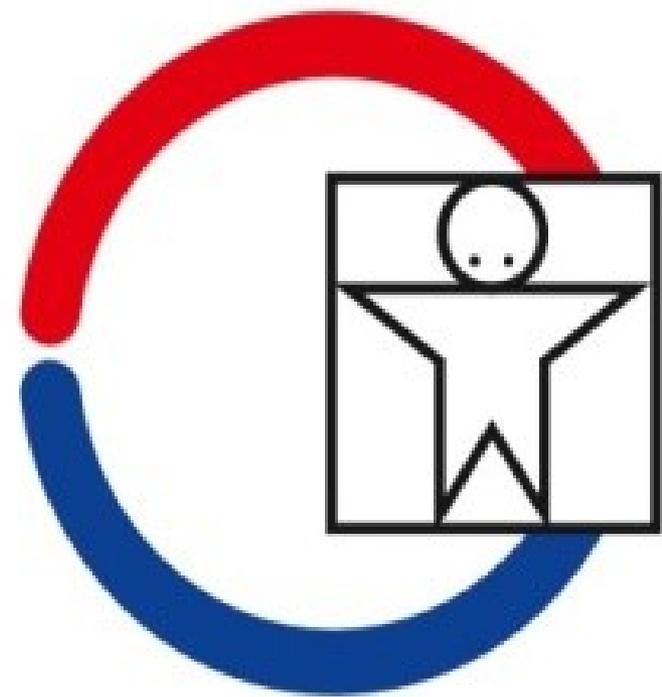


# ANED



**Associazione Nazionale Emodializzati  
Dialisi e Trapianto - ONLUS**

*Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica*

---

- Era il 1976 quando Franca Pellini, per la prima volta nel nostro paese, elabora la **CARTA DEI DIRITTI E DEI DOVERI DEI MALATI**, dove viene evidenziato e raccomandato il diritto e dovere del malato ad essere informato costantemente sulla propria malattia, aderente alla terapia e collaborante con lo staff medico infermieristico.



La dimostrazione dell'importanza dell'educazione terapeutica in termini di salute pubblica ed economica era stato dimostrato già nel 1972 dalla diabetologa statunitense **Leona Miller**

THE LANCET



**Jean Philippe Assal** medico endocrinologo nell'ospedale di Ginevra , che nel 1975 a è stato tra i primi a esprimere il suo disagio nei confronti del vecchio modo di tenere la relazione fra medico e paziente e a idearne uno diverso in un processo di continua condivisione con medici e infermieri. Questo metodo innovativo si chiama *'Educazione terapeutica'*.



## Carta dei diritti e dei doveri di un malato

1977

- 1 - Ognuno ha diritto al provvedimento terapeutico ed alla assistenza tempestivi ed adeguati alla propria salute ed al proprio benessere.
- 2 - Ogni paziente ha il diritto di scegliere la sede e gli operatori sanitari.  
Se la struttura sanitaria scelta non potesse però provvedere alle necessità di diagnosi e cura richieste, il paziente ha il diritto di conoscere le reali motivazioni e le previsioni di accoglimento futuro e ha il diritto di controllare la lista di attesa. Il paziente ha comunque diritto a essere affidato ad altra struttura idonea

### **5. Ogni paziente ha il diritto all'informazione necessaria per avere consapevolezza del proprio stato**

- 5 - Ogni paziente ha diritto all'informazione ed alla conoscenza necessarie per avere consapevolezza del proprio stato e per poter coscientemente operare delle scelte.
- 6 - Ogni paziente ha il diritto di conoscere le motivazioni dei provvedimenti diagnostici e terapeutici ed i loro eventuali rischi e alternative.
- 7 - Ogni paziente ha il diritto di essere informato di eventuali possibili sperimentazioni e può rifiutare di sottoporvisi.
- 8 - Ogni paziente ha diritto alla responsabilità nella propria terapia e nella gestione.
- 9 - Ogni paziente ha diritto di partecipare all'evolversi della propria malattia, con le informazioni e i risultati, con le informazioni e i risultati.

### **Ogni malato diventi protagonista della propria malattia**

- 10 - Ogni paziente ha il diritto di rilevare inadempienze o inefficienze o disfunzioni dei servizi sanitari e di rivolgersi, direttamente o attraverso i suoi rappresentanti, ai responsabili del reparto, alle direzioni sanitarie ed amministrative, ai componenti il consiglio di amministrazione, agli Organi di controllo, perchè vengano presi provvedimenti adeguati.
- 11 - Ogni malato cronico ha diritto a che la terapia iterativa non gli impedisca l'attività lavorativa o scolastica.
- 12 - Ogni paziente ha diritto ad una abitazione idonea allo svolgersi della terapia, qualora questa debba effettuarsi a domicilio.
- 13 - Ogni paziente ha diritto all'inserimento sociale e al lavoro.
- 14 - I malati hanno diritto di essere ascoltati nell'ambito dell'ospedale e della clinica per essere ascoltati negli organismi delegati d

### **2. Ogni paziente ha il dovere di ricercare le informazioni che consentono la gestione responsabile della propria condizione**

- 1 - Ogni paziente ha il dovere di prendersi cura della propria vita e della propria salute.
- 2 - Ogni paziente ha il dovere di consentire la gestione responsabile della propria malattia.
- 3 - Ogni paziente ha il dovere di rispettare le esigenze e il lavoro altrui.
- 4 - Ogni paziente ha il dovere di collaborare con il personale sanitario allo svolgimento e al miglioramento dell'attività.
- 5 - Ogni paziente ha il dovere di seguire i programmi terapeutici concordati.
- 6 - Ogni paziente ha il dovere di impegnarsi in una visione globale dei problemi senza limitarla alla propria malattia.
- 7 - Ogni paziente ha il dovere di partecipare attivamente — anche attraverso la vita associativa e l'inserimento negli organismi locali — alla programmazione, alla scelta, alla gestione delle strut-

ED - 30 ottobre 1977

È però solo nel **1998** che l'educazione terapeutica ha ottenuto un riconoscimento ufficiale con la pubblicazione del rapporto dell' **Organizzazione Mondiale della Sanità Europa** che ne ha dato la seguente definizione "...l'educazione terapeutica del paziente dovrebbe permettere ai pazienti di acquisire e conservare le capacità e le competenze che li aiutano a convivere in maniera ottimale con la loro malattia. Si tratta di un processo permanente, integrato alle cure e centrato sul paziente. Si prefigge di aiutare i pazienti ed i loro familiari a comprendere la malattia ed il trattamento, collaborare con il personale sanitario...

Tra gli **obiettivi statutari di ANED**, l'informazione del paziente, è da sempre uno dei più importanti. Gli strumenti messi a punto in questi 44 anni di vita dell'Associazione sono stati numerosi e alcuni di essi sono stati tra i primi che riportavano informazioni rivolti ai malati e operatori sanitari

# Ruolo dell' ANED nello sviluppo della dialisi nel nostro Paese

- Primo censimento



Associazione Nazionale Emodializzati  
Dialisi e Trapianto - ONLUS  
Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica

SITUAZIONE AL 30 GIUGNO 1975	
Servizi dialisi	193
Posti dialisi (ospedalieri e assist. limitata)	2.075
Pazienti (ospedalieri e assist. limitata)	4.772
Pazienti domiciliari	250
Pazienti trattati per milione-abit. (media naz.)	91,9
Pazienti entrati in dialisi dall'1-1 al 30-6-75	925
Pazienti trapiantati dall'1-1 al 30-6-75	in Italia 28
	all'estero 46

**ANED**

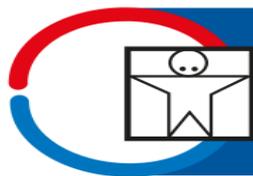


**Associazione Nazionale Emodializzati  
Dialisi e Trapianto - ONLUS**  
*Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica*

**SERVIZI DI DIALISI  
E  
TRAPIANTO RENALE  
ITALIANI  
AL 1 DICEMBRE 2014**



**Associazione Nazionale Emodializzati  
Dialisi e Trapianto - ONLUS**  
*Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica*



# FOGLIO INFORMATIVO

**ANED**

ASSOCIAZIONE NAZIONALE EMODIALIZZATI - DIALISI TRAPIANTO - ONLUS. Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica  
20121 Milano, Via Hoepfl 3, Tel. 02 805 79 27, Fax 02 864439, e-mail: segreteria@aned-onlus.it, c/c postale 23895204, Codice fiscale: 80101170159



Associazione Nazionale Emodializzati  
Dialisi e Trapianto - ONLUS  
Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica

**n. 174** Edito da ANED - anno XLII - n. 174 - febbraio 2013. Spedizione in abbonamento postale, art. 2 comma 20/C, Legge 662/96  
in caso di mancata consegna restituire all'ufficio di Milano-Rosario per la restituzione al mittente che si impegna a pagare la relativa tariffa.

*Cari Lettori, molti mesi sono passati dall'ultima pubblicazione del nostro notiziario e, per questo ritardo, ci scusiamo con Voi. Ora siamo tornati e prendiamo l'impegno di essere più costanti nel fornirvi una informazione costante e capillare con tre pubblicazioni all'anno, a febbraio, a giugno e a novembre. Tante sono le novità che stanno caratterizzando la nostra Associazione, delle quali parleremo in questo rinnovato numero del notiziario; la prima fra tutte è il cambio di guardia avvenuto al vertice ANED. Dal 21 ottobre 2012, in seguito alle dimissioni della dr.ssa Anna Bernasconi, l'Associazione ha una nuova Presidente, la dr.ssa Valentina Paris. A contatto diretto con i Pazienti e da sempre vicina ai temi della dialisi e del trapianto renale pone al centro del suo interesse e del suo impegno professionale il Paziente, con le sue problematiche ed i suoi bisogni; si dedica in particolare alle situazioni relazionali di informazione/educazione e supporto relative al soggetto in predialisi - dialisi - in attesa di trapianto - trapiantato. Chiudiamo questa breve nota introduttiva con una citazione che la Redazione del Foglio Informativo dedica alla nuova Presidente ANED.*

*"I governanti migliori sono quelli che non l'hanno mai desiderato. Quelli che, come te, si vedono affidare la guida e raccolgono lo scettro perché devono, e scoprono con loro sorpresa di impugnarlo bene!"*

J. K. Rowling

**DICHIARAZIONE DEI REDDITI IRPEF PER QUEST'ANNO**  
**Il Tuo 5 per mille**  
a sostegno di A.N.E.D., a costo zero per il contribuente  
**SCRIVI 80101170159**

Da oltre 40 anni ANED  
difende i diritti del nefropatico,  
dializzato e trapiantato.



Foglio Informativo Edito da ANED  
anno XLII - n. 174 febbraio 2013  
Impaginazione e Stampa:  
Laboratorio Grafico snc, P.lezzano BG.  
Chiuso in stampa: Febbraio 2013.  
Reg. Trib. Milano n. 114 del 25/2/1984

## 40 anni di quote rosa

Correva l'anno 1988. Dopo 16 anni la dott.ssa Franca Pellini lascia l'incarico di Segretario Nazionale ANED per Sua espressa volontà. Nel dicembre dello stesso anno, in un "conclave" di 48 ore presso il Seminario Arcivescovile di Milano, il Direttivo ed il Collegio Nazionale dei Segretari, congiuntamente riuniti, convisero la fondatrice dell'ANED ad assumere il ruolo di primo Presidente. La mai dimenticata dott.ssa Franca Pellini tenne questa carica in modo assolutamente irripetibile sino al 4 Giugno del 2007, data della Sua scomparsa.

Fu la dott.ssa Anna Bernasconi, eletta all'unanimità dal Direttivo e dal Collegio Nazionale dei Segretari, ad assumere la grande responsabilità di secondo Presidente nella storia dell'Associazione e a guidare ANED con determinazione, senso di responsabilità e capacità sino al 20 ottobre del 2012. La dott.ssa Bernasconi, che aveva da circa un anno annunciato le Sue dimissioni per motivi di salute, ha lasciato una traccia indelebile nell'Associazione per le Sue indiscusse capacità professionali, visitando instancabilmente tutte le Regioni italiane. Vari Suoi interventi hanno contribuito ad elevare la qualità di vita dei nefropatici italiani e a tenere alta l'attenzione degli Assessorati Regionali e del Ministero della Salute nei confronti dell'ANED. Purtroppo, così come fu per la mancanza di Franca Pellini, anche questa volta un senso di smarrimento e di vuoto ha investito chi era chiamato ad assumere le responsabilità dell'Associazione.

Superato lo sconforto, ben presto il Direttivo Nazionale ed il Collegio dei Segretari hanno eletto a maggioranza il terzo Presidente ANED nella persona della dott.ssa Valentina Paris, stimata professionista, psicologa, conosciuta a livello nazionale, impegnata attivamente nella tutela dei nefropatici sin dai tempi di Franca Pellini. Famosi sono i Suoi trattati sul rapporto medico/paziente, tra i quali "Vivere in dialisi. Conoscere e sostenere il disagio psico-sociale" pubblicati dal Ministero della Salute fra gli atti

di un seminario alla Camera dei Deputati il 26 aprile 2004. In quell'occasione fu istituito un tavolo tecnico a difesa degli interessi di tutti i nefropatici italiani. Siamo certi che, nel segno della continuità, Valentina Paris saprà onorare l'ANED, avendone i mezzi, la professionalità, la capacità e la convinzione. All'Assemblea Nazionale del prossimo 24 Marzo 2013 avremo la possibilità di eleggere il nuovo Consiglio Direttivo. Sarà questa

l'occasione migliore per incidere sul futuro dell'Associazione, scegliendo le persone giuste e segnalando alla Sede Nazionale i nominativi ed il loro curriculum entro e non oltre il 15 marzo 2013.

**Non possiamo mancare!** Ognuno di noi davanti alle difficoltà, invece di sfuggirle, pensi fin da ora a chi può affrontarle per risolverle ed a dire a se stesso:

*"Chi, se non io?"*

*"Quando se non adesso?"*

**Il Consiglio Direttivo ANED**

### Assemblea Nazionale 2013

24 marzo 2013 - Star Hotel, via Gaggia 3 Milano

Ecco, ci siamo! Mancano soltanto poche settimane all'evento più atteso dell'anno, l'Assemblea dei Soci, momento nel quale si affronteranno, in un clima di solidarietà e di condivisione, tematiche che stanno a cuore a tutti noi. La Presidente, dr.ssa Valentina Paris, Vi aspetta per conoscervi e per farsi conoscere, per condividere con Voi ogni passo che ANED sta compiendo in questo difficile periodo di razionalizzazione della spesa pubblica, di chiusura di centri dialisi, di disorientamento generale.

Nel corso dell'Assemblea, il cui programma sarà presto pubblicato nel nostro sito internet, sarà eletto il nuovo Consiglio Direttivo, presenteremo i progetti del 2013, daremo ampio spazio ai Comitati Regionali, ascolteremo ogni Socio che desidera dare il proprio contributo.

**La tua presenza è importante. Ti aspettiamo!**

**Dal 1972 ne abbiamo fatta di strada.  
Insieme, per la tutela della nostra Salute**

UNISCITI A NOI



**41° Assemblea Nazionale**

Domenica, 24 marzo 2013 - ore 9,30 - Milano  
Starhotels Business Palace - Via Gaggia, 3

**ELEZIONE DEL NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO**



ASSOCIAZIONE NAZIONALE EMODIALIZZATI  
DIALISI E TRAPIANTO - ONLUS  
Foglio d'Informazione della Sanità Pubblica  
Via Hoepfl, 3 - 20121 MILANO - Tel. 02 805 79 27 - Fax 02 864439  
www.aned-onlus.it - segreteria@aned-onlus.it

Novembre 2012  
Prima Edizione del  
Camposcuola  
A Lecco

Febbraio 2013  
Seconda Edizione  
a Manerba del Garda (BS)

Ottobre 2013  
Terza Edizione

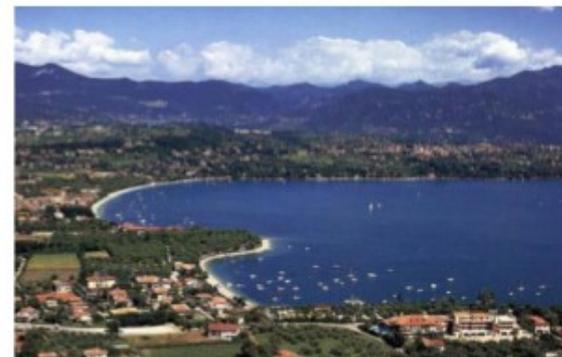


Associazione Nazionale Emodializzati  
Dialisi e Trapianto - ONLUS  
*Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica*

## Camposcuola

Corso di formazione  
rivolto alle persone con  
malattia renale in dialisi, familiari e  
operatori sanitari del settore

## Manerba del Garda



**Residenza "Le Farfalle"**  
**Via Boschetti, 15**  
**2-3-4-5 Febbraio 2013**

# Conoscere è fondamentale



Associazione Nazionale Emodializzati  
Dialisi e Trapianto - ONLUS  
*Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica*

## Il tavolo dell'alimentazione

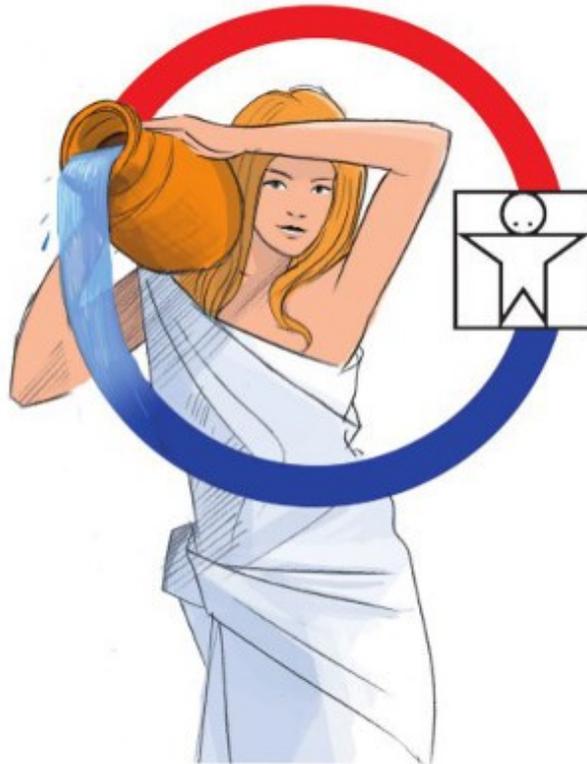


# QUANDO I RENI SONO MALATI

Vivere al meglio  
con l'insufficienza renale



Associazione Nazionale Emodializzati  
Dialisi e Trapianto - ONLUS  
*Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica*



## Educare il malato e la famiglia



Associazione Nazionale Emodializzati  
Dialisi e Trapianto - ONLUS  
*Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica*

# EMODIALISI

## I COMPORTAMENTI CHE AIUTANO A STARE BENE

INFORMAZIONI, SUGGERIMENTI PER PAZIENTI E LORO FAMILIARI



Associazione Nazionale Emodializzati  
Dialisi e Trapianto - ONLUS  
*Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica*



Associazione Nazionale Emodializzati  
Dialisi e Trapianto - ONLUS  
*Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica*

# DIALISI PERITONEALE

**I COMPORTAMENTI CHE AIUTANO A STARE BENE**

INFORMAZIONI E SUGGERIMENTI PER PAZIENTI E LORO FAMILIARI

*Obiettivo di questa Guida è quello di fornire le informazioni più idonee per affrontare ogni tipo di situazione. Una buona conoscenza di quello che sta accadendo aiuta la persona in dialisi e i suoi familiari a comprendere meglio la malattia e i disturbi che da essa derivano, a partecipare alle decisioni terapeutiche ed a gestire la terapia. Solo così si potrà convivere bene con la malattia e riorganizzare al meglio la vita futura.*

**ANED**



Associazione Nazionale Emodializzati  
Dialisi e Trapianto - ONLUS  
*Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica*

# DIALISI PERITONEALE

I COMPORTAMENTI CHE AIUTANO A STARE BENE  
INFORMAZIONI E SUGGERIMENTI PER PAZIENTI E LORO FAMILIARI

**Una guida che richiama l'attenzione ai comportamenti che aiutano a stare bene:**

- 1. Corretta esecuzione della metodica**
- 2. Alimentazione**
- 3. Assunzione dei farmaci**
- 4. Gestire gli aspetti psicologici**
- 5. Esercizio fisico**

**Una guida rivolta a :**

- Pazienti già in peritoneale**
- Pazienti e familiari in pre-dialisi**
- Per chi vuole saperne**

**Questa guida NON è:**

- Un protocollo di training**
- Scheda tecnica**
- Manuale tecnico-clinico**

**ANED**



Associazione Nazionale Emodializzati  
Dialisi e Trapianto - ONLUS  
*Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica*

# DIALISI PERITONEALE

I COMPORTAMENTI CHE AIUTANO A STARE BENE

INFORMAZIONI E SUGGERIMENTI PER PAZIENTI E LORO FAMILIARI

Grazie a ...

***Giovanni Cancarini**, Direttore U.O.  
Nefrologia e Dialisi Spedali Civili e  
Università di Brescia*

***Elisabetta Cimadoro**, Infermiera  
di Dialisi, Ospedale Alessandro  
Manzoni di Lecco*

***Giulio Mingardi**, Responsabile  
Nefrologia e Dialisi Humanitas  
Gavazzeni di Bergamo*

***Valentina Paris**, Psicologa - ANED*

***Franca Pasticci**, dietista dell'Azienda  
Sanitaria n° 1 dell'Umbria*

***Massimo Sandrini**, Responsabile  
Dialisi Peritoneale Spedali Civili di  
Brescia*

***Valentina Totti**, CRT (Centro Regionale  
Trapianti) Emilia Romagna -  
ANED Sport*

*Ringraziamo **Mario e Gabriella** per  
averci raccontato la loro storia e  
tutti coloro che hanno letto, suggerito,  
corretto e implementato il contenuto  
della Guida.*

**ANED**



Associazione Nazionale Emodializzati  
Dialisi e Trapianto - ONLUS  
Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica

# DIALISI PERITONEALE

I COMPORTAMENTI CHE AIUTANO A STARE BENE  
INFORMAZIONI E SUGGERIMENTI PER PAZIENTI E LORO FAMILIARI



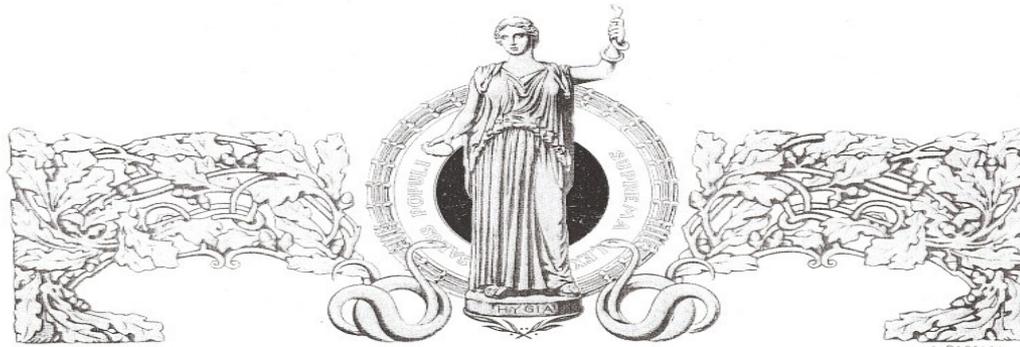
*il paziente che  
ha capito  
diventa  
protagonista  
della propria  
malattia*

**Franca Pellini 1978**

- Oggi gli operatori che si prendono cura di malati cronici e nefropatici hanno compreso (finalmente) l'importanza dell'educazione come cura. 40 anni dopo si è capito che senza il coinvolgimento, l'informazione corretta e costante, non si possono avere buoni risultati in termini di aderenza alle prescrizioni mediche infermieristiche.

*“ la medicina, la dialisi, permette ai dializzati di continuare a vivere, ma le attuali strutture sociali non hanno ancora preso in considerazione del tutto i loro problemi e questi non vengono affrontati in modo giusto senza la loro attiva partecipazione...”*

**Queste parole di Franca**, contenute nel primo **FOGLIO INFORMATIVO** dell'associazione fondata nel 1972, già mostrano l'impronta che l'avrebbe caratterizzata: la centralità del malato, testimone diretto della qualità della medicina e vero protagonista di cambiamento; la conoscenza come strumento di emancipazione e di corretto agire; il coinvolgimento sentimentale, che sostiene la gravosità dell'impegno attivo e rende partecipi della sofferenza degli altri.



MINISTERO DELLA SALUTE

*Con decreto del Presidente della Repubblica in  
data 2 aprile 2003 è stata conferita*

*Alla Dott.ssa* **Franca Pellini**

**La medaglia d'oro  
Al Merito della Sanità Pubblica**

*Roma, 7 aprile 2003*

IL MINISTRO

*Forlani*

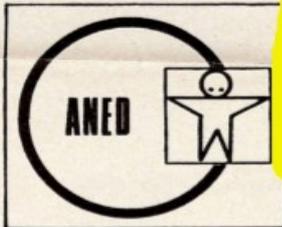
***“Il paziente che ha capito è colui che diventa protagonista della propria patologia”***

## **GRAZIE FRANCA**



**Franca Pellini Gabardini (1931-2007)**  
*fondatrice e presidente ANED dal 1972 al 2007*

## Aiutiamo a vivere chi ha bisogno della dialisi



rimborso 40 mila), senza contare il trasferimento nella città provvista del centro-dialisi, le spese di soggiorno, eccetera. A Torino, 56 malati devono recarsi fuori città per essere vicini al posto dialisi

# 1973

la dialisi a casa. L'ospedale presta gratuitamente l'apparecchio alla famiglia del paziente e incarica un medico di fornire le necessarie istruzioni; ma questo sistema contrasta con la legge, che colpisce chi non esercita la professione medica (nel caso specifico, il familiare che si assume la responsabilità di eseguire il trattamento).

Per cercare di risolvere questi e altri problemi è sorta l'Associazione Nazionale Emodializzati (ANED, piazza

S. Fedele 4, Milano, telefono 804.441), che si propone di agire in tre direzioni: nei confronti degli organismi politici e sanitari perché venga attuata la prevenzione delle malattie renali attraverso le analisi precoci nelle scuole e nei luoghi di lavoro, per riconoscere come « malattia sociale » le malattie croniche, per venire incontro con le agevolazioni mutua alle spese non coperte dai medici; all'organizzazione ospedaliera chiede la diffusione di centri dialisi in proporzione alla necessità della popolazione in tutto il territorio nazionale, il potenziamento della terapia a casa e dei trapianti renali; infine, alle commissioni mediche provinciali e regionali, chiede la collaborazione per riconoscere l'invalidità civile e l'intervento per la ricerca di un posto di lavoro idoneo.

« Non basta non essere morti per essere vivi », dicono all'ANED e si rivolgono a tutti i cittadini perché vogliono partecipare attivamente a questa iniziativa in favore di chi può essere condannato.

## Previdenze più giuste per gli infortunati sul lavoro

È stata presentata una proposta di legge che riguarda gli infortuni sul lavoro (un milione e seicentomila nel 1970, l'ultimo anno per il quale si possono avere dati precisi). L'iniziativa è del senatore Cirié e si propone di eliminare una grave carenza del sistema previdenziale e una discriminazione di dubbia legittimità.

Attualmente, le rendite assegnate dall'INAIL (l'Istituto Nazionale di assicurazione per gli infortuni sul lavoro) per i casi di incidente sul lavoro o di malattia professionale sono reversibili alla moglie e ai figli superstiti soltanto se la morte del titolare sia dovuta a cause strettamente connesse con l'infortunio. In caso contrario, i parenti non hanno diritto alla reversibilità. Accade così che molte famiglie vengono a trovarsi in stato di estrema indigenza, soprattutto quando l'infortunato è deceduto senza aver raggiunto i requisiti richiesti dalla legge

## Dieci e lode a Maria

Una delle italiane più conosciute e apprezzate negli ambienti industriali e giornalistici di tutto il mondo è Maria Rubiolo (nella foto), che dirige il servizio « relazioni pubbliche » della Fiat. La Rubiolo ha saputo creare una modernissima macchina or-

ganizzativa di collaborazione con l'umanità creativa. Rubiolo ha



mio di eccellenza a parità di automoscimento che ha messo in luce, « del tutto proficua delle commissioni di una mone dei prautomobil grande s



# Ruolo dell'ANED nello sviluppo della dialisi nel nostro Paese

- Informazione

ANED

19-11-75 - Carlo XIX Forum

## La drammatica situazione degli emodializzati

# MILLE ITALIANI MORTI IN UN ANNO PER MANCANZA DI RENI ARTIFICIALI

Le oggettive limitazioni imposte dalla malattia, acute dalle inefficienze e carenze delle strutture socio-sanitarie del Paese, non hanno certo stroncato negli emodializzati (cioè coloro che per vivere devono sottoporsi tre volte alla settimana al rene artificiale) la volontà di essere parte integrante del tessuto sociale.

Gli oltre 700 pazienti che da tutte le parti d'Italia hanno affollato recentemente l'Auditorium S. Fedele di Milano per la terza Assemblea generale dell'ANED (Associazione Nazionale Emodializzati) hanno dimostrato a chiare lettere di non essere «uomini perduti» e di avere in sé la forza e la capacità e la volontà di incidere sulla realtà sanitaria del Paese denunciando le responsabilità singole e pubbliche che stanno dietro al quadro drammatico dell'assistenza ai nefropatici nei suoi aspetti preventivi, diagnostici e riabilitativi, presentando proposte operative concrete, pretendendo un capovolgimento dei rapporti malati-struttura.

Due intere regioni (Val d'Aosta e Molise) e ben 19 province sono ancora oggi totalmente sprovviste di servizi di dialisi; oltre 1.000 italiani nel 1975 hanno perduto o perdono la vita per non aver avuta il po-

bardini — e degli intervenuti all'assemblea, hanno proposto e richiesto la creazione di nuovi posti di dialisi adeguatamente distribuiti sul territorio, l'apertura dei servizi di dialisi ospedalieri esistenti a trattamenti alternativi quali le dialisi ad assistenza limitata in ambulatori zonali, unità sanitarie locali, consorzi socio-sanitari e la dialisi domiciliare con la partecipazione di operatori psicologica e tecnica del paziente al proprio trattamento, l'ottimizzazione di tempi di attesa, di orari che non intralanciano il lavoro grave nella vita di relazione e lavorativa dei malati; controlli degli standard di efficienza delle attrezzature e degli operatori sanitari; attribuzione di alloggi del-

l'edilizia pubblica per la dialisi domiciliare; apertura degli imprenditori pubblici e privati ai problemi dei lavoratori in dialisi.

Per realizzare questi obiettivi — necessità vitali ed inderogabili — i malati chiedono innanzitutto di non essere oggetto passivo di interventi indiscriminati e non programmati, bensì — tramite la loro Associazione — validi e necessari interlocutori per gli organismi politici e socio-sanitari del settore.

E' un grosso impegno che vedrà coinvolti sia la Sede Nazionale sia i vari Comitati regionali.

P.C.

1974

### SITUAZIONE AL 30 GIUGNO 1975

Servizi dialisi	193
Posti dialisi (ospedalieri e assist. limitata)	2.075
Pazienti (ospedalieri e assist. limitata)	4.772
Pazienti domiciliari	250
Pazienti trattati per milione-abit. (media naz.)	91,9
Pazienti entrati in dialisi dall'1-1 al 30-6-75	925
Pazienti trapiantati dall'1-1 al 30-6-75	in Italia 28
	all'estero 46



Una delle proposte dell'Associazione nazionale emodializzati

**NEFROPATIE CRONICHE**

**È URGENTE**

**CHE VENGANO CONSIDERATE MALATTIE SOCIALI**

Le altre richieste dell'ANED sono state illustrate nel corso di una assemblea dei soci tenutasi il giorno 21 ottobre scorso a Milano

I problemi degli emodializzati sono stati illustrati e discussi nel corso di un'assemblea dei soci dell'ANED - Associazione Nazionale Emodializzati - tenutasi il 21 ottobre 1973 a Milano nella sede sociale di piazza S. Fedele 4.

Erano presenti, oltre numerosi soci provenienti da tutta Italia, autorità e personalità del mondo medico e politico e i dirigenti di alcuni Enti Mutualistici.

Particolarmente significativi gli interventi del dottor Mascazzini che, in rappresentanza dell'Assessore alla Sanità della Regione Lombardia dottor Rivolta, ha assicurato l'impegno della regione, dell'on. Franco Verga che ha promesso l'interessamento fattivo del Parlamento, del Prof. Ed-

sto dei prodotti aproteici, per il trasporto degli ammalati dall'abitazione ai Servizi di Dialisi (ci sono pazienti costretti a percorrere con mezzi di fortuna anche 1000 Km., per settimana).

Più in generale, per avere una adeguata assistenza che permetta ai pazienti di avere una vita vera e non una faticosa sopravvivenza, l'ANED chiede:

a) che le nefropatie croniche siano dichiarate "malattie sociali" cosicché vengano istituiti centri per la ricerca e la profilassi, la prevenzione, la diagnosi e la cura precoce delle malattie renali croniche;

b) che i servizi di Dialisi adempiano alla loro funzione di trattamento estensivo con garanzia

di assistenza qualificata e di risultati clinici;

c) che l'istituzione di nuovi



La dottoressa Franca Pellini Gabardini, segretaria generale dell'Associazione emodializzati

Servizi e il potenziamento di quelli esistenti vengano promossi così da servire con minori di utenza oggi aperti per sopprimere o ridurre i posti-dialisi.

La pratica della dialisi domiciliare venga diffusa, con una adeguata legislazione sanitaria;

La legge 30 marzo 1971, sulle provvidenze agli invalidi civili, abbia una attuazione valida con l'esplicitamento in tempi brevi delle visite di accertamento e con il collocamento obbligatorio degli emodializzati;

f) che il trapianto renale sia, non un miraggio, ma una possibilità concreta per tutti i pazienti

che ne abbiano le indicazioni cliniche, attraverso la sollecita approvazione del disegno di legge che regoli il prelievo d'organi verso l'istituzione e il funzionamento in ogni regione di un Centro Chirurgico per il trapianto renale, affiancato da un Centro di Tipizzazione Tissutale e da un Servizio di Rianimazione, all'uopo organizzato.

Il Consiglio Direttivo dell'ANED - nella persona del Segretario Generale Dott. Franca Pellini Gabardini, ha presentato la relazione dell'attività svolta in questo primo anno di vita e nella persona del Tesoriere Rag. Orazio Ferrari ha dato lettura del Bilancio. Relazione e Bilancio sono stati approvati dall'Assemblea all'unanimità.



Emodializzati  
- ONLUS  
Sanità Pubblica

# Ruolo dell'ANED nello sviluppo della dialisi nel nostro Paese

## Tutele sociali e diritti acquisiti

- Legge 104
- Le pensioni di invalidità
- Trasporti
- Esenzione spesa sanitaria
- Campagna per lo sviluppo della terapia del trapianto
- .....

***“Il paziente che ha capito è colui  
che diventa protagonista della  
propria patologia”***

***Franca Pellini 1978***