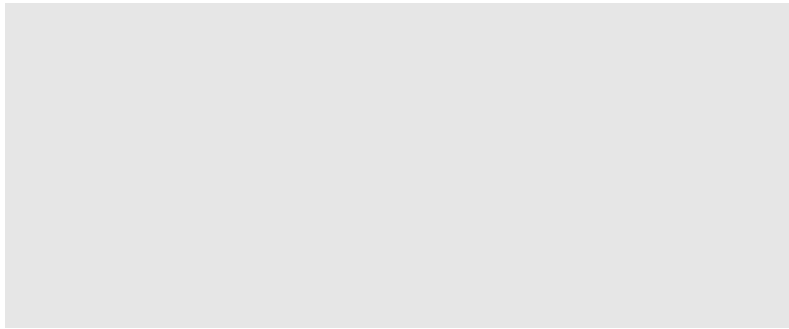




TI INFORMO ...



Roberto Costanzi

La vacanza con la dialisi un diritto negato

Andare in vacanza è un diritto, quando questo diritto nel nostro paese è negato perché non si trova un posto dialisi per effettuare la terapia ci si sente umiliati e impotenti davanti alle istituzioni.

Proviamo ad analizzare il problema. Quando ci muoviamo per la località turistica o vogliamo recarci dove negli anni si è acquistata una casa o a trovare i parenti, dobbiamo prenotarci al più vicino centro dialisi pubblico o privato accreditato, i più avveduti provvedono/provano a prenotare mesi prima.

Sempre più spesso, la risposta è che non c'è disponibilità e la motivazione è che manca il personale e/o il centro è pieno con i residenti. Si trova il posto dialisi o quando il centro ha momentaneamente posti liberi, o quando un assistito del centro a sua volta va in ferie lasciando il posto libero per qualche giorno.

I responsabili dei centri dialisi, che vengono lasciati in prima linea a rispondere alle richieste, si beccano tutte le imprecazioni del caso pur tentando quando possibile di dare risposte positive alle richieste.

Alcune amministrazioni pubbliche ASL e Regioni finanziano turni di dialisi aggiuntivi per dare risposte ai cittadini, ma anche questa soluzione è legata alla disponibilità del personale e al numero dei posti dialisi attivati. Per i centri dialisi privati accreditati è più facile attivare turni di dialisi estivi per l'elasticità della normativa sul lavoro e dove non ci sono tetti di spesa per la sanità accreditata. In entrambi i casi, comunque, la disponibilità ad accogliere le persone ha un tetto e dei tempi contingentati.

Non è un caso che in alcune località turistiche italiane stanno sorgendo dei centri dialisi accreditati dedicati ai vacanzieri, dove è molto più facile trovare posto dialisi e dove offrono dei servizi dedicati agli ospiti. Nella nostra regione abbiamo fatto approvare una normativa che obbliga le ASL a consentire la mobilità interna, e a livello nazionale abbiamo fatto riscrivere questi obblighi sulle varie normative degli ultimi anni, ma il diritto acquisito si scontra con la realtà dei tagli e dei blocchi delle assunzioni dove le associazioni dei malati e dei cittadini non hanno diritto di replica.

Nelle scorse settimane abbiamo assistito ad un miracolo TV in una delle trasmissioni del mattino due cittadini dializzati del Lazio e della Campania infuriati sono andati in onda e hanno ricevuto in diretta la risposta dalle istituzioni che tutto era stato risolto, bene per i due signori, ma questa è la morte del diritto, prediamone atto e reagiamo tutti se vogliamo riprenderci la nostra cittadinanza.

Il resto sono chiacchiere. Buona lettura a tutti e buona estate.

La puntura della fistola ad "occhiello" (tecnica del BUTTONHOLE)



Dr. Fabio Gangeri

Uno dei problemi che quotidianamente interessano le persone in emodialisi è l'accesso vascolare, in particolare con questo articolo del dottor Fabio Gangeri parliamo della fistola arterovenosa e la nuova tecnica per pungerla del buttonhole (dall'inglese Asola) che si sta sviluppando nei centri dialisi.

In emodialisi la tecnica utilizzata per pungere una fistola può avere importanti effetti sulla durata e l'efficacia nel tempo dell'accesso vascolare e sull'incidenza delle complicanze più frequenti quali la stenosi (restringimento della vena), la trombosi (formazione di un coagulo che si organizza in poco tempo) e gli aneurismi (voluminose dilatazioni della vena).

Sostanzialmente esistono tre modi per pungere una fistola (con 2 aghi di cui 1 serve per aspirare il sangue e l'altro per restituirlo depurato):

1. *puntura a scala di corda* ovvero cambiando punto di inserzione sulla cute ad ogni seduta dialitica, lungo il decorso della vena;
2. *puntura in area* ovvero concentrando le diverse inserzioni degli aghi nella stessa area.
3. *puntura ad occhiello* o ad asola o tecnica del *buttonhole* ovvero inserendo l'ago sempre nello stesso punto ad ogni dialisi; è stata introdotta nel 1977 da Zbylut Twardowski (un nefrologo polacco-americano dell'Università del Missouri) che, come riportato da molti autori in letteratura, può ridurre l'incidenza di alcune complicanze della fistola arterovenosa per emodialisi (soprattutto aneurismi ed ematomi).



Dr. Z. Twardowski

La *Buttonhole* è stata riconosciuta da importanti società scientifiche (United Kingdom Renal Association, European Vascular Access Society) come la tecnica "da preferire" anche se sono descritti possibili danni all'accesso vascolare derivanti dal suo utilizzo.

La procedura consiste dapprima nella formazione di un canale o tunnel dalla superficie della cute alla vena arterializzata mediante aghi standard appuntiti collocati da uno stesso operatore esperto garantendo la stessa angolazione e la stessa profondità per circa 3/4 settimane e poi nel passaggio all'uso di aghi smussi (senza punta) sempre attraversando lo stesso tunnel fibroso previa rimozione di una crosticina che si è formata dalla precedente penetrazione della cute; soltanto dopo tale periodo il paziente oppure il suo partner potranno collocare gli aghi smussi senza provocare dolore.

Le aziende produttrici oltre agli aghi con il tappo muniti di una punta utile a rimuovere la crosta forniscono dei dispositivi in policarbonato che sono lasciati in situ tra una puntura e la successiva per mantenere pervio il tunnel.

La possibilità di praticare questa tecnica comporta per il paziente la necessità di superare una selezione d'idoneità da parte del personale del Centro dialisi di riferimento.

I pazienti oltre ad avere una normale abilità manuale ed una vista sufficiente (nel caso l'inserzione degli aghi non venga eseguita da un partner o da un infermiere), non debbono avere infezioni in corso, una fragilità vascolare, una scarsa igiene personale, una pelle con uno spessore inadeguato (obesità o scarso tessuto sottocutaneo) e non debbono assumere farmaci immunosoppressori in quanto è documentata una maggiore incidenza di infezioni rispetto alle altre modalità. Non possono usarla coloro che sono portatori di una protesi vascolare.

I disagi più importanti nella zona di puntura sono la formazione della crosta e la possibilità di infezioni ed infiammazioni nelle persone che eseguono l'emodialisi domiciliare giornaliera in quanto hanno una elevata frequenza di punture (5/6 a settimana).

Sono in corso da tempo studi sull'utilizzo l'uso di medicazioni impregnate di disinfettante.

Questa tecnica comunque è ideale per le persone che hanno un breve tratto utile da pungere, fistole difficili o poco sviluppate, una bassa soglia del dolore o il desiderio di mettersi gli aghi da soli.

La nostra esperienza all'ospedale S. Spirito di Roma è stata negli ultimi anni sicuramente positiva anche se limitata a pochi pazienti selezionati cronici afferenti al nostro Centro ed a pazienti ospitati



Il braccio

temporaneamente soprattutto statunitensi e giapponesi. Autonomi nella puntura della vena ed esenti da dolore tranne in 1 caso in cui era l'infermiere di turno a collocare gli aghi.

Recentemente in tutta Italia sta crescendo il suo utilizzo in quanto si sta rilanciando l'emodialisi domiciliare che insieme alla dialisi peritoneale possono apportare un miglioramento della qualità di vita dei pazienti dializzati cronici.



Foto tratte da www.nipro.com

Dr. Fabio Gangeri
ASL ROMA 1
UOC Nefrologia e Dialisi, Ospedale S. Spirito

Regione Lazio: adeguamento del confort nei centri emodialisi pubblici, ovvero i TV e il WiFi

Il 5 maggio scorso abbiamo scritto al Presidente della Giunta Regionale del Lazio Nicola Zingaretti segnalando che nella nostra regione vi sono 92 centri di emodialisi ambulatoriali, di questi 38 sono strutturati nel pubblico sia delle ASL che delle Aziende ospedaliere.

Abbiamo ricordato che l'emodialisi è un trattamento che si esegue, di norma, 3 volte la settimana e dura 4 ore, tempo che deve essere trascorso in qualche modo (leggendo, ascoltando la radio, vedendo la televisione, vedendo film con il portatile in WiFi, dormendo, ecc. ecc.).

Negli anni i centri hanno adeguato il confort delle sale dialisi installando sulle singole postazioni di dialisi televisori con telecomando e cuffia, tanto che alcune ditte produttrici di letti bilancia per l'emodialisi hanno già prodotto letti con il televisore già installato e nelle sale dialisi il WiFi gratuito.

La normativa regionale per i requisiti minimi per l'accreditamento dei centri emodialisi ambulatoriali non prevede specificatamente un capitolo sul confort delle persone in trattamento, pertanto esso è demandato alla sensibilità degli amministratori.

Abbiamo ricordato che l'associazione negli anni ha acquistato decine di televisori per i centri dialisi pubblici, ma lo sforzo economico che possiamo sostenere non sarà mai sufficiente a coprire il fabbisogno in tutti i centri dialisi sprovvisti.

Abbiamo chiesto che l'amministrazione programmi un finanziamento per le ASL e le Aziende Ospedaliere finalizzato al miglioramento del confort nelle sale dei centri di emodialisi per l'acquisto e l'installazione o la sostituzione di adeguati televisori per singoli posti letto e WiFi nelle sale dialisi dei centri pubblici sprovvisti. Ad oggi nessuna risposta.

L'invito ad adeguare i centri dialisi, naturalmente va inteso anche per i centri dialisi privati accreditati per i quali non si possono chiedere fondi pubblici.



Velletri Casa di Cura Madonna delle Grazie prevenzione e donazione

Due iniziative ci hanno impegnato con la Casa di Cura madonna delle Grazie di Velletri. Potremmo definirle “dalla prevenzione alla donazione”.



La prima il 24 maggio Open Day nefrologico per la prevenzione e la cura delle malattie renali con il dr. Pietro Sfregola responsabile della nefrologia e dialisi della Casa di Cura e la sua equipe. Molte le persone interessate che hanno ritirato il nostro materiale informativo e circa 50 i colloqui riservati.

La seconda si è tenuta il 23 giugno, il quarto convegno sulla donazione di organi e tessuti “Rifiorisce la vita diventa donatore” ideato dal dottor Pietro Sfregola, con l’Associazione Malati di Reni, al quale hanno preso parte il coordinatore regionale Trapianti, Prof. Maurizio Valeri, il coordinamento Trapianti della ASL RM 6 Dottor Luigi Zurlo, il Segretario Associazione

Malati di Reni Roberto Costanzi.

Dopo i saluti da parte del Presidente della casa di cura Dr. Guido Cirinnà, il dr Sfregola ha aperto i lavori ringraziando i relatori presenti e la platea, composta da operatori sanitari, persone nefropatiche e familiari, ricordando che questo è il quarto anno che si tiene il convegno. Ha anche ricordato che come responsabile delle struttura, uno dei suoi obiettivi è portare le persone in dialisi al trapianto il prima possibile.

Ha quindi passato il microfono al Prof. Maurizio Valeri che ha illustrato i dati di donazione e trapianto in Italia e nella regione.

Il Dottor Luigi Zurlo nuovo coordinatore locale dei trapianti ha semplicemente illustrato l’attività del coordinamento trapianti ben organizzato ed ereditato dal Dott. Fabio Ambrosini pensionato, presente in sala. Una attività intensa che da risultati.

Ultimo intervento programmato, ma non ultimo, Roberto Costanzi, che ha raccontato storie di donatori e trapianti. Ha proiettato il video spot di Stefania Petix per la sensibilizzazione alla donazione, e illustrato in quali comuni del territorio è possibile dichiarare la volontà alla donazione degli organi.

Hanno chiuso la mattinata la testimonianza di quattro persone trapiantate che hanno raccontato la loro storia di persone che hanno vissuto la dialisi e il trapianto. Ai presenti è stato distribuito l’opuscolo informativo del Centro Regionale Trapianti Lazio. Una splendida iniziativa che ha trovato l’interessamento dei presenti. Al termine appuntamento per il prossimo anno.

Infine vogliamo segnalare che il centro ha partecipato ad uno screening nazionale per la malattia di Fabry, malattia classificata rara. È un disordine genetico progressivo e una condizione pericolosa per la vita. La malattia di Fabry può colpire molti organi: reni, cuore, sistema nervoso centrale, cornea ecc. Colpisce circa 1 su 40.000 maschi sulla popolazione generale ed è spesso sottostimata.



10 maggio Roma 10 anni di trapianti al POIT



Il Prof. Salvatore Di Giulio tra gli ideatori del POIT

Il presidente della Regione Lazio, Nicola Zingaretti, ha celebrato il 10 maggio scorso i dieci anni di attività del Polo ospedaliero interaziendale dei trapianti (Poit) del San Camillo-Forlanini e dello Spallanzani di Roma. Da maggio 2007 a dicembre 2016 sono stati eseguiti oltre 750 trapianti d'organo. Il Poit ha potuto esercitare le sue attività chirurgiche presso le sale operatorie della Cardiochirurgia del San Camillo in attesa dell'allestimento di quelle dello Spallanzani. La collaborazione tra Poit e Cardiochirurgia è culminata nel trapianto contemporaneo di rene e cuore eseguito con successo sulla stessa paziente lo scorso anno.

"Oggi è una giornata particolare, ha detto il direttore generale del San Camillo, Fabrizio d'Alba. "Il Poit è stata un'esperienza virtuosa, nata dall'intuizione della sinergia con più aziende. Il direttore del Centro nazionale trapianti, Alessandro Nanni Costa, ha spiegato che "qui al San Camillo c'è un'idea vincente perché si sono aggregate le attività. Qui ad esempio vengono fatte le analisi di trapianto per tutta Italia". Nanni Costa ha sottolineato che "il Lazio ha una politica attiva sui trapianti ed è una delle prime regioni trapiantologiche d'Italia.

Leonardo Loche è intervenuto nella doppia veste, come trapiantato al Poit e volontario dell'Associazione Malati di Reni, evidenziano che i problemi ci sono: "ho trovato, come diceva l'amico trapiantato di fegato professionalità, serietà e umanità, caratteristiche non facili da conciliare, il Poit si attiene, unico in Italia, ad un protocollo molto rigido stabilito da una commissione che ha lavorato su "fatti avversi" avvenuti nel 2012. In quei momenti ho subito tre interventi e sono qui a testimoniare dell'alto valore di questo centro. Ci sentiamo in una nuova vita, ma non crediamo ai miracoli e, stante questa situazione di organici e amministrativa, solo un miracolo e l'abnegazione del personale permetterà i risultati. Mi rivolgo al Presidente Zingaretti, e lo esorto a convocare un incontro con le associazioni". (foto ACTI Roma)



L'intervento di Leonardo Loche tra le associazioni presenti

"La donazione degli organi è un atto nobile e meritorio"



Il 28 maggio in occasione della ventesima "Giornata Nazionale su Donazione e Trapianto di Organi, Tessuti e cellule" Il Centro Nazionale Trapianti, tra le iniziative tenutesi a Roma ha organizzato la presenza a Piazza San Pietro per l'Angelus. "La donazione degli organi è un atto nobile e meritorio". Così Papa Francesco, citando il catechismo 2296, ci ha salutato. Un messaggio semplice e forte come da suo stile che va ad aggiungersi a quelli dei suoi predecessori.

9 maggio Anagni Una scelta in Comune

Il 9 maggio l'associazione con Cesare Marinelli e Serafino Colasanti ha partecipato ad Anagni alla presentazione di Una scelta in Comune, nell'aula consiliare si è svolta la conferenza stampa, presenti il sindaco Fausto Bassetta, l'assessore agli Affari generali Roberto Cicconi e i consiglieri Egidio Proietti e Fabio Roiati che hanno collaborato alla realizzazione del progetto. Hanno portato le loro testimonianze alcuni cittadini che hanno affrontato l'esperienza del trapianto e il dottor Moreno Bartolomucci, coordinatore locale dei trapianti della ASL di Frosinone.

Cesare Marinelli di Anagni è stato promotore dell'iniziativa partita lo scorso anno.



13 maggio Artena Una scelta in Comune



Il 13 maggio scorso ad Artena (RM) nella sala consiliare del Granaio Borghese iniziativa promossa dall'amministrazione comunale di sensibilizzazione per la donazione degli organi in concomitanza con l'attivazione presso l'Ufficio Anagrafe del Comune della legge che consente ai cittadini di poter dichiarare la volontà alla donazione degli organi in sede di rilascio/rinnovo della Carta d'Identità.

Con il Sindaco dottor Felicetto Angelini l'Assessore per i Servizi Sociali avv. Lara Caschera ne abbiamo parlato con il dottor Massimo Iappelli, chirurgo del centro trapianti POIT San Camillo –Spallanzani di Roma; il dottor Alberto Santoboni, responsabile della UOC di nefrologia e dialisi dell'ospedale di Colleferro; la dottoressa Uliana Bianchi, Coordinatore locale dei Trapianti ASL Roma 5. Con Roberto Costanzi segretario dell'associazione, la testimonianza di Franco Palone persona trapiantata e attivista dell'associazione di Artena. Una bella iniziativa che potrebbe produrne altre nei prossimi mesi.



Alla chiusura del TI INFORMO ... sono in corso i giochi mondiali trapiantati di Malaga, dove partecipano i nostri Arduino Giorgi e Marco Corgnale. Dei giochi vi daremo conto nel prossimo numero. Un ringraziamento va alla Piam farmaceutici che ha sostenuto con una erogazione liberale gran parte delle spese per il nostro progetto.



27 giugno Tivoli Una scelta in Comune



INFORMATI, DECIDI, FIRMA. Il 27 giugno a Tivoli presso le Scuderie Estensi è stato presentato il progetto "Una scelta in Comune", il servizio attivato dal 5 giugno presso l'ufficio anagrafe che consente di esprimere la propria volontà alla donazione di organi e tessuti al momento del rilascio o del rinnovo della carta di identità. L'iniziativa portata avanti dagli uffici comunali su indicazione dell'Amministrazione è stata la fine di un iter iniziato con l'approvazione in Consiglio di una mozione promossa dalla consigliera Laura Di Giuseppe, approvata all'unanimità, e che ha visto la prosecuzione dei lavori nelle sedute della VI commissione consiliare "Sanità e Servizi Sociali".

Presenti all'iniziativa di divulgazione alla cittadinanza il sindaco Giuseppe Proietti, l'assessore al Welfare Maria Luisa Cappelli, i consiglieri comunali della VI commissione con Attilia Fabio presidente e la responsabile dei servizi di anagrafe comunale Caterina Ester Mancini.

Le voci nel silenzio

*Occhi segnati, proiettati nel vuoto,
andatura greve,
mi appresto alla postazione.
Mani esperte e pungenti
uniscono il mio corpo alla macchina,
in un abbraccio di dolore e di speranza.
Scende un profondo silenzio,
interrotto solo qua e là da segnali sonori.
Mi metto in ascolto del nulla,
catturo le voci dei pensieri
che danzano nella stanza:
voci oranti, voci imprecanti all'avverso destino,
c'è chi anela di trovare
un viso amico e sorridente,
chi sa che avrà compagno il tedio.
Vengo rapita dai miei pensieri,
mi rivedo fanciulla quando,
con il bel tempo,
mi recavo a giocare in campagna.
Rivedo il verde pendio,
tempestato di gialli profumati giacinti,
accogliere il mio corpo rotolante.
Inebriata dal profumo ripeto
più e più volte l'abbraccio con la terra.
Il suono che annuncia le fine del viaggio
mi riconduce al presente.*

Alfia Balestrieri

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° n. 3 maggio
giugno 2017

Direttore responsabile
Roberto Costanzi

Hanno collaborato in questo
numero: Dr. Fabio Gangeri,
Alfia Balestrieri

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 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 email 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 