



CONFEDERAZIONE  
**FORUM NAZIONALE DELLE ASSOCIAZIONI**  
DI NEFROPATICI, TRAPIANTATI D'ORGANO E DI VOLONTARIATO

Sede Nazionale c/o nefrologia e dialisi Ospedale S. Spirito - 00193 Roma  
**SEDE OPERATIVA** c/o A.S.N.E.T. Via Rockefeller, 30 - 09100 Cagliari  
tel. 070308675 cell 3348373071 email. [asnet@tiscali.it](mailto:asnet@tiscali.it) **PRESIDENTE** .Giuseppe Canu

**SEDE AMMINISTRATIVA** c/o A.N.E.R.C. Via A. Leone, 16 - 80035 Nola (NA)  
cell. 3476779062 – fax 0818231182 fax 0815124051 email. [anercante@libero.it](mailto:anercante@libero.it)  
**AMMINISTRATORE** Angela Ianniello

Cagliari lì, 14 maggio 2009

**Al Dr. Alessandro Nanni Costa**  
Coordinatore Nazionale Trapianti

e p.c. **Associazioni FORUM**  
LORO SEDI

**Oggetto: liste d'attesa per trapianto di rene.**

*In merito alle circa 300 lettere che sono state inviate a Sua firma , dove si “invitano” i pazienti nefropatici in trattamento emodialitico delle varie regioni di tutta Italia, che risultino iscritti in più di due liste Trapianti, in base alle linee guida emanate nel 2002, di scegliere entro il prossimo 30 Giugno solo due centri trapianto (uno regionale e uno fuori regione), pena la decisione d'ufficio di eliminare le iscrizioni cronologicamente eccedenti. Naturalmente il Forum condivide l'indirizzi del C.N.T. per dare più opportunità a tutti, però, facciamo notare che le lettere hanno posto i riceventi in una condizione di disagio e paura per il proprio futuro di nefropatici in dialisi, che dichiarano, pur non avendo nessuna conoscenza delle linee guida su citate, l'inserimento a più di due liste, su suggerimento dei medici dei vari servizi dialisi, naturalmente su richiesta dei pazienti stessi, per avere più opportunità per l'eventuale trapianto di rene*

*Il Forum nazionale nonostante le numerose richieste d'incontro con tutte le Associazioni che sono impegnate per il sostegno a favore dei malati, non è stata assolutamente interpellato su queste importanti iniziative intraprese dal Centro Nazionale Trapianti.*

---

Il FORUM NAZIONALE riunisce Associazioni di trapiantati d'organo, Nefropatici, Dializzati, ed Associazioni di volontariato che, con individualità diverse, si prefiggono attraverso uno statuto comune di affrontare insieme, presso strutture pubbliche e organismi istituzionali, i problemi sociali e sanitari relativi ai pazienti in attesa di trapianto o trapiantati





CONFEDERAZIONE  
**FORUM NAZIONALE DELLE ASSOCIAZIONI**  
DI NEFROPATICI, TRAPIANTATI D'ORGANO E DI VOLONTARIATO

Sede Nazionale c/o nefrologia e dialisi Ospedale S. Spirito - 00193 Roma  
**SEDE OPERATIVA** c/o A.S.N.E.T. Via Rockefeller, 30 - 09100 Cagliari  
tel. 070308675 cell 3348373071 email. [asnet@tiscali.it](mailto:asnet@tiscali.it) **PRESIDENTE** .Giuseppe Canu

**SEDE AMMINISTRATIVA** c/o A.N.E.R.C. Via A. Leone, 16 - 80035 Nola (NA)  
cell. 3476779062 – fax 0818231182 fax 0815124051 email. [anercante@libero.it](mailto:anercante@libero.it)  
**AMMINISTRATORE** Angela Ianniello

*Riteniamo, infatti, che con tale metodo si obblighi il paziente, che da anni è in lista di attesa e che ha presumibilmente acquistato fiducia nei medici del centro trapianti, ad effettuare una “scelta inconsapevole” , in quanto non è a conoscenza delle reali disponibilità né dei programmi di trapianto del centro dove è in lista di attesa.*

*Se sono stati commessi errori nelle iscrizioni nelle liste d’attesa , essi riguardano, chi non ha controllato preventivamente l’iscrizione: centri trapianto, coordinamenti regionali, Centro Nazionale Trapianti e medici nefrologi, che non hanno dato risposta, e quindi è stato ritenuto positivo l’inserimento nella lista.*

*Riteniamo pertanto che il paziente in lista di attesa non possa decidere né da solo, né chiamando un numero verde o consultando un sito internet, ma che tutti i pazienti debbano essere messi in condizione di conoscere i bilanci delle attività di trapianto dove risultano in lista di attesa, per poter quindi, scegliere in piena conoscenza.*

*Proponiamo, altresì che i medici nefrologi, siano messi nelle condizioni di conoscere effettivamente, anche con pubblicazione sul sito del CNT, le reali disponibilità dei centri trapianti in base ai programmi di trapianti in atto, e quindi, che venga data piena attuazione del punto 12 delle linee guida riguardanti i pazienti difficilmente trapiantabili.*

*Si chiede alla S.V. un incontro urgente per dare ulteriori suggerimenti e quindi consentire l’applicazione delle linee guida per una corretta gestione delle liste d’attesa.*

*Nella attesa di sollecito e doveroso riscontro, distinti saluti.*

*Il Presidente FORUM Nazionale  
Giuseppe Canu*

---

Il FORUM NAZIONALE riunisce Associazioni di trapiantati d'organo, Nefropatici, Dializzati, ed Associazioni di volontariato che, con individualità diverse, si prefiggono attraverso uno statuto comune di affrontare insieme, presso strutture pubbliche e organismi istituzionali, i problemi sociali e sanitari relativi ai pazienti in attesa di trapianto o trapiantati





MINISTERO DELLA SANITÀ

Istituto Superiore di Sanità

Centro Nazionale Trapianti

911 CNT 2009



Centro Nazionale Trapianti

0107 Roma, 2 APR 2009

VIALE REGINA ELENA, 299  
TELEFONO: 06 49904040/4041  
TELEFAX: 06 49904101

Sig.ra/Sig.

e p.c.

Centro Regionale per i Trapianti e Centri Trapianto

Gentile Paziente,

Debbo informarLa che, da una verifica effettuata sul Sistema Informativo Trapianti (SIT), Lei risulta iscritto/a in un numero di centri maggiore di quanto consentito, mentre, per effetto delle disposizioni vigenti (Accordo Stato-Regioni del 31 gennaio 2002, pubblicato sulla G.U. n.141 del 21-06-2002), per ogni paziente sono permesse un massimo di due iscrizioni sul territorio nazionale di cui una necessariamente nella regione di residenza o convenzionata con essa e la seconda in altro centro di Sua libera scelta.

Sappiamo quante aspettative nutre in questo momento di attesa, ma abbiamo il dovere di garantire a tutti i pazienti che, come Lei sono in attesa di trapianto, un pari accesso al percorso di cura nel pieno rispetto delle regole e dei principi di equità e trasparenza.

La invitiamo pertanto a fare una scelta definitiva indicando i centri di trapianto presso cui intende mantenere le due iscrizioni consentite inviandoci, entro il 30 giugno 2009, il modulo allegato in copia alla presente.

Il modulo può essere trasmesso sia tramite fax al seguente n. 06-49904101; sia per posta ordinaria al seguente indirizzo: Centro Nazionale Trapianti via Glauco della Bella, 34 - 00161 Roma.

La informiamo inoltre che in caso di mancata comunicazione entro la data indicata procederemo d'ufficio alla cancellazione delle iscrizioni cronologicamente eccedenti le due consentite.

In caso di dubbi La preghiamo di consultare i medici del reparto presso cui è in cura che sapranno aiutarLa nella scelta da compiere.

Nell'offrirLe la nostra più completa disponibilità per ogni ulteriore chiarimento, La informiamo che oltre al sito internet <http://www.trapianti.ministerosalute.it/>, in cui può trovare informazioni di carattere normativo, clinico e organizzativo, il Centro Nazionale Trapianti ha messo a disposizione dei cittadini un indirizzo di posta elettronica ([cnt@iss.it](mailto:cnt@iss.it)) e due linee telefoniche (06-49904045 / 06-49904102) per qualsiasi domanda o quesito dovesse rendersi necessario a cui personale qualificato risponde nell'orario di ufficio.

AugurandoLe di ricevere presto il trapianto di cui ha bisogno, Le assicuro che l'impegno del Sistema Trapianti e degli operatori in esso coinvolti, è quotidianamente rivolto a far sì che i migliori sempre più la capacità di risposta alla domanda di salute di tutti i pazienti in lista di attesa.

Con molta cordialità

Per la Rete Nazionale dei Trapianti

Direttore del Centro Nazionale Trapianti  
Dott. Alessandro Nanni Costa

*A. Nanni Costa*