

NEFROLOGIA E AMBIENTE

Stiamo assistendo ad un processo accelerato di degrado dell'ambiente e del clima. La crisi in atto, ampiamente annunciata negli ultimi decenni, è da ascrivere prevalentemente ai modi di produzione e di consumo di merci operanti oramai in tutti i continenti del Globo.

I fattori scatenanti sono molteplici, ma un ruolo determinante spetta senz'altro all'impiego di fonti energetiche di origine fossile - in primis carbone, gas e petrolio - sia nella manifattura industriale, sia nell'agricoltura e nell'allevamento intensivo, sia nelle altre attività che necessitano dell'impiego di energia.

Papa Francesco nel 2015 ha dedicato al tema della salvaguardia della natura l'enciclica "Laudato Si", con la quale ha evidenziato i pericoli ormai imminenti per l'uomo e la natura: una preziosissima voce rivolta a "tutti gli uomini di buona volontà" per porre a riparo l'intero genere umano da una evitabile catastrofe. Da allora ulteriori studi ed evidenze scientifiche hanno ulteriormente rafforzato questa deriva, sottolineando la scomparsa di molte specie animali e vegetali, nonché le conseguenze gravi per l'equilibrio idrogeologico e l'approvvigionamento dell'acqua determinato dal ritiro dei ghiacciai. Su questi aspetti fondamentali del futuro vi è anche molto disorientamento, perché la buona informazione scientifica viene spesso oscurata da vere e proprie fake news. I negazionisti della crisi ambientale dettata dai veleni prodotti dall'attività industriale e dall'eccesso di anidride carbonica nell'atmosfera si contrappongono a quella di eminenti scienziati, come Giorgio Parisi premio Nobel 2021 per la Fisica, che sottolineano l'enormità del problema per l'intera specie umana. Parisi - in un discorso alla Camera dei Deputati dell'ottobre 2021 - ha affermato "che ora l'umanità deve fare scelte essenziali per contrastare il fenomeno dei cambiamenti climatici". La crisi ambientale viene definita dal fisico come

un problema enorme, da risolvere anche attraverso gli investimenti nella scienza, per esempio con lo sviluppo di nuove tecnologie.

Qui è il punto, in cui evidenziare che lo stesso settore sanitario è partecipe della crisi climatica. Il settore sanitario, la cui missione è proteggere e promuovere la salute, contribuisce in modo significativo alla crisi climatica, la più grande minaccia per la salute del XXI secolo, e quindi ha un ruolo importante da svolgere nella sua risoluzione.

L'impronta climatica dell'assistenza sanitaria equivale al 4,4% delle emissioni nette globali (due gigatonnellate di anidride carbonica equivalenti).



In questo numero del Foglio che accoglie importanti contributi scientifici riferiti alla nefrologia e al trapianto è parso naturale accennare al tema della sostenibilità ambientale e al sostegno che l'avanzamento scientifico e tecnologico potrà apportare al miglioramento del percorso terapeutico, alla umanizzazione e maggiore personalizzazione delle cure, riducendo allo stesso tempo la cosiddetta "impronta ecologica": un valore che calcola di quante risorse naturali l'uomo ha bisogno e le confronta con la capacità della Terra di rigenerare tali risorse. Più l'impronta ecologica è alta, più la salute del Pianeta è a rischio: significa che

mentre l'uomo non accenna a diminuire le sue richieste, la Terra fatica a "stargli dietro", e non riesce a sostituire ciò che egli ha consumato. Gli scienziati hanno calcolato che attualmente stiamo vivendo come se avessimo più o meno una Terra e mezza a disposizione, e prima del 2050 arriveremo a consumare - se nulla dovesse cambiare - come se ne avessimo due.

Nel quadro delineato di un settore sanitario che concorre alla crisi climatica spetta, senza dubbio, anche ai pazienti e alle stesse associazioni di pazienti il compito di concorrere alla riduzione dell'impronta ecologica. Cosa possono fare i pazienti e chi li assiste per rendere l'assistenza più sostenibile?

Ecco alcune piccole idee su cui riflettere: risparmiare energia e impiegare energia da fonti rinnovabili; risparmiare e riutilizzare l'acqua; risparmiare e riciclare quando possibile la plastica; risparmiare medicinali, i farmaci hanno un'elevata impronta di carbonio, ma a livello nazionale una percentuale significativa di farmaci dispensati non viene utilizzata.

Pensare ad un futuro sostenibile non ha nulla di ideologico, è un modo sano di guardare al domani, sollecita azioni concrete. Ad esempio, occorrerebbe che ogni unità di cura si dotasse di un rappresentante del personale di nefrologia verde che dialogasse con le istituzioni sanitarie e coinvolgesse i pazienti sui programmi green.

Concludo condividendo la convinzione che un migliore monitoraggio dell'utilizzo delle risorse di dialisi, la possibilità di implementare un'ampia adozione delle opportunità di miglioramento ambientale da parte delle strutture di dialisi, una maggiore ricerca a tema ambientale e una maggiore attenzione alla cura preventiva, sono aspetti dai quali attendere anche un miglioramento del percorso di cura e di vita dei pazienti.



LA TERAPIA IMMUNOSOPPRESSIVA AL RIENTRO IN DIALISI:

COME PREVENIRE L'IPERIMMUNIZZAZIONE NEL CANDIDATO AL RE-TRAPIANTO

Luigi Biancone, Anna Allesina, Antonio Lavacca

Struttura Complessa di Nefrologia, Dialisi e Trapianto rene, AOU Città Della Salute e Della Scienza di Torino, Dipartimento di Scienze Mediche, Università di Torino.

Il re-trapianto è l'approccio migliore per i pazienti che rientrano in dialisi dopo il fallimento di un trapianto renale, essendo associato a una migliore sopravvivenza rispetto alla dialisi; questo vantaggio si riduce però con l'aumento dei tempi di attesa in lista¹⁻³. I pazienti in attesa di re-trapianto hanno tempi di attesa in lista più lunghi, conseguentemente a una maggiore immunizzazione, nonostante diverse strategie siano state sviluppate negli ultimi decenni per incrementare l'accesso al trapianto per i pazienti iperimmunizzati⁴⁻⁷. Diversi studi hanno dimostrato che la sospensione dell'immunosoppressione (IS) dopo il rientro in dialisi è associata a una maggiore immunizzazione, indipendentemente dall'espianto, e che il mantenimento di IS è correlato a una riduzione del numero di pazienti immunizzati⁸⁻¹². In particolare, il mantenimento di IS con inibitori delle calcineurine (CNI) è stato dimostrato protettivo contro l'immunizzazione¹³⁻¹⁵. In accordo con i dati in letteratura, nello studio condotto presso il nostro Centro è stato osservato che il mantenimento di IS con CNI per almeno 12 mesi dopo il rientro in dialisi è protettivo contro l'immunizzazione, prevenendo lo sviluppo di iperimmunizzazione a 12 e 24 mesi dal rientro in dialisi. Questo è stato descritto anche nei sottogruppi di pazienti che hanno proseguito IS con CNI fino a 24 mesi

dal rientro in dialisi o fino al re-trapianto. L'associazione tra sospensione IS e immunizzazione è stata confermata indipendentemente dall'espianto. Il mantenimento di IS e la riduzione dell'immunizzazione si sono tradotti in una riduzione dei tempi di attesa in lista, come recentemente riportato in uno studio francese^{16,17}. Infine, non è stata osservata correlazione tra mantenimento di IS e un aumentato rischio di complicanze infettive gravi, neoplastiche o cardiovascolari e di mortalità, come anche riportato nelle pubblicazioni più recenti^{9,10,16,18}.

La gestione di IS dopo il rientro in dialisi è una questione critica nell'attuale era trapiantologica, in considerazione del numero di pazienti che rientrano in lista dopo il fallimento di un trapianto renale e l'influenza dell'immunizzazione sull'accesso al re-trapianto e sui tempi di attesa in lista. Le raccomandazioni americane suggeriscono di mantenere IS per 12 mesi dal rientro in dialisi nei pazienti candidati a re-trapianto, mentre la Controversies Conference della KDIGO consiglia di mantenere IS se il re-trapianto è previsto in tempi brevi, mantenendo un dosaggio di IS tale da prevenire il rigetto, ridurre l'immunizzazione e mantenere la diuresi residua. Infine, le ultime linee guida della British Society of Transplantation pubblicate nel 2023 raccomandano di ridurre

ma proseguire IS in tutti i pazienti candidati al re-trapianto¹⁹⁻²¹.

In conclusione, il mantenimento di IS con CNI per almeno 12 mesi (e fino a 24 mesi) dopo il rientro in dialisi potrebbe essere un possibile approccio per prevenire l'iperimmunizzazione e ridurre i tempi di attesa in lista, in assenza di un aumentato rischio di complicanze.

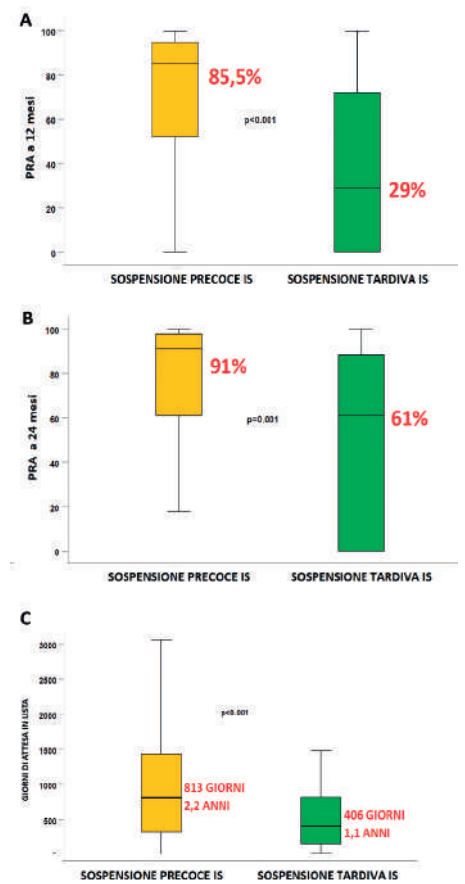


Figura 1. Dati relativi allo studio condotto presso il nostro Centro. Il gruppo SOSPENSIONE PRECOCE si riferisce ai pazienti che a 12 mesi dal rientro in dialisi avevano sospeso tutta la terapia immunosoppressiva (IS) oppure mantenevano solo un basso dosaggio di steroide; il gruppo SOSPENSIONE TARDIVA si riferisce ai pazienti che a 12 mesi dal rientro in dialisi mantenevano IS con inibitori delle calcineurine (CNI). A) Panel Reactive Antibodies (PRA) a 12 mesi dal rientro in dialisi; B) PRA a 24 mesi dal rientro in dialisi; C) Tempo di attesa in lista attiva (giorni)

Bibliografia

- Ojo A, Wolfe RA, Agodoa LY, et al. Prognosis after primary renal transplant failure and the beneficial effects of repeat transplantation: multivariate analyses from the United States Renal Data System. *Transplantation*. 1998;66(12):1651-1659. doi:10.1097/00007890-199812270-00014;
- Clark S, Kadatz M, Gill J, Gill JS. Access to Kidney Transplantation after a Failed First Kidney Transplant and Associations with Patient and Allograft Survival: An Analysis of National Data to Inform Allocation Policy. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2019;14(8):1228-1237. doi:10.2215/CJN.01530219;
- Kainz A, Kammer M, Reindl-Schwaighofer R, et al. Waiting Time for Second Kidney Transplantation and Mortality. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2022;17(1):90-97. doi:10.2215/CJN.0762062;
- Wilk AR, Beck J, Kucheryavaya AY. The Kidney Allocation System (KAS): The First Two Years. 2017:1-63. https://www.transplantpro.org/wp-content/uploads/sites/3/KAS_First-two-years_041917.pdf;
- Zecher D, Zeman F, Drasch T, et al. Impact of Sensitization on Waiting Time Prior to Kidney Transplantation in Germany. *Transplantation*. 2022;106(12):2448-2455. doi:10.1097/TP.0000000000004238;
- Halioutiques R, Faso B, Leuven KU, Terres G. Agence de la biomédecine. 2003. <https://rams.agence-biomedecine.fr/grefe-renale-0>;
- de Ferrante H, Smeulders B, Tijken I, et al. Immunized Patients Face Reduced Access to Transplantation in the Eurotransplant Kidney Allocation System. *Transplantation*. June 2023. doi:10.1097/TP.0000000000004687;
- Augustine JJ, Woodside KJ, Padiyar A, Sanchez EQ, Hricik DE, Schulak JA. Independent of nephrectomy, weaning immunosuppression leads to late sensitization after kidney transplant failure. *Transplantation*. 2012;94(7):738-743. doi:10.1097/TP.0b013e3182612921;
- Casey MJ, Wen X, Kayler LK, Ai-



yer R, Scornik JC, Meier-Kriesche H-U. Prolonged immunosuppression preserves nonsensitization status after kidney transplant failure. *Transplantation*. 2014;98(3):306-311. doi:10.1097/TP.000000000000057; **10.** Balakrishnan S, Smith B, Bentall A, et al. Effect of Maintaining Immunosuppression after Kidney Allograft Failure on Mortality and Re-transplantation. *Transplant Direct*. 2022;9(1):E1415. doi:10.1097/TXD.0000000000001415; **11.** Ferrari K, Aarnink A, Ayav C, et al. Evolution of HLA-sensitization according to immunosuppressive therapy

management among kidney transplant patients returning to dialysis between 2008 and 2019: A French retrospective study. *Clin Transplant*. October 2023:e15160. doi:10.1111/ctr.15160; **12.** Knoll G, Campbell P, Chassé M, et al. Immunosuppressant Medication Use in Patients with Kidney Allograft Failure: A Prospective Multicenter Canadian Cohort Study. *J Am Soc Nephrol*. 2022;33(6):1182 LP - 1192. doi:10.1681/ASN.2021121642; **13.** López Del Moral Cuesta C, Guiral Foz S, Gómez Pereda D, et al. Immunosuppression with Calcineurin Inhibitor after

Renal Transplant Failure Inhibits Allosensitization. *Biomedicines*. 2020;8(4). doi:10.3390/biomedicines8040072; **14.** Garg N, Viney K, Burger J, et al. Factors affecting sensitization following kidney allograft failure. *Clin Transplant*. 2022;36(3):e14558. doi:https://doi.org/10.1111/ctr.14558; **15.** Lucisano G, Brookes P, Santos-Nunez E, et al. Allosensitization after transplant failure: the role of graft nephrectomy and immunosuppression - a retrospective study. *Transpl Int Off J Eur Soc Organ Transplant*. 2019;32(9):949-959. doi:10.1111/tri.13442; **16.** Al-

lesina A, Lavacca A, Fop F, Giraudi R, Giovinazzo G, Deaglio S, Coarsi C, Dolla C, Gallo E, Mella A, Biancone L. Significant Long-Term Prevention of High Sensitization After Kidney Allograft Failure by Maintaining Calcineurin Inhibitor-Based Immunosuppression. *Clin Transplant*. 2024 Jul;38(7):e15394. doi:10.1111/ctr.15394. PMID: 39001595; **17.** Noelle J, Mayet V, Lambert C, et al. Impact of Calcineurin Inhibitor-Based Immunosuppression Maintenance During the Dialysis Period After Kidney Transplant Failure on the Next Kidney Graft Outcome: A Retrospective Multicenter Study With Propensity Score Analysis. *Transpl Int Off J Eur Soc Organ Transplant*. 2023;36:11775. doi:10.3389/ti.2023.11775; **18.** Freist M, Bertrand D, Bailly E, et al. Management of Immunosuppression After Kidney Transplant Failure: Effect on Patient Sensitization. *Transplant Proc*. 2021;53(3):962-969. doi:10.1016/j.transproceed.2020.10.009; **19.** Lubetzky M, Tantisattamo E, Molnar MZ, Lentine KL, Basu A, Parsons RF, Woodside KJ, Pavlakis M, Blosser CD, Singh N, Concepcion BP, Adey D, Gupta G, Faravardeh A, Kraus E, Ong S, Riella LV, Friedewald J, Wiseman A, Aala A, Dadhania DM, Alhamad T. The failing kidney allograft: A review and recommendations for the care and management of a complex group of patients. *Am J Transplant*. 2021 Sep;21(9):2937-2949. doi: 10.1111/ajt.16717. Epub 2021 Jul 19. PMID: 34115439; **20.** Josephson MA, Becker Y, Budde K, Kasiske BL, Kiberd BA, Loupy A, Matyszko J, Mannon RB, Tönshoff B, Cheung M, Jadoul M, Winkelmayer WC, Zeier M; for Conference Participants. Challenges in the management of the kidney allograft: from decline to failure: conclusions from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Controversies Conference. *Kidney Int*. 2023 Dec;104(6):1076-1091. doi: 10.1016/j.kint.2023.05.010. Epub 2023 May 24. PMID: 37236423; **21.** British Society of Transplantation, UK Guideline for the management of the patient with a failing kidney transplant, June 2023; <https://bts.org.uk/uk-guideline-for-the-management-of-the-patient-with-a-failing-kidney-transplant/>.

54^a ASSEMBLEA GENERALE ORDINARIA

APRILE 5-6 ROMA 2025

L'ANED E IL GIUBILEO DEI MALATI

Malattia renale e qualità della vita, una pratica quotidiana per pazienti, familiari e personale curante

Prima sessione – ASSEMBLEA DEI SOCI

Discussione delle attività presenti e future dell'Associazione
Adempimenti statutari
Elezione dei nuovi Organismi Dirigenti e di Garanzia - Bilancio

Seconda Sessione – CONVEGNO MEDICO SCIENTIFICO

Tavola Rotonda MALATTIA RENALE E TRAPIANTO OGGI E DOMANI
Tavola Rotonda TRAPIANTO DI RENE DA VIVENTE - IL PROGETTO "ANED LIVE"



Nella giornata di **domenica 6 aprile** sarà possibile partecipare, in occasione del Giubileo degli Ammalati e del Mondo della Sanità, alla celebrazione eucaristica con il Santo Padre in Piazza San Pietro.

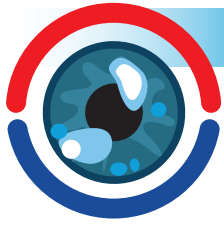
**INVITIAMO OGNI PAZIENTE, FAMILIARE E AMICO A PARTECIPARE
E A ISCRIVERSI O RINNOVARE L'ADESIONE AD ANED APS.**

Per info: tel.: 02 80 57 927 - email: segreteria@aned-onlus.it.

DIVENTA SOCIO



Comunica i tuoi dati alla Segreteria
o vai sul sito www.aned-onlus.it
Sede Nazionale: Milano - Via Hoepli 3
tel. 02 8057927 - Fax 02 864439 - info@aned-onlus.it



OCCHIO AI TUOI DIRITTI

Salve,
vi scrivo per chiedere informazioni sulla procedura di adesione alla vostra associazione e sapere se fornite servizi informativi e consulenziali. Ho compilato la pagina web

sul vostro sito, inserendo i miei dati e chiedendo di presentare la richiesta per diventare associato ANED.

Nel passato mi ero rivolto per alcuni quesiti e mi avevate sempre ascoltato, e ben informato.

Sono un paziente nefropatico, da poco trapiantato.

Vorrei sapere quali sono le azioni da compiere, da trapiantato, per mantenere i permessi lavorativi e i congedi per i trattamenti sanitari e le prestazioni di controllo medico. Da invalido civile al 100%, da dializzato, avevo i permessi della legge 104 e l'indennità di accompagnamento. La condizione di trapiantato e il mio quadro morboso mi possono consentire di avere un differente trattamento economico?

Per rivalutare le mie patologie e il quadro clinico, al fine di accertare la mia percentuale di invalidità, la vostra associazione può aiutarmi con un medico legale? Vi ringrazio molto per la vostra attenzione.

Lettera Firmata

Buongiorno,

la ringrazio per la richiesta di adesione, potrà perfezionarla tramite il nostro sito web o scrivendo a info@aned-onlus.it. Il costo annuo dell'adesione è di 20 euro. L'ANED è un'associazione di malati organizzati, nei 52 anni di vita ha strutturato la propria missione di vicinanza e di accompagnamento dei pazienti nel percorso della malattia. Oggi per i soci, pazienti nefropatici, dializzati, trapiantati di organi, tessuti e cellule, è disponibile un'attività di consulenza legale; uno sportello di sostegno psicologico, con una psicologa esperta di problematiche relative alla malattia renale e al trapianto; una specialista dietista, non semplicemente come consigli, ma con la

possibilità di avviare un percorso che giunga alla somministrazione di una dieta personale dedicata. Mettiamo a disposizione dei soci guide educazionali per fronteggiare la fase iniziale della malattia, per l'emodialisi e la dialisi peritoneale e svolgiamo momenti di dialogo e di formazione finalizzati ad accrescere la consapevolezza della malattia e alle azioni necessarie per farvi fronte. È attivo il Comitato speciale ANED Sport.

Quanto alle domande circa l'invalidità civile e il riconoscimento della disabilità, deve considerare che con il trapianto è per fortuna cambiata la condizione di salute. Per un trapiantato, in assenza di altre patologie, l'invalidità civile riconosciuta è del 60%, e non più del 100% come in precedenza.

Anche per la disabilità disciplinata dalla legge 104/92, mentre alla persona in dialisi sono riconosciuti i permessi lavorativi stabiliti dall'art. 3 comma 3, diversamente avviene per i trapiantati di organo. In assenza di altre patologie il riconoscimento della disabilità sarà limitato all'art. 3 comma 1 della 104/92 che esclude il diritto ai permessi.

Colgo l'occasione per ricordare, tuttavia, che il malato cronico, con invalidità di almeno il 50%, ha la possibilità di chiedere all'INPS il congedo straordinario per cure di 30gg all'anno. La richiesta si avanza tramite il datore di lavoro, compilando un modulo che si può scaricare direttamente dal sito dell'INPS. Attenzione! Non si tratta di un diritto perfetto, dipende dalla valutazione della documentazione sanitaria presentata. Il congedo potrà essere utilizzato per le visite e i controlli necessari nel corso dell'anno.

Si ricordi che con l'invalidità superiore al 74%, potrà continuare ad usufruire dell'Assegno d'invalidità. L'assegno di accompagnamento sarà invece definitivamente revocato.

Quanto alla valutazione medico legale in vista della possibile visita di revisione, la informo che è possibile rivolgersi ai Patronati, perché sempre dotati di un servizio di medicina legale. Se necessita di ulteriori approfondimenti o informazioni non esiti a contattarci. Cordiali saluti

Consulenza ANED

QUOTIDIANE DIFFICOLTÀ

RICHIESTA VERIFICA O REVISIONE DELLE CONDIZIONI DI INVALIDITÀ CIVILE: NUOVA NORMATIVA

Nella corsa quotidiana ad ostacoli dei pazienti questa volta una notizia di riduzione della burocrazia.

A proposito dell'invalidità civile, in alcuni casi non è più indispensabile la **visita diretta** (di persona). Come disposto infatti dal cosiddetto Decreto Disabilità (D.lgs. 3 maggio 2024, n. 62), **oggi basta solo una valutazione della documentazione** trasmessa dall'interessato, dal medico certificatore o dal patronato. Questa possibilità è concessa **nei casi** in cui l'Istituto sia chiamato a verificare l'esistenza e la permanenza, a distanza di tempo, delle condizioni patologiche che danno diritto all'invalidità. Come si svolge questo **iter semplificato di accertamento o di revisione dei requisiti** per l'invalidità civile senza visita diretta dell'assistito, alla luce delle novità introdotte dal legislatore? Per la revisione e l'accertamento dell'invalidità civile quando richiesta, colui che presenta la domanda può richiedere, contestualmente alla trasmissione

del certificato medico introduttivo, di essere valutato senza il ricorso alla visita diretta, sulla base degli atti raccolti. In tal caso, unitamente alla richiesta di rinuncia alla visita, bisogna procedere trasmettendo l'intera documentazione necessaria a confermare il profilo e la misura della disabilità. La semplificazione sta nel fatto che la Commissione medica presso l'INPS, predisposta a eseguire l'accertamento o la revisione del riconoscimento dell'invalidità, può disporre la visita finalizzata al controllo solo se ritiene che vi siano motivi ostativi all'accoglimento della richiesta, altrimenti deve procedere sulla base della documentazione presentata dall'interessato, senza che vi sia una visita di persona. È previsto che con un apposito decreto del Ministro della salute, da adottare entro il 30 novembre 2024, saranno disposti termini e modalità di applicazione delle nuove disposizioni legislative.

Consulenza ANED

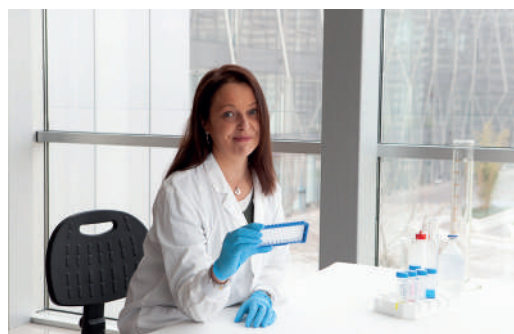


TRAPIANTO DI RENE SENZA FARMACI ANTIRIGETTO:

LO STUDIO DELL'ISTITUTO MARIO NEGRI

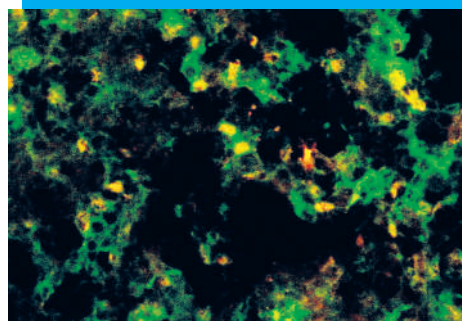
Evitare la crisi di rigetto nei pazienti con trapianto di rene (o di fegato, cuore o pancreas) senza farmaci, grazie all'utilizzo delle cellule staminali: è una prospettiva possibile. Lo dicono i risultati di una nuova terapia, ancora in fase di sperimentazione, condotta dall'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera Papa Giovanni XXIII di Bergamo.

Tra le Responsabili del progetto di ricerca l'immunologa Federica Casiraghi, a capo del Laboratorio di Immunologia del Trapianto dell'Istituto Mario Negri, che da anni si occupa di trapianti d'organo e, in particolare, dell'utilizzo di cellule staminali come terapia antirigetto nei pazienti con trapianto di rene.



Federica Casiraghi

Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri



Cellule del sistema immunitario che aggrediscono il trapianto (verde) e cellule regolatrici che promuovono la tolleranza (gialle/rosse) in un rene "tollerante" in seguito a infusione di cellule staminali.

Quali sono i limiti attuali dei farmaci antirigetto assunti da chi fa un trapianto di rene?

Oggi, chi fa un trapianto di rene (ma anche di cuore o fegato) ha il 90% di probabilità di stare bene a un anno dall'intervento; ma i risultati a lungo termine non sono altrettanto positivi. Questo perché i farmaci antirigetto, che vanno assunti per tutta la vita, sebbene siano molto efficaci nel prevenire il rigetto del trapianto, si associano nel lungo termine a seri effetti collaterali.

Tra questi, vi sono il rischio di malattie cardiovascolari, di diabete e il rischio associato alla immunosoppressione non selettiva del sistema immunitario, che espone le persone con trapianto a infezione e tumori. Inoltre, i farmaci antirigetto non sono in grado di contrastare il cosiddetto "rigetto cronico", una forma di danno progressivo all'organo che, nel corso degli anni, può portare alla perdita della sua funzione, rendendo necessario un altro trapianto. Nel caso del rene, quando la funzionalità risulta compromessa dell'85%-90%, si torna alla dialisi, procedimento che comporta un cambiamento radicale nello stile di vita del paziente e una dipendenza dalle macchine sopravvivere.

Controllare la reazione immunitaria nei confronti degli organi trapiantati rappresenta una delle sfide più importanti per la medicina moderna. All'Istituto Mario Negri state studiando una nuova cura che sembra aprire nuove e promettenti prospettive sulla terapia antirigetto...

Si tratta di un progetto partito circa 15 anni fa all'interno del Dipartimento di Medicina Molecolare, nel Laboratorio di Immunologia del Trapianto dell'Istituto Mario Negri, che sta conducendo studi clinici pilota basati sull'utilizzo di cellule staminali mesenchimali (MSC) in modelli sperimentali. Abbiamo scoperto che una sola infusione di cellule staminali induce una sopravvivenza indefinita del trapianto di cuore e di rene, senza che ci sia bisogno di ricorrere a farmaci per inibire il rigetto. Perché la procedura abbia effetto, l'infusione di cellule mesenchimali deve avvenire il giorno precedente o il giorno stesso del trapianto.

A che punto siamo con la sperimentazione sull'uomo?

I promettenti risultati degli studi preclinici hanno aperto la strada alla sperimentazione nell'uomo. Un paziente con trapianto di rene vive da sei anni senza assumere farmaci immunosoppressori, grazie all'iniezione di cellule staminali. Un altro paziente è in terapia con un solo farmaco e sta riducendone progressivamente la dose. Si tratta di studi, ancora in fase di sperimentazione, condotti in pazienti con trapianto di rene da donatore vivente.

Come agiscono le cellule staminali contro il rigetto?

Le cellule staminali sono cellule del midollo osseo capaci di trasformarsi in altri tipi di cellule.

La peculiarità delle cellule staminali stromali del midollo osseo è la capacità di inibire l'attività delle cellule del sistema immunitario responsabili della crisi di rigetto e di espandere invece cellule regolatrici, rendendo il sistema immunitario del ricevente tollerante verso l'organo trapiantato, ma competente verso infezioni e tumori.

La procedura è sicura? Ci sono effetti collaterali?

La terapia antirigetto con le cellule staminali non presenta rischi per il paziente: fino a questo momento ha permesso di ridurre e, in alcuni casi, addirittura di sospendere le terapie con i farmaci antirigetto.

Quando, in linea ipotetica, questa terapia potrà essere disponibile nella prassi ordinaria?

Non ho una risposta precisa a questa domanda. Abbiamo appena terminato la fase 1 della sperimentazione con cellule staminali nel trapianto di rene da donatore vivente. Stiamo pianificando la fase 2, che prevede il coinvolgimento di altri centri, nazionali e internazionali. Questo, però, richiederà molte risorse e molto tempo che al momento non so stimare. Spero ovviamente il più presto possibile.



CINQUE DOMANDE AL PROF. LUCA DE NICOLA, NUOVO PRESIDENTE SIN

Il Prof. Luca De Nicola, napoletano e titolare della Cattedra di Nefrologia presso la Seconda Università di Napoli L. Vanvitelli, è Presidente in carica della Società Italiana di Nefrologia (SIN) per il biennio 2024-2025. La sua visione e le sue esperienze offrono spunti preziosi sul futuro della nefrologia in Italia e sul ruolo cruciale delle associazioni di pazienti nella promozione di un'assistenza sanitaria di qualità.

Con l'assunzione della carica di Presidente, si intensificherà ulteriormente il lavoro di direzione e attività scientifica al vertice della Società Italiana di Nefrologia (SIN), già avviato col suo predecessore, Dott. Stefano Bianchi, che salutiamo con stima e amicizia. Quali saranno i principali obiettivi di questo nuovo mandato?

Gli obiettivi sono guidati dal cambiamento che sta interessando la nefrologia. In particolare, si assiste a una rivoluzione nell'approccio alla malattia renale, che è diventata una delle principali patologie cronico-degenerative nel mondo occidentale. I dati attuali indicano che la prevalenza di questa malattia è raddoppiata rispetto a quella dei pazienti diabetici e supera di dieci o venti volte il numero di pazienti oncologici. La malattia renale cronica, una volta considerata rara, è ora riconosciuta come una vera e propria epidemia, con circa 4 milioni di adulti colpiti a livello nazionale e una prevalenza in Italia che si attesta intorno al 7-8%. Un problema significativo che affligge il nostro sistema sanitario è rappresentato proprio dalla scarsa consapevolezza riguardo alla malattia renale: solo il 10-20% dei pazienti è a conoscenza della

propria condizione. Questa mancanza di consapevolezza porta a un ritardo nell'accesso alle nefrologie, compromettendo tempestività ed efficacia del trattamento. È fondamentale che il nostro Paese, l'Italia, promuova una maggiore consapevolezza riguardo alla malattia renale e implementi programmi di screening mirati. L'Associazione Nazionale Emodializzati (ANED) è stata attivamente coinvolta in questa iniziativa. Il 14 marzo di quest'anno, è stato presentato a Montecitorio un disegno di legge che mira a promuovere lo screening proattivo per i soggetti affetti da malattia renale cronica. È essenziale che si faccia luce sulla malattia renale e che si attuino strategie efficaci per il suo riconoscimento e trattamento.

Presidente, in una sua intervista Lei ha sottolineato che la Nefrologia, dopo aver concentrato negli ultimi anni i suoi sforzi sul miglioramento della dialisi, della cura conservativa e del trapianto, oggi con la scoperta di nuovi farmaci stanno accendendo nuove speranze di cura. Dal suo osservatorio come vede la situazione e qual è la nuova prospettiva?



ANED TI ASCOLTA

"L'ESPERTO RISPONDE"

Consulenza sui problemi giuridici e sociali dei malati di rene; invalidità civile (assegno di invalidità); diritti e tutele lavorative (collocamento obbligatorio, legge 104/92, pensioni e previdenza); indennizzo per epatite ex legge 210/92 (emotrasfusi e dializzati), benefici fiscali.

Il servizio è offerto gratuitamente a tutti i soci ANED

Telefona il martedì e il giovedì dalle 10 alle 13 al numero 02.8057927

oppure scrivi a consulenza@aned-onlus.it

SPORTELLO DI ASCOLTO E DI SUPPORTO PSICOLOGICO

Chiama il numero verde
800 90 92 210

Il servizio è attivo mercoledì
dalle 10 alle 12 e sabato dalle 11 alle 12

DIETISTA ONLINE

È operativo il servizio Online dedicato ai soci che hanno una malattia renale cronica. La Specialista Anna Laura Fantuzzi può essere contattata da tutti coloro che necessitano di ottimizzare la terapia nutrizionale, quando è assente un supporto dietetico nefrologico presso il proprio centro.

Per usufruire del servizio occorre essere iscritti ad ANED e chiamare il centralino ANED (tel. 02 80 57 927) il lunedì e il martedì dalle 9 alle 13, o inviare una mail a info@aned-onlus.it specificando nell'oggetto DIETISTA RENALE

ERRATA CORRIGE

Per un refuso, il progetto nel numero precedente è stato erroneamente definito "Dietologa Online", ce ne scusiamo con i lettori.



La prospettiva attuale è quella di implementare terapie farmacologiche innovative, come le gliflozine, che possono trasformare la gestione delle patologie renali. Questi farmaci hanno già superato le rigorose valutazioni delle autorità sanitarie come la FDA, l'EMA e l'AIFA, dimostrando di ridurre del 30-40% il rischio di progressione della malattia renale, riducendo contemporaneamente anche il rischio cardiovascolare. Una efficacia nefroprotettiva è stata anche dimostrata per il finerenone, antialdosteronico non steroideo, da poco disponibile in farmacia. Inoltre, è stato recentemente pubblicato lo studio FLOW sull'effetto nefroprotettivo della semaglutide, primo GLP1-RA che ha mostrato per la prima volta un'efficacia nel rallentando la progressione verso la dialisi del 24%. Infine, è importante notare che l'endotelina, uno degli ormoni più dannosi, è ora oggetto di attenzione, accanto all'angiotensina, aprendo nuove strade terapeutiche. Tuttavia, per sfruttare appieno il potenziale di queste innovazioni, è fondamentale che medici e pazienti vengano sensibilizzati precocemente sui temi legati alla salute renale. È necessario un impegno educativo non solo nei confronti dei medici di medicina generale, ma anche tra i nefrologi, affinché venga data maggiore importanza alla gestione ambulatoriale, oltre alla dialisi. Dunque, la nefrologia si trova all'alba di una nuova era, caratterizzata da avanzamenti terapeutici significativi che promettono di migliorare la qualità della vita dei pazienti e di affrontare in modo più efficace le malattie renali.

La situazione del nostro Servizio Sanitario Nazionale (SSN) suscita preoccupazioni, in particolare per la frammentazione tra le regioni e il sottofinanziamento della sanità. Questi fattori potrebbero minare irrimediabilmente il principio di universalismo, esponendo a rischi le persone fragili come i malati renali in uremia terminale e i trapiantati?

La diminuzione delle risorse destinate alla sanità è un tema che preoccupa profondamente. Con la fuga di personale dagli ospedali e i tentativi di tamponare le emergenze nei pronto soccorso, ci troviamo di fronte a una situazione critica. È evidente che intervenire precocemente sui pazienti è fondamentale per garantire una migliore funzionalità degli organi vitali, come il cuore. La malattia renale cronica, ad esempio, è una condizione progressiva, e un intervento tempestivo potrebbe ridurre la necessità di accessi urgenti al pronto soccorso. Tuttavia, è allarmante constatare che una percentuale significativa di pazienti, stimata intorno al 50%, potrebbe necessitare di cateteri e altre procedure invasive a causa della mancanza di prevenzione. La questione centrale rimane come queste risorse scarse vengano redistribuite. È necessaria una svolta politica per incentivare la prevenzione. Sebbene i risultati della prevenzione non siano immediati, a lungo termine possono rivelarsi vantaggiosi anche dal punto di vista economico. Vanno quindi affrontate le sfide attuali del Servizio Sanitario Nazionale con un approccio, che metta al centro la prevenzione e l'universalismo. Solo così potremo proteggere le fasce più vulnerabili della popolazione e garantire un futuro migliore per tutti i pazienti, specialmente quelli affetti da malattie renali.

Vi è in atto una rivoluzione digitale, la telemedicina è già oggi una realtà e ancora più lo sarà anche per la nefrologia, probabilmente in un futuro non remoto con l'intelligenza artificiale. Dal nostro osservatorio riteniamo insostituibile il rapporto scientifico e umano dei medici, degli infermieri e degli altri professionisti sanitari. Qual è in merito la sua posizione?

In un'epoca in cui l'intelligenza artificiale (IA) sta guadagnando terreno nel campo della medicina, sorgono interrogativi sulla sua reale efficacia e sul suo impatto sul rapporto fondamentale tra medico e paziente. Molti esperti, tra cui me stesso, nutrono riserve riguardo all'uso dell'IA in contesti clinici, specialmente per pazienti affetti da malattie complesse. Uno dei principali timori legati all'IA è la sua tendenza a standardizzare le terapie. L'intelligenza artificiale si basa infatti sull'analisi di dati generali e sull'applicazione di linee guida che possono risultare utili nella maggior parte dei casi. Tuttavia, questo approccio non tiene conto della complessità individuale dei pazienti, in particolare quelli con malattie croniche o multifattoriali. Applicare rigidamente le linee guida, come suggerirebbe un sistema di intelligenza artificiale, potrebbe portare a conseguenze dannose. La salute di un paziente non può essere gestita esclusivamente attraverso algoritmi! L'intelligenza artificiale può offrire strumenti utili per supportare i medici, ma non può sostituire il valore insostituibile del rapporto umano nel contesto medico. L'innovazione tecnologica sta trasformando il panorama della sanità, e uno degli ambiti in cui può dimostrarsi particolarmente utile è invece la telemedicina. Questa modalità offre opportunità significative per migliorare la qualità dell'assistenza, facilitando la comunicazione tra medici e pazienti e ottimizzando le risorse disponibili. La telemedicina consente ai professionisti della salute di entrare in contatto diretto con altri specialisti e medici di base, facilitando il teleconsulto. La telemedicina si rivela particolarmente utile anche per i pazienti in dialisi domiciliare, come nel caso della dialisi peritoneale o dell'emodialisi domiciliare che, grazie alla tecnologia, possono ricevere assistenza continua e monitoraggio da remoto, riducendo la necessità di recarsi frequentemente in ospedale.

A proposito delle associazioni dei pazienti, SIN e ANED per oltre 52 anni hanno viaggiato di pari passo, garantendo spesso un apporto comune allo sviluppo della Nefrologia in Italia. Lei come vede questa collaborazione per il futuro?

La collaborazione tra le associazioni di pazienti e i professionisti della salute è non solo positiva, ma essenziale. Con l'istituzione di un osservatorio previsto dal disegno di legge attualmente in discussione, ANED avrà un ruolo centrale. La presenza di rappresentanti dei pazienti in comitati scientifici di importanti trial clinici dimostra un crescente riconoscimento del valore che le loro esperienze e le loro esigenze possono portare alla ricerca e alla pratica clinica. I pazienti, infatti, non sono solo destinatari delle cure, ma portatori di un contributo fondamentale: le loro richieste riguardanti la qualità della vita devono essere considerate nella valutazione e nell'applicazione di nuove terapie. È fondamentale che i pazienti si facciano sentire, non solo nel contesto della ricerca clinica, ma anche nel mondo sanitario e politico. Le associazioni di pazienti devono avere un ruolo attivo nel promuovere un accesso più facilitato alle cure, riducendo le barriere burocratiche che spesso ostacolano il percorso di assistenza. La pressione esercitata dai pazienti e dalle loro associazioni può influenzare le decisioni delle direzioni sanitarie e delle istituzioni, contribuendo a una riforma del sistema sanitario che tenga conto delle reali esigenze degli utenti. In conclusione, il futuro della nefrologia in Italia dipende senz'altro dalla proficua collaborazione tra le associazioni di pazienti e i professionisti della salute. Solo attraverso un dialogo costante sarà possibile affrontare le sfide del settore e garantire un'assistenza sanitaria di qualità, in grado di rispondere alle esigenze di tutti i pazienti.



I PAZIENTI CHIEDONO, GLI ESPERTI RISPONDONO

Quali sono gli effetti collaterali degli immunosoppressori?

Prof. Enrico Minetti - Milano Niguarda: gli effetti collaterali esistono sempre ma, mano a mano, stiamo affinando molto l'utilizzo di questi farmaci.

Oggi, entrando in un centro trapianti, è quasi impossibile capire chi sia trapiantato e chi no (esteticamente parlando). Il fatto di aver diminuito molto gli effetti negativi dei farmaci immunosoppressori, anche solo dal punto di vista estetico, ha fatto aumentare anche l'aderenza terapeutica.

Lo stesso vale per la questione dei tumori, che hanno sempre mostrato un'incidenza maggiore nella popolazione trapiantata, e che oggi è diventata molto più gestibile, grazie ad una attenzione sempre maggiore sulla prevenzione e alle nuove tecniche di cura che hanno abbassato molto la pericolosità dei tumori.

Fino a 15 anni fa si andava solo di protocollo, oggi le possibilità di personalizzazione sono molte di più e vengono sempre più applicate.

Come interagiscono con la terapia immunosoppressiva cibi e bevande, farmaci fitoterapici e omeopatici?

Prof. Umberto Maggiore - Azienda Ospedaliera Parma: nel caso dell'omeopatia non si può parlare di terapia, le dosi di principio attivo sono talmente basse (vicine allo zero) che è difficile pensare a un effetto significativo nell'interazione con i farmaci veri e propri.

Diversamente, tutti i prodotti che si comprano in erboristeria e di cui non possiamo conoscere la composizione sono da considerare a rischio: i farmaci che ingeriamo sono studiati e affinati in modo tale da far sì che l'organismo ne assorba la percentuale desiderata (*biodisponibilità del farmaco*), passando il filtro protettivo naturale del corpo; questo controllo non può essere garantito per tutti i prodotti che non abbiano necessità di prescrizione medica, come quelli di erboristeria. Inoltre, bisogna prestare attenzione anche a tutti quei prodotti che considereremmo innocui (in quanto pensati per una popolazione sana): alcuni di questi, possono agire sul filtro interno, inibendolo (rendendo il farmaco pericoloso perché dismesso in circolo nella sua totalità), o potenziandolo (rendendo il farmaco inefficace e aumentando il rischio di rigetto).

Per questo motivo, tutti i prodotti la cui composizione non è chiara e disponibile al medico vanno evitati, se non dopo un consulto con il medico stesso.

Per quanto riguarda i cibi: anche alcuni alimenti possono avere un effetto sul filtro dell'organismo (come ad es. il pompelmo) e vanno evitati.

Per lo stesso motivo, il fatto di aver mangiato o meno prima di prendere il farmaco, oltre a quanto tempo prima si sia mangiato, può avere un effetto sulla biodisponibilità, a maggior ragione se assunto per via orale: nei pazienti trapiantati,

i livelli di farmaco nel sangue vengono misurati e monitorati, perciò diventa molto importante mantenere una regolarità tra l'orario, la quantità e gli alimenti ingeriti, in relazione al farmaco preso e all'orario di assunzione (ad es. mantenere sempre la distanza di un'ora tra il farmaco e la colazione), in quanto ogni variazione potrebbe portare a significative differenze a livello di biodisponibilità farmacologica.

Infine, ci sono anche dei farmaci che non consideriamo tali, perché venduti liberamente al supermercato (come il Prostanol) che, invece, dobbiamo sempre considerare per la possibile interazione con la cura immunosoppressiva. L'indicazione del Professore è, quindi, quella di informare sempre il medico di qualunque prodotto nuovo si prenda o si consideri di prendere, anche e soprattutto per quei prodotti che si considerano innocui (come farmaci senza ricetta, prodotti fitoterapici o di erboristeria, integratori etc...).

Gli immunosoppressori originali sono sostituibili con i generici?

Prof. Giuseppe Castellano - Milano Policlinico: Per farmaco equivalente (o generico) si intende un medicinale che contiene la stessa quantità di principio attivo del farmaco originale e garantisce la **bioequivalenza**.

Quest'ultima è la caratteristica che consente al farmaco generico di rilasciare lo stesso principio attivo con identica modalità, frequenza e concentrazione rispetto al farmaco "di marca".

Sull'impiego degli equivalenti in ambito trapiantologico è intervenuta la **European Society for Organ Transplantation (ESOT)**, che ha riconosciuto il vantaggio economico derivante dall'uso di farmaci generici, ma ha anche formulato specifiche raccomandazioni per garantire la sicurezza terapeutica. In particolare, ha evidenziato due aspetti fondamentali:

1. **Sostituzione del farmaco originale:** la Commissione ritiene che il passaggio da un farmaco originale a uno equivalente debba essere deciso esclusivamente dal **medico specialista esperto in ambito trapiantologico**.
2. **Continuità terapeutica:** il medico prescrittore deve avere sempre la possibilità di proseguire con il farmaco originale, qualora lo ritenga necessario, per garantire la stabilità del trattamento.

Una posizione analoga è stata espressa dalla Società Italiana Trapianti d'Organo (SITO), la quale ha ribadito che l'introduzione di farmaci immunosoppressori equivalenti non deve compromettere la continuità terapeutica.

Anche l'**Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA)** ha mantenuto negli anni una posizione coerente su questo tema. Ad esempio, in una nota del giugno 2011 sull'utilizzo del generico del Tacrolimus, ha sottolineato l'importanza di evitare interscambi tra il farmaco originale e l'equivalente. L'AIFA ha inoltre raccomandato che le autorità sanitarie non trasferiscano sul paziente la differenza di prezzo tra il farmaco ori-



ginale e quello generico, derogando al quarto comma dell'art. 7 della legge 405/2001.

Una conferma di questa posizione è arrivata anche con la Determina del 20 gennaio 2016, relativa alle modalità di rimborso e prescrizione dei medicinali a base di ciclosporina. In essa, l'AIFA ha precisato che le specialità medicinali Sandimmun Neoral e Ciqorin non sono automaticamente sostituibili. Inoltre, ha chiarito che tali farmaci devono essere dispensati senza che il farmacista proponga una sostituzione, e che l'eventuale differenziale di prezzo è a carico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN).

In conclusione, sebbene i farmaci equivalenti (o generici) siano utili per garantire la sostenibilità del SSN e risultino sicuri, nel campo trapiantologico è preferibile adottare un approccio più prudente.

- Pazienti "de novo": in questi casi, si può utilizzare fin dall'inizio lo stesso farmaco generico nel tempo, senza problemi di continuità terapeutica.
- Pazienti già in cura: per questi pazienti, invece, è raccomandabile non sostituire il farmaco originale con l'equivalente, al fine di garantire la stabilità del trattamento. Inoltre, la differenza di prezzo tra i due farmaci non dovrebbe gravare sul paziente.

IN RICORDO DI NEVIO

È scomparso il 12 ottobre Nevio Toneatto, Presidente Nazionale dell'Associazione Trapiantati di cuore - ACTI. Nel corso delle comuni battaglie al fianco dei trapiantati di organi, oltre alla totale convergenza su tantissimi temi di tutela sanitaria e sociale, è nata una forte amicizia. Ci sentivamo



spesso insieme con Marco Borgogno, Presidente dell'AITF. Qualcuno ci definiva scherzosamente i tre Moschettieri, ma a pensarci Nevio aveva davvero la postura del Moschettiere, pronto a combattere ogni ingiustizia, però con piglio leggero, mai rancoroso, gioviale e positivo. Metteva di buon umore e aveva mille idee su ogni argomento che esprimeva con autorevolezza. Durante la lunga degenza in ospedale attendeva fiducioso il trapianto; l'ho sentito più volte, parlavamo dei progetti comuni, tutti declinati al futuro. Rimarrà nella mente e nel cuore di tutti coloro che l'hanno conosciuto. Con profondo cordoglio, ancora un saluto ai famigliari e gli amici di ACTI.

Il Presidente
a nome dell'ANED

NOTIZIE DAI COMITATI REGIONALI

PEDALIERE

Continua il progetto "Pedala con ANED" con la distribuzione di altre 13 pedalieri nei centri di Lombardia, Marche e Puglia.

GIORNATA DEL DIALIZZATO 6 OTTOBRE 2024

Iniziativa ANED su tutto il territorio nazionale in occasione della Giornata Nazionale del Dializzato. La visita di delegati e volontari ANED nei Centri Dialisi ha permesso di avvicinare durante le cure più di 5000 pazienti.

PREMIO DI MEDICINA NARRATIVA "QUIRINO MAGGIORE"

Domenica 13 ottobre nella cornice di Sala d'Arme, in Palazzo Vecchio a Firenze, le premiazioni della V Edizione del Concorso Nazionale 2024. Poesia, Narrativa e Fotografia in Nefrologia, Dialisi e Trapianto. Tra i premiati ben 12 soci e dirigenti dell'ANED.

PIEMONTE

A settembre sono giunte a conclusione le sei giornate dedicate al progetto "FITWALKING in cammino per la salute", cui hanno partecipato decine di dializzati, familiari e personale sanitario. Il 10 ottobre a Torino, cerimonia di consegna della donazione in memoria di Giusi Filippini, Socia dell'Associazione prematuramente scomparsa, da parte del Comitato ANED, di apparecchiature per il monitoraggio dei piccoli pazienti seguiti presso la Nefrologia Pediatrica dell'Ospedale Regina Margherita.

MARCHE

Incontro pubblico il 22 settembre ad Ancona, organizzato dal Centro Trapianti dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria delle Marche, Ospedale Torrette, a cui ha partecipato il Comitato ANED Marche per condividere e testimoniare l'impegno ad estendere la consapevolezza della malattia tra la popolazione e i rimedi disponibili, non solo della dialisi ma anche del trapianto da donatore vivente.

TOSCANA

Il 19 luglio, a Quattrostrade di Lari, evento di sensibilizzazione sul tema del Centro Dialisi dell'Ospedale "Felice Lotti" di Pontedera. Una "Cena sotto le stelle, ricordando una leggenda" e un dibattito dedicato ad Antonio Grasso, socio ANED, che insieme alla Delegata Maria Cristina Venturi, si è battuto affinché lavori venissero portati a termine. Presente all'iniziativa il Segretario dell'ANED Toscana Dott. Mauro Ringressi.

PUGLIA

22 ottobre ad Altamura, in occasione delle Giornate del "Dono e della Prevenzione" una conferenza stampa ANED insieme con AVIS, FIDAS, AIDO, ADMO, per sensibilizzare sulle tematiche della prevenzione e del dono con istituzioni, associazioni, componenti studentesche.



PERCHÉ UN COMITATO SCIENTIFICO IN ANED

**ANTONIO SANTORO,
Direttore Comitato Scientifico ANED**



Quattro anni fa il Comitato Direttivo di Aned ed il suo presidente Giuseppe Vanacore hanno deciso di istituire un comitato scientifico costituito da medici nefrologi, pazienti ed esperti delle Malattie Nefrologiche. Il comitato nasceva con lo scopo di fare da supporto alle consultazioni di carattere scientifico e talora anche di tipo clinico (che vengono periodicamente richieste ad ANED) nonché ai rapporti con le istituzioni e con le Società Scientifiche. Il Comitato venne creato in forma ufficiale e annunciato nel corso dell'Assemblea annuale.

Rispetto ai compiti iniziali il Comitato, in questi ultimi anni, ha allargato i suoi interessi entrando anche in argomenti di carattere scientifico e di ricerca clinico-epidemiologica. Il coinvolgimento dei pazienti nella ricerca scientifica è un aspetto sempre più riconosciuto e valorizzato. Questo approccio mira a garantire che le ricerche rispondano effettivamente ai bisogni e alle esperienze dei pazienti, migliorando così la qualità e la rilevanza dei risultati. I pazienti portano una prospettiva unica, basata sulla loro esperienza personale con la malattia, che può influenzare positivamente la definizione dei problemi di ricerca e la progettazione degli studi. Coinvolgendo i pazienti, i ricercatori possono garantire che gli obiettivi della ricerca siano allineati con le priorità dei pazienti, aumentando la probabilità che i risultati siano utili e applicabili nella pratica clinica. Vi sono studi internazionali che dimostrano che, quando i pazienti sono coinvolti nella progettazione degli studi, c'è una maggiore accettazione delle procedure e una migliore adesione ai protocolli di trattamento.

I pazienti possono essere coinvolti come consulenti, fornendo feedback su protocolli di ricerca, materiali informativi e strumenti di raccolta dati, ma anche partecipare in prima persona alla progettazione e realizzazione di studi clinici. Per questo noi abbiamo dato vita al lavoro sul "Prurito collegato alla malattia renale cronica", una problematica estremamente impattante sulla qualità di vita, ma spesso

trascurata dai clinici e dalle pubblicazioni scientifiche. Il lavoro è stato pubblicato sia sul Giornale Italiano di Nefrologia e in forma diversa, arricchito di dati e considerazioni, sul Journal of Nephrology. Si è partiti dalla costituzione di un comitato di pazienti che ha partecipato alla pianificazione e alla gestione del progetto di ricerca. I pazienti hanno contribuito attivamente alla raccolta e all'analisi dei dati, che hanno fatto chiarezza su un sintomo, apparentemente non estremamente rilevante, ma sconvolgente, quando intenso, sulla quotidianità e qualità di vita. Lo stesso è avvenuto per un lavoro di indagine epidemiologica sulla terapia nutrizionale in quattro grossi Centri della Lombardia. Anche qui, sia in fase di progettazione che di raccolta dati, il contributo dei pazienti è stato fondamentale.

Il Comitato scientifico ha, come dicevo, un principale scopo di supporto ed è essenziale per fornire formazione ai pazienti e per aiutarli a comprendere il processo di ricerca e le aspettative, affinché possano contribuire in modo significativo alla costruzione di studi pratici, che sottendano dei reali bisogni. Ma a parte il coinvolgimento scientifico, il Comitato ed i pazienti stessi sono stati cooptati dalle Istituzioni in programmi di salute pubblica e percorsi assistenziali. Di recente il Ministero della Salute ha istituito un tavolo di lavoro sul PDTA della Malattia Renale Cronica, insieme con le Società Scientifiche e altre figure professionali. Ne è nato un documento estremamente articolato, redatto a più

mani e che, presto, dovrebbe vedere la firma del Ministro ed un successivo passaggio alla Conferenza Stato-Regioni.

In conclusione, il Comitato, in questi anni, è andato ben oltre a compiti di carattere consultivo, favorendo il coinvolgimento dei pazienti nella ricerca scientifica, migliorando la rilevanza e l'impatto delle ricerche e dando vita a progetti di carattere assistenziale che fossero, essi stessi, di supporto ai pazienti. Fondamentale, per affrontare le sfide associate ai vari progetti e massimizzare i risultati, è stato garantire che le voci dei pazienti fossero sempre al centro della ricerca, ma soprattutto dei processi e dei percorsi assistenziali.

ATTUALMENTE VI PARTECIPANO:

Antonio Santoro
(Direttore)

Patrizia Babini
Luigi Biancone
Luigi Capotondo
Rosa Colagiaco
Stefano Cusinato
Maria Elisabetta De Ferrari
Carlo Guastoni
Carlo Lomonte
Giorgio Messa
Alessandro Nanni Costa
Giuseppe Remuzzi
Giuseppe Rombolà
Patrizio Sarto
Vito Sparacino



UN CONVEGNO MEDICO-SCIENTIFICO SU TRAPIANTO E SPORT

In occasione della prima edizione della Transplant Football World Cup è stato organizzato il convegno medico-scientifico TRAPIANTO E SPORT, UN BINOMIO PER LA VITA NEL MONDO GLOBALIZZATO. Siamo una associazione di pazienti organizzati, sempre attenti e interessati alla ricerca e alle novità scientifiche nel campo delle patologie nefropatiche e dei trapianti. Questo convegno è stato davvero fonte di ispirazione e di speranza per tutti noi, che abbiamo partecipato con vivace curiosità ad un incontro estremamente stimolante.

Di seguito l'estratto di alcuni interventi:



LA FORZA DEI MUSCOLI

Dr.ssa Sofie Leunis
Ricercatrice - University Hospitals of Leuven (BE)

Nel 2023, sono stati eseguiti oltre 46.000 trapianti salvavita, rendendo il trapianto l'unico trattamento definitivo per l'insufficienza d'organo in fase terminale.

Gli studi dimostrano però che la persistenza di un'insufficiente salute fisica, individuata nella scarsa forma cardiorespiratoria, nella ridotta massa muscolare o nei bassi livelli di attività fisica generale, contribuisce alla maggiore mortalità a lungo termine osservata nei riceventi di trapianto. L'unico intervento significativo possibile per migliorare la forma fisica cardiorespiratoria e la forza muscolare nei riceventi di trapianti di organi solidi, portando a una migliore qualità di vita e a una riduzione delle complicanze post-trapianto e della mortalità, è l'inclusione dell'esercizio fisico regolare nella routine quotidiana. Purtroppo, al contrario, i pazienti sottoposti a trapianto tendono a mantenere uno stile di vita meno attivo rispetto alla popolazione generale: per questo, la promozione dell'attività fisica e della terapia dell'esercizio diventa fondamentale per migliorare gli esiti a lungo termine dei pazienti trapiantati.



DALL'INSUFFICIENZA RENALE ALLA PISTA DI ATLETICA

Dr. Giovanni Mosconi
Direttore U.O. Nefrologia e Dialisi

Ospedali Morgagni-Pierantoni di Forlì e Bufalini di Cesena

Come confermato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), lo stile di vita attivo è fondamentale nella prevenzione e nel trattamento della patologia cardiovascolare, in particolare nei pazienti cronici. Infatti, i pazienti con malat-

tia renale cronica, grazie agli allenamenti mirati di tipo aerobico e di resistenza, hanno ottenuto effetti positivi sulla capacità cardiopolmonare, sulla massa corporea, sulla forza muscolare e sulla rigidità delle pareti vascolari. Nella popolazione dializzata, la difficoltà maggiore risulta tuttavia quella dell'organizzazione temporale e logistica, dovendo affiancare i lunghi tempi di applicazione della terapia dialitica e del trasporto con quelli dell'esercizio fisico.

Nei pazienti trapiantati di rene, un regolare esercizio fisico si associa ad una miglior preparazione del corpo alla ricezione del nuovo organo e a un miglior andamento funzionale dello stesso nel periodo successivo al trapianto. Infine, l'attività sportiva può ulteriormente migliorare la qualità di vita percepita e facilitare un completo reinserimento sociale.



CALCIO E TRAPIANTO DI ORGANO SOLIDO

Prof. Giulio Sergio Roi
Professore - Università degli Studi di Bologna, Scuola di

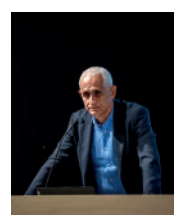
Specializzazione in Medicina dello Sport e dell'Esercizio Fisico

Il calcio è uno degli sport più popolari al Mondo, praticato da oltre 500 milioni di persone.

Uno studio del 2013 ha misurato il dispendio energetico e l'impatto sugli indicatori della qualità della vita durante una partita di calcio giocata da trapiantati di rene, midollo osseo, fegato e cornea, contro calciatori amatoriali sani: i risultati indicano che i calciatori trapiantati raggiungono livelli di dispendio energetico e presentano una qualità di vita coerenti con uno stile di vita sano e paragonabili a quelli di giocatori amatoriali dello stesso livello. Allo stesso modo, nonostante il calcio sia uno sport di contatto, il rischio di infortunio è risultato paragonabile a quello degli atleti sani, senza nessun aumento di rischio

Margherita Mazzantini,
Direttivo Nazionale con delega allo sport

per l'organo trapiantato. Ovviamente, la pratica del calcio per i trapiantati dovrebbe essere valutata caso per caso dal personale curante, in modo da tenere presente tutte le caratteristiche del paziente e definire con lui l'attività sportiva più adatta e sicura.



LA PERFORMANCE FISICA DOPO IL TRAPIANTO

Dr. Gianluigi Sella
Medico dello Sport - AUSL Romagna

La letteratura scientifica è unanime nel sottolineare che l'attività fisica è un efficace strumento di prevenzione e di terapia per le malattie croniche (malattie cardiovascolari, diabete, tumori, malattie respiratorie). Questo è valido, anche e soprattutto, per i trapiantati di organo solido, in cui il rischio cardiovascolare, a causa degli effetti collaterali delle terapie antirigetto, risulta più alto rispetto alla popolazione generale.

Gli studi dimostrano che l'attività sportiva porta buona forma fisica, buona funzionalità dell'organo trapiantato e una percezione positiva della propria condizione psicofisica.

Non ci sono, altresì, evidenze di conseguenze negative sull'organo neanche nella pratica agonistica e il rischio causato da eventi traumatici risulta uguale a quello degli atleti sani, anche negli sport cosiddetti "di contatto". Negli studi effettuati sugli atleti trapiantati partecipanti ai World Transplant Games, dopo 6 mesi di allenamento, si è visto un aumento del 27% della potenza aerobica, raggiungendo a volte anche livelli superiori delle controparti non trapiantate. Per quanto riguarda gli atleti professionisti, invece, esistono numerose evidenze di trapiantati che sono riusciti a tornare a praticare il proprio sport allo stesso livello precedente alla malattia, riuscendo a competere anche alla pari con gli atleti sani.



ANED SPORT

TRANSPLANT FOOTBALL WORLD CUP



Si è svolta a Cervia (RA), dall'8 al 14 settembre, la prima edizione della Transplant Football World Cup, la Coppa Mondiale di calcio per trapiantati. Al torneo internazionale hanno partecipato oltre 300 persone tra tecnici e atleti, più di 180 calciatori trapiantati e decine di volontari e staff medico, provenienti da 11 nazioni (Australia, Cile, Francia, Galles, Inghilterra, Irlanda, Irlanda del Nord, Italia, Romania, Spagna, USA). La Nazionale Italiana Trapiantati e Dializzati, composta da 16 giocatori trapiantati, guidati dal Team Manager Nicola Scalamogna, dal CT Antony Tortoma-

si e dal co-allenatore Massimo Ricci, ha ottenuto un prestigioso quinto posto. Gli azzurri hanno dato prova di grande spirito di squadra, dedizione e passione, dimostrando che lo sport è un potente veicolo di rinascita e inclusione per chi ha affrontato il percorso del trapianto. "Non solo un grande evento sportivo - ha affermato Margherita Mazzantini - la Transplant Football World Cup è stata anche un'occasione per sensibilizzare l'opinione pubblica sull'importanza delle donazioni di organi e per celebrare il ruolo dello sport nella vita post-trapianto".

GIOCHI NAZIONALI PER TRAPIANTATI E DIALIZZATI

Dal 4 al 6 ottobre 2024 si sono svolti a Roma i Giochi Nazionali Trapiantati (32esima edizione) e Dializzati (29esima edizione) che hanno visto la partecipazione di 57 atleti, trapiantati di organi solidi e di midollo osseo e donatori viventi, provenienti da tutte le regioni d'Italia. Il programma ha previsto 9 discipline: ciclismo (20km su strada, crono 5km), atletica (adulti e juniores), marcia (3km femminile e 5km maschile), volley, calcio a 6, nuoto (adulti e juniores), petanque, tennis, tennis tavolo (singolo e doppio) e freccette. Le gare si sono svolte presso il Centro di Preparazione Paralimpica "Tre Fontane", gestito dal Comitato Italiano Paralimpico (CIP), mentre i ciclisti si sono sfidati

in un circuito tra le strade della Città Eterna. La Capitale ha ospitato per tre giorni i campionati italiani, ma anche i donatori, le famiglie e i volontari, oltre 100 persone unite con l'obiettivo di celebrare lo sport e la vita! "È un orgoglio essere giunti alla organizzazione della 32esima edizione dei Giochi Nazionali. Non è soltanto una straordinaria ricorrenza, è un evento che guarda sempre a un futuro che è già oggi, all'azione salutare dello sport per i malati cronici e all'aumento del numero dei trapianti", dichiara Giuseppe Vanacore, Presidente di ANED.



PROFUMO DI SPERANZA

Torna per il Natale 2024 la Campagna Profumo di Speranza, nata molti anni fa con l'obiettivo di tenere accesa la speranza di coloro che sono malati di reni, in dialisi o in attesa di un trapianto, una speranza vissuta come forza, come faro che illumina il cammino di chi sta affrontando momenti difficili, come resilienza davanti alle insidie di chi affronta la malattia (e la terapia) con coraggio e determinazione. In occasione delle Festività, nei momenti di incontro, per ricordare o condividere un pensiero di amicizia o di speranza, sono disponibili, per essere acquistati personalmente o per essere donati, la **Candela tradizionale ANED Profumo di Speranza**, la **Candela Fiaba d'Inverno**, il **Sapone Fiaba d'Inverno** e il **Sapone Fascino Esotico**, un prodotto esfoliante e purificante, con note calde di vaniglia e profonde di patchouli, adatto anche all'uomo.

La proposta 2024 prevede una novità assoluta: un **KIT PER LA CURA DEL VISO**, comprensivo di **Detergente viso solido**, dermatologicamente testato, e **Dischetto struccante** in cotone organico, ottenuto dal recupero degli scarti tessili di prodotti per bambini. E poi, il **KIT FIABA D'INVERNO**, composto da **Sapone**, **Candela** e **quanto porta sapone** in una nuova fragranza. Immane il **PANETTONE CLASSICO** da 1 chilo, affiancato dalla nuova proposta di **PANDORO**. Ogni prodotto Profumo di Speranza, rappresenta un gesto di amicizia nei confronti dell'ANED che raccoglie piccoli fondi per le attività che si svolgeranno nei territori e contribuisce a una maggiore e più diffusa consapevolezza della malattia renale.

Per conoscere e ricevere le nuove proposte Profumo di Speranza, rivolgetevi al vostro Comitato Regionale oppure visitate il sito www.aned-onlus.it.

La speranza illumina l'anima e riscalda il cuore... Aiutaci ad accenderla per chi è malato di reni o in attesa di trapianto.

