Per il soggiorno richiedono una quota per ogni accompagnatore di 10.00 a 20.00 euro al giorno in bassa stagione; 30.00 euro nei mesi di Luglio, Agosto e Settembre. Le loro offerte riguardano anche periodi di soggiorni molto più lunghi fino a quattro mesi per tutta la famiglia.

Abbiamo anche letto che organizzano giornate di svago, gite, feste?

Sì vero, noi siamo stati sempre in giro, sia per conto nostro sia con l'organizzazione del centro dialisi. Organizzano piccole escursioni per mare con un gommone, hanno con convenzioni con gli operatori del settore, e altre convenzioni con i ristoranti del luogo per consentirci di risparmiare.

Poi hanno organizzato una festa con tutti gli ospiti presenti, eravamo tanti vacanzieri provenienti da ogni parte d'Italia, ma abbiamo letto che accolgono spesso gruppi provenienti da altri stati europei e non solo.

Parliamo del centro dialisi, dove siete state, come vi è sembrato?

Iniziamo dal personale che è stato di una grande gentilezza e umanità, oltre alla preparazione professionale. Gli infermieri e i medici restano fissi in sala dialisi. Il dottor Filippo Mucaria responsabile della struttura, con lo staff è sempre disponibile per ogni esigenza.

La dialisi dura il tempo stabilito, se sono quattro ore, non si stacca fino a che la macchina non suona, poi tamponi, cinque minuti di riposo e misurazione della pressione prima di uscire.

Durante la dialisi, caffè o altro a inizio, poi una bottiglietta d'acqua con panino o altro e caffè e the brinato a richiesta.

Il centro pur effettuando due turni di

dialisi al giorno è attivo H 24 con medico e infermiere reperibile. Il centro dove siamo stati noi ha circa trenta posti dialisi e accoglie ovviamente i residenti, ma è per i vacanzieri che è strutturato. Infine ci sono i Tv e il WiFi gratuito.

Al vostro rientro avete aperto un gruppo su Facebook, cosa suggerireste a un amico che vi chiede se andare in vacanza in uno dei loro centri?

Siamo rimasti tutti soddisfatti e consigliamo la vacanza in Sicilia con i centri Mucaria, tanto che abbiamo deciso di aprire un gruppo su FB "Esperienza Vacanza Dialisi in Sicilia Gruppo Lazio" che a oggi ha circa cinquanta iscritti.

Ho visitato e mi sono iscritto nella pagina, dove ho trovato che per il Lazio, Maurizio ha messo a disposizione il suo recapito per comunicare le informazioni utili e l'aiuto a chi lo richiede, 3202114914. Per chi vuole approfondire direttamente www.dialisimucaria.it può scrivere a info@dialisimucaria.it, o telefonare 0923836440.

Una bella chiacchierata di circa due ore con l'idea di aver fatto una cosa utile.

Roberto Costanzi



Uno scorcio del centro dialisi di Valderice

Una nuova terapia per il rene policistico arriva in Italia

Con la determina del 5 settembre 2017 "Regime di rimborsabilità e prezzo del medicinale per uso umano «Jinarc». (Determina n. 1507/2017)" pubblicata in Gazzetta Ufficiale del 12 settembre, il direttore dell'AIFA Mario Melazzini ha mantenuto gli impegni presi con l'associazione AIRP (Associazione Italiana Rene Policistico) e ha reso disponibile il farmaco Tolvaptan nome commerciale Jinarc®.

Le indicazioni terapeutiche sono definite molto rigidamente "Jinarc è indicato per rallentare la progressione dello sviluppo di cisti e dell'insufficienza renale associata al rene policistico autosomico dominante (ADPKD) in adulti con CKD di stadio da 1 a 3 all'inizio del trattamento, con evidenza di malattia in rapida progressione.

Ora le Regioni, qual'ora non lo abbiamo già fatto, devono individuare ai fini delle prescrizioni a carico del Servizio sanitario nazionale i centri utilizzatori, che dovranno arruolare i pazienti.

Una vittoria dell'AIRP Associazione Italiana Rene Policistico della presidente Luisa Sternfeld Pavia.

Per quanto ci riguarda nel Lazio, abbiamo subito scritto in Regione affinché individuino al più presto i centri utilizzatori. Nel prossimo numero del TI INFORMO ... pubblicheremo un approfondimento sul farmaco.

Settembre da record per le donazioni d'organo nel Lazio, ma.....



"Settembre è stato il mese con più donazioni d'organo di tutto il 2017 nel Lazio. Infatti in questo mese abbiamo avuto nella nostra regione 28 accertamenti di morte cerebrale che hanno portato a 19 donazioni, di cui 13 multi-organo. Da questi donatori sono stati eseguiti 26 trapianti di rene, 11 di fegato intero, 4 di fegato con tecnica split liver, 1 trapianto combinato fegato-pancreas, 5 trapianti di cuore e 4 di polmone doppio. Senza contare che grazie alla rete trapiantologica del Centro Nazionale Trapianti sono stati trapiantati nel Lazio altri 8 organi provenienti da tutta Italia (1 trapianto di rene, 3 trapianti di cuore, 3 di fegato intero e 1 split).

"Grazie ai Coordinamenti Aziendali per la Donazione e alle équipes di trapianto abbiamo raggiunto risultati straordinari" ha affermato il Prof. Valeri, responsabile del Centro Regionale Trapianti Lazio. "Il nostro Centro Regionale ed il Laboratorio di Tipizzazione Tissutale HLA, che voglio ricordare constano di 5 medici e 6 biologi, tutti rigorosamente precari, hanno lavorato instancabilmente assieme ai Coordinamenti Aziendali e ai Centri di Trapianto per consentire che nel fine settimana dal 22 al 24 settembre venissero trapiantati ben 22 organi provenienti da donatori del Lazio. Mi auguro" conclude il Prof. Valeri, "che il trend positivo continui, per dare a centinaia di pazienti in lista di attesa per un trapianto d'organo la speranza di continuare a vivere".

Questo è il comunicato stampa del dottor Maurizio Valeri. Certamente i numeri hanno il loro valore e ringraziamo i familiari dei donatori e tutta la rete dei trapianti per i risultati, ma una osservazione ci sta. Nel testo si parla dei biologi *"rigorosamente precari"* si spera che la regione ne comprenda in che condizioni stanno lavorando al CRTL. Lo stato del Centro è da 2 anni all'attenzione, già nel 2015 tutte le associazioni del tavolo regionale trapianti scrissero in regione, ma *"rigorosamente senza risposta"*.

Roma Radio Italia anni 60 con la dottoressa Eliana De Bella



Il 3 settembre Roma, una bella intervista a Radio Italia anni 60 con la dottoressa Eliana De Bella, nefrologa responsabile del centro dialisi di Villa Annamaria di Roma. Intervistati da Nicola Caprera. Per circa 30 minuti si è parlato di nefrologia, ma soprattutto di donazione degli organi. Al termine un impegno della radio per tornare sul tema.

Donazione organi iniziativa a Velletri



con il Consigliere Giorgio Fiocco e il socio Giuliano Aureli.

Il 22-23-24 settembre Velletri fine settimana a Velletri con lo stand parlante alla festa di Articolo Uno Provincia Roma Sud. Iniziativa promossa dal consigliere comunale Giorgio Fiocco che segue la legge che consente ai cittadini di dichiarare la volontà alla donazione degli organi. Durante l'iniziativa abbiamo distribuito il materiale informativo del Centro Regionale Trapianti Lazio.

Donazione organi iniziativa a San Cosma e Damiano



Il 25-26 settembre siamo stati al comune di Santi Cosma e Damiano in provincia di Latina in concomitanza con la festa dei patroni medici che nella tradizione cristiana effettuarono il trapianto di un arto, iniziativa di sensibilizzazione alla donazione degli organi con stand in Piazza Tommaso Rossi, alle 17.30 incontro con testimonianze nella chiesa di Santi Cosma e Damiano a seguire alle 18.30 messa con omelia e preghiera per i donatori d'organi. Un emozionante incontro al Santuario dei Santi Cosma e Damiano. Grazie al Parroco Don Fabio Gallozzi che ha condiviso il nostro progetto proposto da Antonio Di Bartolomeo. Emozionante la testimonianza della signora Carmela che ha raccontato la sua esperienza per la donazione degli organi della figlia Denise. Ai presenti è stato distribuito l'opuscolo del Centro

Regionale Trapianti Lazio. La chiesa piena e molte domande dopo gli interventi. In altro post potete vedere il video dell'intera manifestazione. A seguire durante la Messa è stata depositata una targa dell'associazione in ricordo della giornata. La manifestazione continua domani con lo stand informativo in piazza Tommaso Rossi, per la festa cittadina dedicata ai 2 Santi. Durante l'iniziativa abbiamo distribuito il materiale informativo del Centro Regionale Trapianti Lazio. Nelle settimane successive abbiamo potuto verificare sul sito del ministero l'aumento delle dichiarazioni di volontà registrate al comune.

Donazione organi Amatrice prima tappa della Granfondo

Il 26 settembre siamo stati ad Amatrice prima tappa ad Amatrice della 14^a edizione della Granfondo Nazionale Trapiantati Abruzzo e Molise. Un appuntamento organizzato dall'Associazione Amici del Trapianto di Fegato, Comune di Bergamo e in collaborazione con ASST Papa Giovanni XXIII, con l'intento di promuovere la cultura del trapianto e diffondere il tema della donazione degli organi a scuole, istituzioni, associazioni di volontariato ed ospedali di tutta Italia.

Ad accogliere i ciclisti il consigliere comunale Dottor Luca Poli chirurgo del centro trapianti del Policlinico Umberto I di Roma che ha comunicato la prossima adesione di Amatrice ad

Una Scelta in Comune. Il coordinatore regionale dei trapianti dr Maurizio Valeri, la coordinatrice locale dei trapianti dr.ssa Alessandra Ferretti, il responsabile della nefrologia di Rieti dr Walter Valentini. Un atto importante che viene da una comunità oramai simbolo della condivisione e della rinascita. Stiamo, quindi in attesa della delibera.



Ronciglione Il Giorno del Dono



Giampiero Crovetti, Emiliana Scarpo e il sindaco Mario Mengoni

Il 4 ottobre Ronciglione organizzata dal nostro rappresentante Giampiero Crovetti, siamo stati a Ronciglione in occasione del Dono Day dove nella sala Consiliare alla presenza di 3 classi del Liceo Scientifico Meucci di Ronciglione si è parlato della donazione degli organi e tessuti. Il comune a breve attiverà all'anagrafe la possibilità di dichiarare la volontà alla donazione con il rilascio rinnovo della carta di identità. Sono intervenuti il Sindaco di Ronciglione Dott. Mario Mengoni, il Prof Massimo Chiodi assessore cultura, il Consigliere Gianluca Trentani, Emiliana Scarpo infermiera di dialisi e trapianto ospedale Bracciano, Paola Massarelli dell'ADMO. Durante l'iniziativa abbiamo distribuito il materiale informativo del Centro Regionale Trapianti Lazio. Una bella iniziativa rivolta ai giovani.

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

Rimini 58" congresso della Società Italiana di Nefrologia

Il 4 e 5 ottobre siamo stati in delegazione a Rimini per il 58° congresso della Società Italiana di Nefrologia. Il prof. Loreto Gesualdo Presidente della SIN, nel suo intervento ha presentato i giochi europei di Cagliari 2018. A seguire, il giorno successivo Giuseppe Canu è intervenuto per dare ulteriori informazioni ai medici presenti al congresso. La SIN ha concesso il patrocinio per i giochi, un riconoscimento al lavoro svolto e del tanto lavoro ancora da fare.



con Giuseppe Canu, Vincenzo Orazio e Leonardo Loche

Un trapianto di...energia



Si è tenuto il 20 ottobre a Roma l'incontro presso la Sala Conferenze-Guido Reni Distric "Un trapianto di...energia" nell'ambito del programma Sanit Forum Salute e Benessere.

Organizzato dal Centro Nazionale Trapianti con la Regione Lazio, CONI Lazio, Centro Regionale Trapianti Lazio. Hanno partecipato tra gli altri l'Assessore regionale Rita Visini e il dottor Maurizio Valeri.

Siamo stati chiamati a partecipare pochi giorni prima, quando tutto era organizzato, per portare la testimonianza di atleti regionali

trapiantati e credo abbiamo fatto la nostra parte con Arduino Marco e Stella, insieme a Giuseppe Iacovelli dell'ANTR. Con l'occasione abbiamo presentato i giochi europei 2018 di Cagliari creando l'interesse dei presenti.



insieme dal 1995

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.

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° settembre ottobre
2017

Direttore responsabile
Roberto Costanzi

Hanno collaborato in questo
numero: Paola, Rolanda,
Maurizio, Roberto

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
31 ottobre 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 

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 